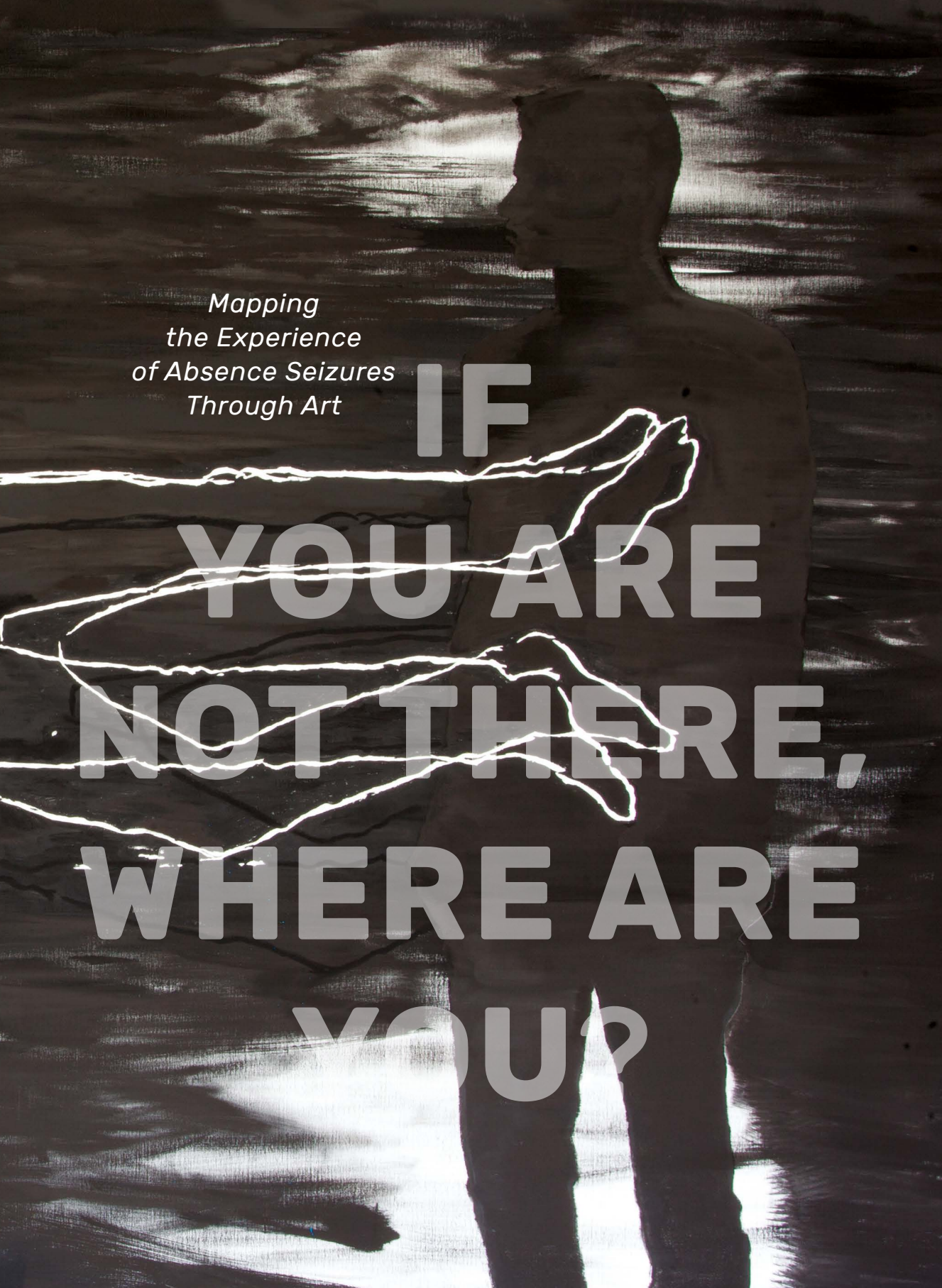




*Mapping
the Experience
of Absence Seizures
Through Art*

**IF
YOU ARE
NOT THERE,
WHERE ARE
YOU?**

BEELDING EN REFLECTIE

hoorspel

film

polaroid

mummie

virtual reality

woord

weerwolf

emoticon

textuur

pigmentenveld

melodie

intra-actie

4 oog van de camera

qualia

installatie

fractalen

animatie

MAPPING THE EXPERIENCE

PUBLICATIONS BY HKU PROFESSORSHIP PERFORMATIVE PROCESSES

EERDER VERSCHENEN IN DEZE REEKS

- Daniela Moosmann, *De toneelschrijver als theatermaker; Over het schrijfproces van Gerardjan Rijnders, Arne Sierens, Adelheid Roosen, Jos Bours, Rob de Graaf, Oscar van Woensel en René Pollesch*, Amsterdam/Utrecht 2007
- Nirav Christophe, *Het naakte schrijven; Over de mythen van het schrijverschap*, Amsterdam/Utrecht 2007
- Mart-Jan Zegers, *Theatermaken; Pragmatische theorieën*, Amsterdam/Utrecht 2008
- Bart Dieho, *Een voortdurend gesprek; De dialoog van de theaterdramaturg*, Amsterdam/Utrecht 2009
- Nelly van der Geest & Carmelita Serkei (red.), *De brug is van niemand; Over de kwaliteit van talentontwikkeling*, Amsterdam/Utrecht 2009
- Eugène van Erven, *Leven Met Verschillen; Jonge theatermakers op zoek naar zichzelf als kunstenaar in de wijk*, Amsterdam/Utrecht 2010
- Jannemieke Caspers & Nirav Christophe (red.), *De kern is overal; Schrijven voor de theaterpraktijk van nu*, Amsterdam/Utrecht 2011
- Anna-Maria Versloot, *De goed voorbereide geest; Maakprocessen voor de opera van morgen*, Amsterdam/Utrecht 2011
- Marianne van Kerkhoven & Anoeke Nuyens, *Listen to the bloody machine; Creating Kris Verdonck's END*, Amsterdam/Utrecht 2012
- Nelly van de Geest (red.), *Creatief Partnerschap; Evenwicht tussen creativiteit en samenwerking*, Amsterdam/Utrecht 2014
- Falk Hübner, *Shifting Identities; The musician as theatrical performer*, Amsterdam/Utrecht 2014
- Marloeke van der Vlugt, *Performance_as_Interface / Interface_as_Performance; An exploration of embodied interaction with technology in experimental performance*, Amsterdam/Utrecht 2015
- Marjolijn van den Berg, Ninke Overbeek & Nirav Christophe (red.), *Dansende tongen; talige schrijfstrategieën voor hedendaags theater*, Amsterdam/Utrecht 2016

*Mapping
the Experience
of Absence Seizures
Through Art*

**IF
YOU ARE
NOT THERE,
WHERE ARE
YOU?**



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

FACTSHEET

6

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

Initiator Maartje Nevejan

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

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

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

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

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

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

Reporters Fokke van Saane, Sander Roeleveld, Jaap van Beukel

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

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

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

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

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

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

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

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

FACTSHEET

Initiatiefnemer Maartje Nevejan

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

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

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

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

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

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

Verslagleggers Fokke van Saane, Sander Roeleveld, Jaap van Beukel

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

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

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

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

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

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

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

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

PRAGUE PROVOCATIONS

8

NIRAV CHRISTOPHE
HENNY DÖRR
FALK HÜBNER
JORIS WEIJDOM

Artistic research can offer crucial insights for non-artistic research disciplines in terms of methods and its focus on the impact of questions, process and findings.

Solely by accepting that there is no 'gap' between knower and known can one start asking the question whether there is a difference between knowing and being or, rather, if there is knowing in being.

In artistic research, knowledge is first and foremost produced rather than described; the artist and the artwork are not only actants within the research but the result.

Putting practice in the very centre of methodology is essential for transdisciplinary projects involving art.

Transdisciplinary collaborative art practices have the potential to move art from the margins into the very centre of twenty-first century societal interactions and development.

Artistic knowledge can only be acquired, produced and transferred through a polyvocal process.

Knowledge can be shared between 'humans' only through embodied physical experience.

The 'gap' between knower and known can solely be bridged by shifting the organs of understanding of 'the world' away from the re-presentationalist structure of words, knowers and things towards more performative agents where 'things' are phenomena.

In transdisciplinary research, involving art within the 'explanatory gap' is an essential strength. Hence, the artistic research language should express voices of stuttering, not-knowing or silence.

Artistic Knowledge can only be acquired, produced and transferred from the perspective of an engaged audience.

Since we believe more strongly in the representation of our experience than in the experience itself, we need rhetorical strategies in the methodology of artistic research. It's just a way to tell stories.

Artistic knowledge can only be acquired, produced and transferred through performance.

PRAAGSE PROVOCATIES

Artistiek onderzoek kan niet-kunstgerelateerde onderzoeksdisciplines cruciale inzichten bieden in methoden door een focus op de impact van vragen, proces en uitkomsten.

Louter door te accepteren dat er geen 'kloof' bestaat tussen kenner en het gekende kunnen we de vraag stellen of er verschil bestaat tussen kennen en zijn, of liever: of er kennen schuilt in het zijn.

In artistiek onderzoek wordt kennis in de eerste plaats ontwikkeld in plaats van beschreven; de kunstenaar en het kunstwerk zijn niet alleen onderwerp van onderzoek, maar ook resultante.

In de methodiek van discipline-overschrijdende projecten op het vlak van kunst dient de beoefening centraal te staan.

Discipline-overschrijdende, samenwerkingsgeoriënteerde kunstbeoefening heeft het potentieel om kunst van de marges naar het centrum van de moderne samenleving te trekken.

9

Artistieke kennis kan alleen worden verworven, ontwikkeld en overgedragen via een meerstemmig proces.

Kennisdeling tussen 'mensen' kan alleen plaatsvinden via een belichaamde ervaring.

De 'kloof' tussen kenner en het gekende kan alleen worden overbrugd door het begrip van 'de wereld' te verplaatsen van de representationalistische structuur van woorden, kenners en dingen naar meer performatieve 'agents', waar 'dingen' verschijnselen zijn.

In discipline-overschrijdend onderzoek op het vlak van kunst is de 'explanatory gap' (verklaringskloof) een essentiële kwaliteit. Om die reden dient de taal van het artistieke onderzoek ook uiting te geven aan stamelende, niet-wetende of zwijgende stemmen.

Artistieke kennis kan alleen worden verworven, ontwikkeld en overgedragen vanuit het perspectief van een publiek.

Omdat we sterker geloven in de representatie van onze ervaring dan in de ervaring zelf, hebben we retorische strategieën nodig in de methodiek van artistiek onderzoek. Het is gewoon een manier om verhalen te vertellen.

Artistieke kennis kan alleen worden verworven, ontwikkeld en overgedragen door performance.

Some children, probably one in a hundred between the age of four and twelve, develop a light form of epilepsy called absence seizures. These seizures take on very different forms, from a daydream-like state with open eyes to falling and being completely unconscious several times a day. Some seizures only take a few moments, others longer.

Although medicine, neuroscience in particular, has conducted considerable research on the illness and on what happens in the brain during, before and after seizures, the *experience* as such is still largely unnamed. Children often miss the words to articulate the multimodal¹ experiences and thus find it difficult to share them with parents, doctors, teachers, friends and family. Some children have experiences that can hardly be verbally shared due to the nature of the experience itself: an absence seizure can be very alienating, sensory and disorienting. Additionally, the seizures are not always immediately recognized

INTRODUCTION

Sommige kinderen, naar schatting een op de honderd, ontwikkelen tussen hun vierde en twaalfde jaar een lichte vorm van epilepsie: zogenaamde absences. Absences uit zich op sterk uiteenlopende manieren, van een moment van starende dromerigheid tot meermaals per dag volledig bewusteloos in elkaar zakken. Sommige absences duren maar enkele seconden, andere langer.

Hoewel de medische wetenschap, met name de neurologie, uitgebreid onderzoek heeft gedaan naar deze aandoening en wat er in de hersenen gebeurt voor, tijdens en na een absence, is de ervaring op zich nog nauwelijks beschreven. Kinderen beschikken vaak nog niet over de woordenschat om multimodale¹ ervaringen uit te drukken en vinden het moeilijk om ze te delen met ouders, artsen, onderwijzers, vrienden of familie. Sommige kinderen ondergaan ervaringen die nauwelijks in woorden te vatten zijn, simpelweg door de aard van de ervaring op zich: een absence kan sterk

as absence seizure epilepsy, for example, teachers might report that a child is just not concentrated. Behavior is not easy to analyze correctly, and the illness is not always easy to recognize.

Documentary filmmaker Maartje Nevejan experienced these seizures herself when she was a child. She has initiated and directed the project *If you are not there, where are you?*, originating from both an artistic as well as personal interest. She remembers how fearful, disorienting and shameful these seizures and their effects can be:

You think you are mad. Everything changes in terms of dimension, from very big to very small; time disappears; the 'I' disappears; dimensions turn around, turn insideout, are not correct anymore. You have vague feelings of being looked at. It is a combination of disgust and attraction, as it can also be beautiful and exciting (Maartje Nevejan in initial project plan, our translation).

This publication regarding *If you are not there, where are you?* (called IYANTWAY from here on) explores the work and creative process of a group of artists involved in a transdisciplinary research project occurring at the intersection of medicine, neuroscience and interdisciplinary arts. Nine artists from different disciplines worked together with a group of eight young people between 8 and 28 years old. Science and art are connected in an experiment that aims to make the invisible experience visible, audible and experienceable. Alone or in duos, the artists worked with the children on artistic utterances (music, paintings, interactive installations, etc.) that align with the experience before, during or after a seizure.

AIMS OF THE PROJECT

IYANTWAY has various aims. The most essential one is to find an artistic language for the often frightening and misunderstood experiences that children have during absence seizures. We aim to

¹ Multimodality is an interdisciplinary approach that understands communication and representation to be about more than language alone, namely that they include various modes, such as listening, reading, smell or touch. It has been developed over the past decade to systematically address often debated questions regarding changes in society, for instance, in relation to new media and technologies. Multimodal approaches have provided concepts, methods and a framework for the collection and analysis of visual, aural, embodied and spatial aspects of interaction and environments as well as the relationships between these.

vervreemdend, zintuiglijk en desoriënterend zijn. Bovendien worden de aanvallen niet altijd direct herkend als epileptische absences, waardoor bijvoorbeeld een leerkracht het idee kan hebben dat het kind simpelweg met zijn hoofd niet bij de les is. Gedrag laat zich lastig correct duiden en de aandoening is niet altijd eenvoudig te herkennen.

Documentairemaker Maartje Nevejan had zelf als kind met absences te kampen. Ze startte en leidde het project *If you are not there, where are you?*, voortkomend uit zowel artistieke als persoonlijke belangstelling. Ze weet nog goed hoe bangstigend, vervreemdend en beschamend de absences en hun effecten kunnen zijn:

Je denkt dat je gek bent. Alles verandert van dimensie, van heel groot naar heel klein, tijd verdwijnt, het 'ik' verdwijnt, dimensies klappen om, draaien binnenstebuiten, kloppen niet meer. Er zijn vage gevoelens van bekeken worden. Het is een combinatie van walging en aantrekking,

want het kan ook mooi en spannend zijn (Maartje Nevejan in het oorspronkelijke projectplan).

Deze publicatie over *If you are not there, where are you?* (hierna afgekort als IYANTWAY) verkent het werk en het creatieve proces van een groep kunstenaars in een discipline-overschrijdend project tussen medische wetenschap, neurologie en interdisciplinaire kunsten. Negen kunstenaars uit verschillende disciplines werkten samen met een groep jonge mensen tussen 8 en 28 jaar oud. Kunst en wetenschap kwamen samen in een experiment dat tot doel had de onzichtbare ervaring zichtbaar, hoorbaar en invoelbaar te maken. De kunstenaars werkten alleen of in duo's met de kinderen aan kunstzinnige uitingen (muziek, schilderijen, interactieve installaties, enz.) die passen bij de ervaring voor, tijdens of na een absence-aanval.

PROJECTDOELEN

IYANTWAY heeft verschillende doelstellingen. De belangrijkste is een artistieke taal te vinden voor

approach this through the creation of artistic utterances that on the one hand enable other people to 'understand' the experience of the children in an unconventional way, which might in some case be more appropriate or 'more informed' or which might simply provide a different perspective. On the other hand, it would enable the participants² to communicate about their absences in a different (more accurate) way than by means of language and words. Maartje Nevejan calls this approach of mediation 'looking for a language that is not there'. We seek to gain new insights into the experience of absence seizures *through artistic practice*. The artists are functioning as mediators, as translators (or even 'transcreators'³) of the different modes of perception of the children during their absence-experiences. Simply put, the artists 'map the experience' by means of imagination. As imagination is the actual 'capital' of the arts, IYANTWAY approaches absence epilepsy from its very own perspective, which generates a very different kind of outcome

and knowledge than previously acquired in the fields of medicine and neuroscience. It actually *starts* at the outer edges of what is scientifically possible. Artists are not bound within the limits of scientific analysis, as Maartje Nevejan argues:

They [artists] have a different point of departure. They 'look' with their brains, which is what we call imagination. Both disciplines [art and science] step across their own boundaries in this delicate experiment and look at what fascinates them, outside of their comfort zone (Nevejan in project plan).

Different modes and strategies of collaboration were applied, but in all cases the participants became co-authors of the artistic work in one way or another. The outcomes provided the participants with alternative ways to communicate with the world about their illness: in images, sounds or spatial experiences rather than through language alone.

² Throughout the publication we use the term 'participants' for the children and young persons with absence seizure epilepsy who participated in the project.

³ 'Trans-creation' is a term that is often used in advertising or marketing, when a specific message is transformed into a different medium or context while maintaining the original intention and style of the message. Composer Daniel Vargas (2017) uses the term in his thesis *Working at Borders* in order to describe the process through which he studies the complex language of Portuguese author Guimarães Rosa and 'trans-creates' it into an original idiom of instrumental music.

12

de vaak angstige en onbegrepen ervaringen die kinderen tijdens een absence-aanval ondergaan. We willen dat bereiken door het ontwikkelen van kunstzinnige uitingen die mensen in staat stellen de beleving van het kind om een andere (bijvoorbeeld meer 'waarachtige' of 'beter geïnformeerde') manier te 'begrijpen', of door simpelweg een ander perspectief aan te reiken. Anderzijds kan het de deelnemers² helpen op een andere, nauwkeuriger manier te communiceren over hun absence dan met alleen taal en woorden mogelijk zou zijn. Maartje Nevejan noemt deze bemiddelingsbenadering 'zoeken naar een taal die er niet is'. We proberen nieuwe inzichten te krijgen in de beleving van absence-aanvallen via artistieke middelen. De kunstenaars fungeren als mediators, als vertalers (of zelfs 'transcreators'³) van de verschillende perceptievormen die de kinderen tijdens hun absences ervaren. Kort gezegd proberen de kunstenaars de ervaring met behulp van verbeelding 'in kaart te brengen'. En omdat verbeelding het wezenlijke 'kapitaal' van de kunsten

is, benadert IYANTWAY absence-epilepsie vanuit een eigen specifiek perspectief. Dat levert een heel ander soort resultaten en kennis op dan we in de geneeskunde en neurowetenschappen zien. Eigenlijk begint het waar de wetenschap ophoudt. Kunstenaars zijn niet gebonden aan de grenzen van de wetenschappelijke methodiek, betoogt Maartje Nevejan:

Zij [kunstenaars] hebben een ander vertrekpunt, ze 'kijken' met hun hersenen en dat noemen we dan verbeelding. Beide disciplines [kunst en wetenschap] stappen in dit delicate experiment over hun eigen grenzen heen en zoeken buiten hun comfort zone naar wat hen beiden fascineert (Nevejan in projectplan).

Er zijn verschillende samenwerkingsvormen en -strategieën toegepast, en in alle gevallen zijn de deelnemers op een of andere manier medemakers van het artistieke resultaat. De resultaten bieden de deelnemers nieuwe manieren om met

RESEARCH QUESTIONS

All participating artists began with the same main question: *How can we as artists translate or transform the multimodal experience of an absence seizure into an artistic utterance that respectfully addresses and somehow relays the original experience?*

The core team of the HKU Professorship Performative Processes⁴ was asked to be involved as researchers as well, which opened up the way to more in-depth questions addressing the creative process and its various actors⁵ in more detail. These questions concern the nature and identity of the ingredients that influence this process and which strategies and methods are fruitful in this transdisciplinary context. We were curious as to how we might involve the various actors, facilitate their involvement and collaboration with each other, including participants, parents, neurologists and the other artists as well as all the materials and technologies employed. How would the dif-

ferent actors work together, and what would be the actual influence of Maartje Nevejan, not only as artist and researcher but also as a client and director of the project?

Other questions were more specifically concerned with our various artistic involvements and related to the media we work with, such as spatial design, creative writing, music and sound, virtual reality environments, animation and painting. We were interested in how process and product in these various disciplines and media relate to each other, particularly concerning the collaboration between artists and participants. This array of questions and our specific, yet collective, identity as both researchers and artists brought us to the methodology used.

RESEARCH METHODOLOGY

Especially in the beginning of the project, we held long conversations regarding research methodology. We were confronted with a number of ques-

⁴ Nirav Christophe, Henny Dörr, Joris Weijdom and Falk Hübner, with Marieke Nooren as coordinator of the project and the professorship.

⁵ We use 'actors' here in the sense of Bruno Latour's Actor Network Theory (ANT) rather than in the meaning of the actor as a profession. In Latour's application, an actor can be any human or non-human (object) that contributes in a meaningful way to a given situation or context. Any person or 'any thing that does modify a state of affairs by making a difference is an actor' (Latour 2005: 71). Many researchers applying this method use the term actant, that which accomplishes or undergoes an act, to shift the focus on the action rather than the human or thing.

de buitenwereld over hun aandoening te communiceren: niet alleen in taal, maar ook in beelden, geluiden of ruimtelijke ervaringen.

ONDERZOEKSVRAGEN

Alle deelnemende kunstenaars begonnen met dezelfde hoofdvraag: *Hoe kunnen we als kunstenaar de multimodale ervaring van een absence-aanval vertalen of transformeren naar een artistieke uiting die op respectvolle wijze recht doet aan de oorspronkelijke ervaring?*

Het kernteam van het lectoraat Performatieve Maakprocessen⁴ werd ook gevraagd als onderzoekers op te treden, wat de weg vrijmaakte voor meer diepgaande vragen over het creatieve proces en de diverse actoren⁵ daarin. Deze vragen betreffen de aard en identiteit van de onderdelen die dit proces beïnvloeden, en welke strategieën en methodes effectief zijn in deze discipline-overschrijdende context. We waren benieuwd hoe we de diverse actoren – deelnemers, ouders, neurologen en de

andere kunstenaars – konden betrekken, faciliteren en laten samenwerken. Hoe zouden de actoren samenwerken, en wat is precies de invloed van Maartje Nevejan, niet alleen als kunstenaar en onderzoeker, maar ook als cliënt en projectleider?

Andere vragen hadden meer betrekking op onze respectieve artistieke projectactiviteiten en de media waarmee we werken, zoals ruimtelijke vormgeving, creative writing, muziek en geluid, virtual reality-omgevingen, animatie en schilderen. We wilden onderzoeken hoe proces en product zich in de verschillende disciplines en media tot elkaar verhouden, met name waar het gaat om de samenwerking tussen kunstenaars en deelnemers. Deze veelsoortige vragen, en onze specifieke hoedanigheid van zowel onderzoeker als kunstenaar, brachten ons tot de gekozen methodiek.

ONDERZOEKSMETHODIEK

Vooraf bij aanvang van het project voerden we lange discussies over de onderzoeksaanpak.

tions concerning validity, the relation between the artistic work and the neuroscientific field, managing our own identities in the balance between artist and researcher and the direct one-on-one work with the participants.

The methodology is situated within the larger framework of *artistic research*, to be more exact: 'research in and *through* artistic practice'. In essence, what this means is that artistic practice is an essential and leading element in all areas of the research.⁶

- 1 the development of the research question(s)
- 2 the method itself
- 3 the research results

Since the research questions are situated in the arenas of artistic and creative processes and the artist is the central actor in this web of questions, the methods are artistic insofar as artistic practice is the most essential method; the research happens

through artistic practice. Finally, the results are artistic; next to outcomes such as articles and conference presentations, artistic works or 'utterances' are an essential result of the research itself – created in collaboration with the participants.

The artistic, however, was not the only methodological pillar; we also employed literature review, observation and interviews. Both literature reviews as well as encounters with neurologists provided us with a conceptual foundation concerning absence epilepsy and perception from a phenomenological perspective. Our observations were documented in both written reports as well as in audio and video recordings. Maartje Nevejan and her team documented the overall process of the research in a 40-minute research film. All artist researchers documented their processes extensively on the Research Catalogue,⁷ an international database and platform for documentation and dissemination of artistic research.

14 ⁶ Stephen Scrivener explains that '[w]hen art and design is both subject and method of inquiry, then the research is both research into and through art and design' (Scrivener 2009: 76).

⁷ For more information about Research Catalogue, see: <http://www.researchcatalogue.net> (accessed November 4, 2017).

We hadden een aantal vragen over de validiteit, de relatie tussen het artistieke werk en het neurowetenschappelijke veld, het omgaan met onze dubbele hoedanigheid van kunstenaar en onderzoeker, en de één-op-één contacten met de deelnemers.

De methodiek is ingebed in het bredere kader van artistiek onderzoek, of meer precies, 'onderzoek in en door kunstbeoefening'. In wezen komt het erop neer dat de kunstpraktijk een essentieel en bepalend onderdeel is op alle terreinen van het onderzoek⁶, ofwel:

- 1 de ontwikkeling van de onderzoeksvraag / -vragen
- 2 de methode zelf
- 3 de onderzoeksresultaten

Aangezien de onderzoeksvragen op het terrein van artistieke en creatieve processen liggen en de kunstenaar de centrale actor is in dit web van

vragen, zijn de methoden in zoverre artistiek dat de kunstbeoefening de meest essentiële methode is; het onderzoek vindt plaats door middel van kunstbeoefening. De uiteindelijke resultaten zijn artistiek; naast uitkomsten als artikelen en congrespresentaties zijn de kunstzinnige werken of 'uitingen' een wezenlijke resultante van het onderzoek zelf – tot stand gekomen in samenwerking met de deelnemers.

Het artistieke element was echter niet de enige methodologische pijler; we deden ook literatuuronderzoek, observeerden en voerden vraaggesprekken. Zowel de literatuur als de ontmoetingen gaven ons een basiskennis met betrekking tot absence-epilepsie, en waarneming vanuit een fenomenologisch perspectief. Onze waarnemingen werden vastgelegd in schriftelijke verslagen en in geluids- en video-opnames. Maartje Nevejan en haar team documenteerden het onderzoeksproces in een onderzoeksfilm van 40 minuten. Alle kunstenaars/onderzoekers documenteerden hun

Another methodological framework that was fundamental for us was *Performative Research*, a concept that was first developed by theatre scholar and researcher Brad Haseman (2006). Falk Hübner (2016) builds on Haseman's work in his article 'On the Way towards Performative Research' ('Op weg naar performatief onderzoek') and combines this with artistic research methodology, action research and the – inherently artistic – context of performativity in order to come to a more elaborated concept of performative research, which includes:

- (artistic) practice as driving force in finding a *form* for research
- researchers as makers
- attention for physical experiences while carrying out and 'performing' the research
- the here and now as the moment when the research methodology and (part of) its outcomes take place
- co-presence and co-authorship of all attendees
- establishing a feedback loop between all who

are present (in our case artists and, in particular, participants)

FLUID AND FLEXIBLE

When we look more closely at the actual work with the participants, we can identify a rather fluid and flexible form of working. From the outset, Maartje Nevejan was advised by neurologists concerning the choice of participants, with whom she conducted in-depth interviews, including their parents as well, when appropriate. The participants told Maartje about their seizures and their perceived experiences. Based on these interviews, each participant was brought into connection with a particular artist. The connection was made primarily in order to match the artist's experience, media and way of working with what the participant reported regarding the nature of their seizures (through which modes or media the experience occurs or might be revealed, so to speak), taking into account which associations they used to speak about the experience.

15

processen uitvoerig in de Research Catalogue,⁷ een internationale database en platform voor documentatie en deling van artistiek onderzoek.

Een ander methodologisch kader dat voor ons van belang was, is *performatief onderzoek*, een concept dat werd geïntroduceerd door de theaterwetenschapper en onderzoeker Brad Haseman (2006). Falk Hübner (2016) bouwt voort op Hasemans werk in zijn artikel 'Op weg naar performatief onderzoek' en combineert dit met methodologie voor artistiek onderzoek, actieonderzoek en de – inherent artistieke – context van performativiteit, om zo te komen tot een meer uitgewerkt concept van performatief onderzoek. Dit onderzoek omvat:

- (kunst)beoefening als drijvende kracht op zoek naar een *vorm* voor onderzoek
- onderzoekers als makers
- fysieke ervaringen tijdens het verrichten en 'uitvoeren' van het onderzoek
- het hier en nu als het moment waarop de on-

derzoeksmethodiek en (deel van) de uitkomsten plaatsvinden

- mede-aanwezigheid en mede-auteurschap van alle aanwezigen
- feedbacklus tussen alle aanwezigen, in ons geval met name kunstenaars en deelnemers

SOEPEL EN FLEXIBEL

Bij nadere beschouwing blijkt dat de feitelijke samenwerking met de deelnemers vrij soepel en flexibel verliep. Bij aanvang werd Maartje Nevejan door de neurologen geadviseerd over de keuze van deelnemers met wie ze diepte-interviews wilde houden, en, waar wenselijk, hun ouders. De deelnemers vertelden Maartje over hun aanvallen en wat ze daarbij ervoeren. Op basis van deze interviews werden ze in contact gebracht met de kunstenaars. De verbinding stelde voornamelijk op de verwantschap van de ervaring, media en werkwijze van de kunstenaar met wat de deelnemers vertelden over de aard van hun aanvallen (in welke modaliteiten of media de ervaring zich

The artists began their collaboration with the participants by means of interviews as well, either live or via skype. However, in most cases these interviews were immediately mixed with some form of artistic experimentation. This took very different forms: watching scenes from horror films, looking at paintings or comics, observing animals and plants in the zoo or botanic garden, moving throughout the studio, listening to and playing with music or observing a participant playing *Minecraft* on an iPad.

The research consisted, in large part, of these kind of activities, through the doing, in the here and now, through the co-creative acts of artists and participants, either through language or through artistic exploration and expression. This did not change, essentially, during the entire process; even in the final phases and finalisation of the artistic work, the conversation never stopped. Talking, questioning and discussing alternated and intersected with creating 'on the floor', live,

performative and in co-creation. This involved testing and trying things out, exploring ideas on the spot and together with the participants as well. Naturally, all of the young people's experiences with absence seizures, as well as their descriptions, were characterized by significant levels of multisensory experience. Through our artistic, performative, fluid and flexible work forms, we were aiming at transforming this multisensory experience into a (multimodal) artistic utterance that would respectfully address and adequately relay this experience – a goal that is reflected in the main research question.

DIFFERENT VOICES

We have chosen for a large variety of textual styles in this publication. Some are more theoretical, some resemble reflective diaries, whereas others have a more philosophical or even spiritual approach. Within this polyphonic web of voices, every single one of them is essential within the larger composition. Yet, there is clearly a red

voordoet, zou je kunnen zeggen), of op de manier waarop, en met welke associaties, ze over hun ervaring spraken.

De kunstenaars begonnen ook met vraaggesprekken, aan tafel of via Skype. In de meeste gevallen echter werden de gesprekken direct vermengd met een vorm van artistiek experiment. Dat gebeurde op verschillende manieren: kijken naar scènes uit griezelfilms, schilderen of strips, het bekijken van dieren en planten in een dieren-tuin of botanische tuin, ruimtelijk bewegen in de studio, beluisteren en spelen van muziek, of het observeren van een deelnemer die *Minecraft* op een iPad speelt.

Het onderzoek bestond voor een groot deel uit dit soort activiteiten, 'door te doen', in het hier en nu van het feitelijke werk, en, heel belangrijk, op een samen-scheppende wijze tussen kunstenaars en deelnemers, met behulp van taal of via artistieke verkenning en expressie. Eigenlijk bleef deze

werkwijze tijdens het hele traject onveranderd: ook in de laatste fases en bij de afsluiting van het artistieke werk bleef de conversatie doorgaan. Praten, bevragen en bespreken wisselden elkaar af en vielen samen met creëren 'op de werkvloer', live, performatief in creatieve samenwerking. Dat betekende dingen proberen en uittesten, en ter plekke ideeën verzinnen, ook samen met de deelnemers. Uiteraard hadden alle ervaringen die de jongeren deelden een hoog gehalte aan multimodaliteit. Via onze artistiek-performatieve, fluïde en flexibele werkvormen probeerden we die multimodale ervaringen te vertalen naar een artistieke uiting die op respectvolle wijze recht doet aan die ervaringen – zoals geformuleerd in de belangrijkste onderzoeksvraag.

VERSCHILLENDE STEMMEN

We hebben voor deze publicatie diverse soorten en vormen van tekst gekozen. Sommige zijn overwegend theoretisch, andere hebben de vorm van een bespiegeld dagboek en weer andere

thread throughout the various contributions. Each individual voice offers a unique and specific perspective on the creative process between artist and participant as well as on the relationship between absence seizures and an artistic, imaginative trans-creation.

There are basically four types of texts. Henny Dörr and Joris Weijdom provide in-depth views into their particular work process – as both artist and researcher – in the form of reflective reports: Henny Dörr in collaboration with Nirav Christophe and participant Niek, Joris Weijdom with participant Abel. Both Dörr as well as Weijdom present their reports as rich contributions, complex and inhabiting many layers; they provide a detailed insight into the artistic process, the research and its impact, offering reflections, context and personal contemplations. In both cases this adds up to extensive narratives, and our genuine invitation to the reader is to actually take the time to grasp the many details of the 'story' and follow the thread

of the encounter between the artists and participants.

Maartje Nevejan, initiator of IYANTWAY shares her personal quest and motivation to give shape to the experience in her article 'Cauté'. She is convinced that *If you are not there, where are you?* is about experiences we all know. She offers us a unique opportunity to travel with her to the inspiring places of Spinoza, Hippocrates, neurologist Herman Schippers, the wizard Perkamentus, Oliver Sacks and Anish Kapoor.

The second category consists of more theoretical pieces, which examine the more overarching aspects of IYANTWAY while never losing sight of their own case studies. There is always a close relationship to actual practice. In 'The art is in the encounter', Nirav Christophe offers a set of co-creative strategies for makers in transdisciplinary projects. He addresses the complexity of IYANTWAY, with its many stakeholders and a multilayered interplay of media, disciplines and

gaan uit van een meer filosofische of zelfs spirituele benadering. Binnen dit polyfone web is elk stem een wezenlijk onderdeel van de integrale compositie. Er loopt niettemin een duidelijke rode draad door de diverse bijdragen. Al die individuele stemmen bieden specifieke perspectieven op de creatieve processen tussen kunstenaars en deelnemers, op de relaties tussen absence-aanvallen en hun artistieke, verbeeldende transcreatie.

Er zijn in principe vier soorten tekst. Henny Dörr en Joris Weijdom geven een diepgaande kijk in hun werkprocessen als kunstenaar en onderzoeker in de vorm van reflectieve verslagen: Henny Dörr in samenwerking met Nirav Christophe en deelnemer Niek, Joris Weijdom met deelnemer Abel. Dörr en Weijdom presenteren hun verslagen als rijke bijdragen, met complexe, meerlaagse inhoud: ze geven een gedetailleerd inzicht in het artistieke proces, het onderzoek en de impact ervan, en ze bevatten beschouwingen, context en persoonlijke overdenkingen. In beide gevallen re-

sulteert dat in uitvoerige verhalen, en we nodigen de lezer uit de tijd te nemen om de diverse details van 'het verhaal' tot zich te laten doordringen en het verloop van de ontmoeting tussen kunstenaars en deelnemers aandachtig te volgen. In haar artikel 'Cauté' deelt initiatiefnemer Maartje Nevejan haar persoonlijke motivatie en zoektocht om 'vorm te geven aan een ervaring die we zijn', in de overtuiging dat *If you are not there, where are you?* gaat over ervaringen die we allemaal kennen. Ze biedt ons een unieke kans om met haar mee te reizen naar tal van inspirerende plekken: we bezoeken onder meer Spinoza en Hippocrates, neuroloog Herman Schippers, de tovenaars Perkamentus, Oliver Sacks en Anish Kapoor.

De tweede groep bijdragen is meer theoretisch van aard en meer gericht op de overkoepelende aspecten van IYANTWAY, overigens steeds uitgaande van de eigen casussen. Er is altijd een nauwe relatie met de actuele praktijk. In 'De kunst zit in de ontmoeting' presenteert Nirav Christophe

perspectives, and formulates this as a powerful interplay leading to co-creative practices with a significant impact on those involved. Falk Hübner offers two texts that conceptualise the increasing sense of ownership by the participants ('Is it mine or yours?') and the ethical aspects of the project ('I care for them'). Both texts argue that certain artistic norms and values, deeply embedded within the practical work of IYANTWAY and other contemporary transdisciplinary practices, contribute toward human engagement and empowerment, from the perspective of ownership and ethics, respectively.

Marieke Nooren conducted two interviews, one with Ruud Lanfermeijer and another with Bobby de Groot. These interviews provide the reader with a direct, first-person narrative of each artist, allowing the reader to follow the thoughts, motivations and doubts, regarding the creative and collaborative work with the participants through the perspective of each artist. It gives a first-hand

insight into their challenges and doubts, as well as the flexibility and personal engagement of these artists. It is intriguing to discover that nearly all the issues and topics, questions and conclusions that are put forward in the more contextualising articles also reappear in the interviews.

Finally, a fourth group of contributions, dispersed throughout this publication, consists of various, less orthodox materials that came out of the project or relate to it, beautiful and, at times, poetic perspectives on the project. Wanda Reisel wrote a personal response to the project, celebrating artists, in the meantime, for their ability to see creative potential in what others perceive as 'waste'. Linde van Schuppen introduces the topic of 'qualia', experiences that cannot be shared, and argues that we have to remain invested in engaging with the perspectives of the other. You will also find the text for the audiovisual installation *Ik zie wat ik denk dat ik zie* that Nirav Christophe wrote for Niek.

een aantal cocreatieve strategieën voor makers in discipline-overschrijdende projecten. Hij bespreekt de complexiteit van IYANTWAY, met zijn vele betrokkenen en meerstemmig samenspel van media, disciplines en perspectieven, en hij formuleert dit als een krachtig interactieweb dat leidt tot cocreatieve werkwijzen met een sterke impact op mensen. Falk Hübner levert twee teksten. Ze conceptualiseren de toenemende mate van eigenaarschap van de deelnemers ('Is het van jou of van mij?') en de ethische aspecten van het project ('Ik geef om hen'). Beide teksten betogen dat de artistieke normen en waarden, diep verankerd in het praktische werk van IYANTWAY en andere eigentijdse discipline-overschrijdende werkwijzen, bijdragen aan menselijke betrokkenheid en empowerment, vanuit de respectievelijke perspectieven van eigenaarschap en ethiek.

Marieke Nooren voerde vraaggesprekken met Ruud Lanfermeijer en Bobby de Groot. Deze gesprekken geven een eerstepersoonsperspectief

van de kunstenaars waarbij de lezer deelgenoot kan worden van hun gedachten en beweegredenen, en kan volgen hoe beiden het creatieve proces en de samenwerking met de deelnemers benaderden. De gesprekken geven inzicht in hun uitdagingen en twijfels, en ook in de flexibele opstelling en persoonlijke betrokkenheid van deze bewonderenswaardige kunstenaars. De stukken zijn bovendien geweldig om te lezen; we zien alle vraagstukken en onderwerpen, vragen en conclusies die worden behandeld in de meer contextualiserende artikelen hier weer terugkomen.

Dan is er een vierde groep bijdragen, verspreid door dit boek, en bestaande uit verschillende, meer losse materialen die uit het project voortvloeiden of eraan gerelateerd zijn, in de vorm van al even prachtige en soms poëtische perspectieven op het project. Wanda Reisel schreef een persoonlijke reflectie op het project en prijst daarin de kunstenaars om hun vermogen creatief

Initiator Maartje Nevejan not only followed us in her role as documentary filmmaker but also worked with Willemijn Cerutti in managing this transdisciplinary project in all its complexities, an undertaking that they translated into highly practical and useful 'Tips for a young transmedia-maker'. With Nevejan's background in theatre and new media as well as her interest in bringing the 'story of the absence' alive on a variety of platforms in collaboration with different artists, different disciplines and different media, she truly is a transmedia-maker herself.

Finally, we include the *Prague Provocations* and *Helsinki Hindsight*, co-authored by Nirav Christophe, Henny Dörr, Falk Hübner and Joris Weijdom. These two documents consist of statements arising from our experiences during IYANTWAY that were collected and written for two separate conferences on artistic research and its methodology, designed to stimulate discussion and inspiration among their readers.

potentieel te zien in wat anderen als 'troep' beschouwen. Linde van Schuppen voert het thema Qualia op, zijnde ervaringen die niet kunnen worden gedeeld, en stelt dat we moeten blijven pogen de perspectieven van de ander te doorgronden. En we treffen hier ook de tekst aan die Nirav Christophe schreef voor Niek voor de audiovisuele installatie *Ik zie wat ik denk dat ik zie*.

Maartje Nevejan volgde ons niet alleen in haar rol als documentairemaker, maar coördineerde ook samen met Willemijn Cerutti dit discipline-overschrijdende project met al zijn complexiteiten. Dat resulteerde in een aantal uiterst praktische en nuttige 'Tips voor de jonge transmediamaker'. Met haar achtergrond in theater en nieuwe media, meer dan 18 jaar ervaring in cross- en multimedia, en haar inspanningen om 'het verhaal van de absence' op diverse platforms tot leven te brengen, met verschillende kunstenaars, disciplines en media, bewijst ze zichzelf als een echte transmediamaker.

Ten slotte namen we de *Prague Provocations* en de *Helsinki Hindsight* op, geschreven in samenwerking tussen Nirav Christophe, Henny Dörr, Falk Hübner en Joris Weijdom. Beide documenten bestaan uit statements die werden gekozen en geschreven voor twee congressen over artistiek onderzoek en de bijbehorende methodiek. Ze zijn bedoeld als inspiratie en aanmoediging voor discussie bij de lezers, en zijn direct terug te voeren op onze ervaringen met het maken van IYANTWAY.

How do you design a space for an encounter?

Theatre space, the physical place: We are headed toward a small room, Z13, where theatre lessons are often given in the theatre school in Janskerkhof. The room comprises roughly 49 square meters with windows along both long sides – one looking out onto the courtyard, the other onto the corridor – and a few tables and chairs. Before entering the room, we, the makers, are introduced to Niek, the child. We are Nirav Christophe and Henny Dörr, both affiliated with the HKU University of the Arts Utrecht as makers, lecturers and researchers. Niek is a child with absence epilepsy. That means that he is briefly absent now and again; he experiences what the Maartje Nevejan calls an involuntary montage of life. It's 'like watching the same film over and over, but always for the first time' (Christophe 2016).

THE ROLE OF SPACE IN A
DIALOGIC CREATIVE PROCESS:
A CASE STUDY

20

WHERE? THERE! WAAR? DAAR!

DE ROL VAN RUIMTE IN EEN
DIALOGISCH CREATIEF PROCES,
EEN CASESTUDIE.

ROND HET KAMPVUUR

Hoe ontwerp je een ruimte voor een ontmoeting?

Theaterruimte, de fysieke plek: Een klein lokaal, lokaal Z13, waar vaak theaterlessen in worden gegeven, in de theaterschool aan het Janskerkhof. Ongeveer 49 vierkante meter. Aan beide lange zijden ramen, de ene raampartij kijkt uit op het binnenplein, de andere op de gang. Wat tafels en stoelen. Voor we de ruimte betreden zijn wij, de makers, voorgesteld aan Niek, het kind. Wij zijn Nirav Christophe en Henny Dörr, beide als makers, docenten en onderzoekers verbonden aan de HKU University of the Arts Utrecht. Niek is een kind met absence-epilepsie. Dat zorgt ervoor dat hij af en toe even weg is; hij beleeft wat Maartje Nevejan een onvrijwillige montage van het leven noemt. Het is alsof je een film steeds weer opnieuw bekijkt, maar dan voor de eerste keer' (Christophe 2016).

There are children who experience something that can't be shared (in words) due to the tremendous alienating, disorientating and highly-individual sensory experience that it is: an absence seizure. They are surrounded by doctors and therapists who want to understand human consciousness and – in the case of absence epilepsy, in particular – run up against limitations in their methods.

This project, with the apropos name, *If You're Not There, Where Are You?* (IYANTWAY), pairs makers with children suffering from absence epilepsy and investigates how they might express their experiences, how they might find a language for these experiences within art, through art-making, as this 'spiritual' experience is so difficult to share with language, either colloquial or scientific. Not only does this make children feel isolated, but parents might also lack an understanding of what their children are going through, and scientists, such as neurologists, have no experiential or empathetic context for their empirical scientific data.¹

Suddenly we have an enormous responsibility on our shoulders.

We enter Z13. Nirav and I have known each other for a long time. For Niek, we are still complete strangers. We're going to get to know each other. We go in with an open mind, no expectations, no concrete plan except to get to know Niek and discover who he is. We trust our intuition. We want this to be something we do together, together with Niek. In our view, that doesn't require a plan, any pre-set strategy by us as makers. We find a place to sit, and Nirav and I automatically push the table aside; a table between us makes it too formal and tends to establish positions: Who gets which place at the table? How do we relate to each other? All kinds of hierarchically-based assumptions would undoubtedly emerge, such as: 'We know something and we're able to do something, and now we're going to ask you some questions, Niek'. With one sweeping gesture, we shove the three chairs together and take our

¹ In her book, *Seized*, published in 1993, Eve LaPlante describes, from a historic perspective, the quest for and dilemma of 'curing' these unique minds (LaPlante 1993).

Er zijn kinderen die iets beleven dat niet (in woorden) gedeeld kan worden, vanwege de enorm vervreemdende, zintuigelijke, desoriënterende en zeer individuele ervaring die het is, een absence-aanval. Er is een omgeving van artsen en behandelaren die graag het menselijk bewustzijn willen begrijpen en in het bijzonder bij absence-epilepsie stuiten op beperkingen van hun methodes.

Dit project met de passende naam *If you're not there, where are you?* koppelt makers aan kinderen met absence-epilepsie, en onderzoekt hoe je hun ervaringen kunt overdragen, hoe je er taal voor kunt vinden binnen de kunst, met kunst, omdat deze 'spirituele' ervaring nauwelijks met taal, niet met spreektaal, maar ook niet met wetenschappelijke taal te delen is. Daar worden de kinderen niet alleen eenzaam van, ook ouders begrijpen minder goed wat hun kinderen doormaken, en wetenschappers, zoals neurologen, hebben voor wetenschappelijke fysieke data geen context vanuit de ervaring.¹

Er ligt ineens een enorme verantwoordelijkheid op onze schouders.

We betreden Z13. Nirav en ik kennen elkaar al heel lang. Niek kent ons helemaal nog niet. We gaan kennis maken. We gaan er open in. Geen verwachtingen, en ook geen concreet plan, behalve dan om kennis te maken en te ontdekken wie Niek is. We vertrouwen op onze intuïtie. En we willen dat dit iets wordt dat we samen gaan doen, samen met Niek. Daar past volgens ons geen plan bij, geen vooropgezette strategie van 'de makers'. We zoeken een plek om te gaan zitten, Nirav en ik schuiven als vanzelfsprekend de tafel weg; een tafel tussen ons in maakt het te formeel, en heeft de neiging posities te markeren: wie heeft welke plek aan de tafel? Hoe verhouden we ons tot elkaar? Ongetwijfeld komen daar allerlei op hiërarchie gestoelde veronderstellingen naar voren: 'Wij weten en kunnen iets, bijvoorbeeld, en we gaan jou, Niek, nu bevragen.' In een vloeiende beweging schuiven we drie stoelen naar elkaar toe en we

places around a little, circular, empty space. 'Like sitting around a campfire', remarks Niek immediately. Niek is fine-tuned in his perception; he is alert and aware of what is happening in the room. That opens up prospects, presents opportunities. The discussion that follows is open. We ask questions, and Niek turns out to have a gift with words. He can clearly explain what he experiences and is detailed and precise in his use of language. How nicely the image of sitting around a campfire fits in with what we are doing or want to do: listen to Niek's story, perhaps tell a story of our own, make a story together.

Nirav Christophe is a writer, dramatist and lecturer. He studies writing processes. He set up and, for many years, headed the dramatic writing course now entitled, *Writing for Performance*, at the HKU School of Theatre. Like me, he followed theatre studies and dramaturgy at the University of Amsterdam. I specialised in scenography. For some time already I've been focusing on training

young theatre designers and scenographers at the HKU. The framework within which I think and work is *space*. Space is physical, tactile, social and conceptual, a complex system that, in my view, can best be understood and studied within the area of theatrical representation. Nirav and I are always finding ourselves talking about the complexity of theatrical representation.

With Nirav's specialism in language and my focus on space, it seems as if we've got a fine collaboration partner in Niek. In Z13 we talk about the various moments when Niek has had an extraordinary experience. We don't know exactly which experience is an absence seizure, but all of these experiences are related to absence seizures in one way or another. Niek explains how, for example, he is sometimes temporarily absent. He recalls one of the first times. It was in the car, around Christmas time, on the way home. We question him further: Where was it and what happened? Like some kind of detectives, we collect data on place and time.

22

nemen plek rondom een kleine ronde lege ruimte. 'Alsof we rond een kampvuur zitten', zegt Niek meteen. Niek heeft een scherp waarnemingsvermogen, hij is alert op en zich bewust van wat er in de ruimte gebeurt. Dat opent perspectieven. Dat biedt openingen. Het gesprek dat volgt, is open. Wij vragen en Niek heeft een talent met woorden. Hij kan heel goed uitleggen wat hij meemaakt en is daarbij gedetailleerd en precies in zijn taalgebruik. Hoe mooi klopt het beeld van rond een kampvuur zitten met wat we doen of willen doen: luisteren naar het verhaal van Niek, misschien een eigen verhaal vertellen, samen een verhaal maken.

Nirav Christophe is schrijver, dramaturg en lector. Hij onderzoekt schrijfprocessen. Hij heeft de opleiding voor dramaschrijven, nu getiteld *Writing for performance*, aan de theaterschool van de HKU, opgericht en jarenlang geleid. Hij is net als ik opgeleid als theaterwetenschapper en dramaturg aan de Universiteit van Amsterdam. Ik heb me

toegelegd op scenografie. Ik richt me reeds geruime tijd op het opleiden van jonge theatervormgevers/scenografen aan de HKU. Mijn denk- en werkkader is *de ruimte*. Ruimte is fysiek, tactiel, sociaal en conceptueel. Een complex systeem dat volgens mij het best te begrijpen en te onderzoeken valt binnen het gebied van de theatrale verbeelding. Nirav en ik vinden elkaar altijd in het gesprek over de complexiteit van de theatrale verbeelding.

Met Niravs gerichtheid op taal, en mijn aandacht voor ruimte, lijkt het er dus op dat we een heel goede samenwerkingspartner hebben in Niek. In Z13 praten we over de diverse momenten dat Niek een bijzondere ervaring heeft. We weten niet precies welke ervaring een absence-aanval is, maar ze hebben er allemaal mee te maken. Niek vertelt bijvoorbeeld over hoe hij soms even wegraakt, hij herinnert zich een van de eerste keren. Dat was in de auto, rond kerst, op weg terug naar huis. Wij vragen steeds door en verzamelen, als een soort

Where was it exactly, how long did it last, when did it start? Niek describes it all very accurately: It was just before the roundabout, going around a bend, a familiar spot for Niek on a familiar route that he had often taken on the way home in the car. He explains how, for him, everything suddenly stood still for a second and then, at some point, suddenly everything and everybody seemed to be in a different place. It was as if a piece of time had dropped out and, with that, the space had changed: things and people had moved. We asked Niek if he could make a little film the next time he followed that route in the car. Perhaps he could also manipulate and edit the film to approximate that experience. Niek likes making little films, making clips for YouTube as well. We see this as a possible starting point. It's striking how, intuitively – or perhaps it's our experience as lecturers and coaches in the processes of making – Nirav and I both make the same connections, espouse the same method: ask questions; keep on asking; use an assignment to see whether this could be

a starting point for material; use an assignment to establish the other person as co-maker. These actions are unrelated to the nature of the material or discipline. At this point we ask for a film, as that seems to please Niek.

This article examines in depth the artistic process of *I see what I think I see*, in which Niek, Nirav and I worked together. It describes the process that led to the design and presentation of a spatial, audiovisual installation. As such, it is a case study, part of a larger body of research.²

Nirav and I associated ourselves with this project not only as makers or artists but also researchers. During the process with Niek, Nirav and I also produced reports, documented steps in the project and observations on the *Research Catalogue*³ and took photos. Literature on the topic gave us a better understanding of the issue, both that of absence epilepsy and that of the perception of absence seizures in a phenomenological sense.

² The introduction gives a more extensive description of research activities and the nature of the research that we conducted, as a group and as individuals.

³ The Research Catalogue (RC) is a searchable database for archiving artistic research, see: <https://www.researchcatalogue.net/portal/about>, 2017 (accessed November 5, 2017).

detectives, gegevens over plaats en tijd: waar het was, wat er gebeurde, hoe lang het duurde, wanneer het begon. Niek beschrijft het allemaal heel nauwkeurig: het was vlak voor de rotonde, net in een bocht. Een bekende plek voor Niek, op een bekende route die hij met de auto vaker aflegde op weg naar huis. Hij legt uit hoe hij ervoer dat alles opeens heel even stil stond en iedereen op een andere plek leek te zijn. Er leek wat tijd weggevallen, en de ruimte was anders dan daarvoor, er waren dingen en mensen verplaatst. Wij vragen Niek of hij de volgende keer dat hij in de auto op die route rijdt een filmpje wil maken. Dat filmpje zou hij misschien ook kunnen bewerken, monteren, om dicht bij die ervaring te komen. Niek houdt van filmpjes maken. Hij maakt ook filmpjes voor YouTube. We zien dit als een mogelijke ingang. Het is opvallend hoe Nirav en ik allebei vanuit onze intuïtie – of is het onze ervaring als docenten en coaches in maakprocessen – dezelfde schakelingen maken, dezelfde werkwijze belichamen: vragen; doorvragen; onderzoeken met een opdracht

of het een ingang is voor materiaal; door middel van een opdracht de ander mede-maker maken. Deze handelingen staan los van de aard van het materiaal of een discipline – nu vroegen we om film, omdat Niek daar plezier in leek te hebben.

Dit artikel gaat helemaal in op het artistieke proces van *Ik zie wat ik denk dat ik zie* waar Niek, Nirav en ik in samenwerkten. Het beschrijft het proces dat geleid heeft tot de vormgeving en presentatie van een ruimtelijke, audiovisuele installatie, en is als zodanig een casestudie, een onderdeel van een groter onderzoek.²

Nirav en ik hebben ons niet alleen als makers of kunstenaars aan dit project verbonden maar ook als onderzoekers. Gedurende het proces met Niek zijn er ook door Nirav en mij verslagen gemaakt, zijn stappen in het project en de waarnemingen gedocumenteerd op de *Research Catalogue*,³ zijn er foto's gemaakt. Literatuur heeft ons beter begrip gegeven van de problematiek, zowel die van

All this knowledge finds its place somewhere in the reflections made in this article. The outcome of our research is, naturally, the work of art itself, a work of art that emerged from an *investigative attitude*, with the process driven chiefly by questions. Another important result is the experience of the process itself and the knowledge and insight it generated. Common discoveries increase the impact of the research and fulfil the need for mapping the various experiences of absence seizures.

For a meeting at the KNAW (Royal Dutch Academy of Sciences) in January 2017, part of the concluding phase in IYANTWAY, I presented an overview of the phases Nirav, Niek and I went through in this project, highlighting the way the initial question evolved during the creative process.⁴ For me, this process was initially about a highly-specific research question: how can an absence experience be given form spatially and experienced spatially by others? The story I want to

tell here is the story of how the space performed various functions and how the space ended up playing a role in the dialogue during the process itself, how the space became a means for talking about the experience.

Back in Z13, we reconstruct Niek's bedroom. In that bedroom, he explains, he is bothered by a nightmare. Children with absence seizures often have nightmares; if the absence seizures disappear due to medicine, then the nightmares may disappear as well. The nightmare is not the absence experience itself; it happens just before or after.

Niek had already told Maartje Nevejan about it:⁵ 'I have this nightmare, always when I'm home alone... It's like someone is coming up the stairs... and I open the door and then, just for a moment, it's as if someone's standing there, and then he's gone. A kind of daydream. I'm always having it. Scary...' Niek describes that someone as a white man. When we question him further about the white

⁴ See: <https://www.knaw.nl/nl> (accessed November 5, 2017).

⁵ Maartje conducted preliminary research between 2013 and 2015. She also questioned the participants and spoke to them at length directly before this project.

⁶ Here you see how Niek 'claims' ownership, an aspect of co-creation that Falk Hübner deals with extensively in his article 'Is it mine or yours?'.

de absence-epilepsie als die van de waarneming, in fenomenologische zin. Al deze kennis vindt ergens zijn plek in de reflecties die in dit artikel te vinden zijn. De uitkomst van ons onderzoek is natuurlijk het kunstwerk zelf, een kunstwerk dat vanuit een *onderzoekende houding* is ontstaan, het proces werd vooral gestuurd door vragen. En een belangrijke uitkomst is ook de ervaring van het proces zelf en de kennis en inzichten die daaruit voortkwamen. Gemeenschappelijke ontdekkingen vergrootten de impact van het onderzoek en beantwoordden de behoefte aan het in kaart brengen van de verschillende ervaringen: 'mapping the experience'.

Voor een bijeenkomst in het KNAW (Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen)⁴ in januari 2017, als afsluitende fase van IYANTWAY, presenteerde ik een overzicht van de fases die dit project van Nirav, Niek en mij heeft doorlopen, waarbij ik naar voren bracht hoe de initiële vraagstelling in het creatief proces is geëvolueerd. In dit proces ging het voor mij in eerste instantie

over een heel specifieke onderzoeksvraag: hoe kan een absence-ervaring ruimtelijk vormgeven worden en ruimtelijk ervaren worden door anderen? Het verhaal dat ik hier wil vertellen gaat over hoe de ruimte verschillende functies had, en een rol ging spelen in de dialoog tijdens het proces zelf – hoe de ruimte een middel werd om over de ervaring te spreken.

In Z13 bouwen we de slaapkamer van Niek na. In die slaapkamer, vertelt hij, heeft hij last van een nachtmerrie. Vaak hebben kinderen met absence-aanvallen nachtmerries; als de absence-aanvallen verdwijnen door medicijnen, verdwijnen de nachtmerries ook. De nachtmerrie is niet de absence-ervaring, maar zit er net voor of naast. Eerder had Niek er al over verteld aan Maartje Nevejan:⁵ 'Ik heb wel een nachtmerrie, altijd als ik alleen thuis ben... het is alsof iemand de trap afkomt... en dat ik de deur dan open en het dan heel even lijkt alsof er iemand staat, en dan is-ie weg. Soort van dagdroom. Heb ik altijd. Eng...'

man, Niek doesn't know exactly how the man looks. We ask whether the man is completely white, whether his hair is white too, whether he has a white face, long or short hair and whether his shoes are white, as well. Niek is able to answer all these questions with great precision. The space isn't white, just the man. It's not a vague figure that appears, not a ghost, but a man who seems quite real. We question him further about the nightmare. The white man sometimes comes into Niek's bedroom. He comes in, stands there, then walks out again. We are still sitting around the campfire. On an impulse I get up to go and do something with this, suggesting we reconstruct Niek's bedroom. I ask, 'Can we put some stuff in the space? After all', I say, 'we're theatre people, so we like putting things in the space'. It seems to me that the bedroom as a space where he has this scary experience could be a point from which we can proceed from talking toward a first step in representation. In Z13, we begin accurately reconstructing the room to match the moment

when the white man comes in. The three of us do it together with things that we find at hand. We mark the bed with two tables shoved together. It's a high sleeper, so we put some chairs on top so we can look towards the door from the right height. In the corridor we find a black partition that can swivel: that can be the door. To recreate the door more exactly, we use blocks and chairs to mark out the furniture in between: a cupboard, a little table. Halfway through the process, we turn everything round so the window looking out is in the same position as the one in Niek's room. The distances are determined quite accurately according to Niek's instructions; he directs us. He directs his nightmare, his experience.⁶ Nirav happens to have a white shirt on, and we decide that he can appear from behind the door as the white man does (come up, as it were). The partition closes, and Nirav opens it. In the nightmare, the man is in full view, so Niek says that Nirav has to open the door all the way or take a step into the room. And so, quite precisely, the experience,

25

Die iemand beschrijft Niek als een witte man. Als we doorvragen over de witte man weet Niek heel precies hoe de man eruit ziet. We vragen of de man helemaal wit is, of zijn haren ook wit zijn, of hij ook een wit gezicht heeft, lang haar of kort, of zijn schoenen ook wit zijn. Niek kan alle vragen met grote precisie beantwoorden. De ruimte is niet wit, alleen de man. Het is geen vage figuur die verschijnt, geen geest, maar een man die heel echt lijkt. We vragen door over de nachtmerrie. De witte man komt soms Nieks slaapkamer binnen. Hij komt binnen, staat daar, en loopt weer naar buiten. We zitten nog steeds rond het kampvuur. Ik sta op vanuit een impuls hiermee iets te gaan doen, en stel voor dat we de slaapkamer van Niek nabouwen. 'Kunnen we wat dingetjes in de ruimte zetten', vraag ik, 'wij zijn immers van het theater en doen dus graag dingen in de ruimte'. De slaapkamer als ruimte waarin deze enge ervaring beleefd wordt komt mij voor als een goed uitgangspunt om van praten over te gaan naar een eerste stap van verbeelden. We beginnen in Z13 de kamer na

te bouwen, precies zoals die is op het moment dat de witte man binnenkomt. We doen het met zijn drieën. Met de spullen die voorhanden zijn. Met twee tafels tegen elkaar geschoven markeren we het bed. Het is een stapelbed, dus we zetten er stoelen op zodat vanuit de juiste hoogte naar de deur wordt gekeken. In de gang vinden we een zwart schot dat scharnieren kan: dat wordt de deur. Om exact de deur te plaatsen markeren we met blokken en stoelen de meubels die er nog tussen staan: een kast, een tafeltje. Halverwege het bouwen draaien we de hele boel nog eens een slag, omdat dan de raampartij naar buiten op de plek komt van de raampartij in de kamer van Niek. De afstanden worden heel precies op aangegeven van Niek bepaald, hij regisseert ons. Hij regisseert zijn nachtmerrie, zijn ervaring.⁶ Nirav heeft toeval- lig een witte blouse aan en we bedenken dat hij als witte man kan verschijnen vanachter de deur (op komen, als het ware). Het schot sluit, en Nirav opent het. De man is in de nachtmerrie helemaal te zien, dus Nirav moet de deur helemaal open



1 Nirav Christophe as white man (@2016 Henny Dörr)

DAT IS EXTRA ENG

which plays in his head like a film, like a memory, takes physical form. Niek judges whether it's right from the perspective of the chair on the table: his bed. We get more information: When the door of his room opens, Niek can't quite see who is coming in from his bed. That's extra scary. The white man comes in, looks around and goes away again. What is he looking for? 'He's looking to see if I'm there'. That's extra scary.

1

THE SCENERY ATTIC

I suggest going to look for furniture in the theatre school's scenery storeroom. There we come across a white manikin, torso only, which can serve as the white man. I suggest mapping out the room using tape on the ground from now on, but very precisely. The torso then stands at the right eye level, our perspective being lower now that the tables are gone. Once it's finished, Niek says it's quite accurate. It is an eye-opener that

the abstraction brings the three of us closer to the experience.

2

3

In addition to making a film clip of the experience in the car, we also ask Niek to take photos of his room, particularly from the vantage point of his bed, his view of the door when sitting or lying in his nightmare and seeing the white man in the doorway.

THEATRICAL SPACE, THE REPRESENTATION OF NIEK'S BEDROOM

In a few minutes, once we leave, what we have built will no longer have a physical existence. We will dismantle it in order to leave everything tidy, resetting the space for the next occupants, so to speak. It's briefly part of our shared reality, but it's not permanent. It's a space that, for a moment, portrays something that's not 'really' there.⁷ The tape on the ground represents Niek's bedroom

⁷ Drawing upon his thesis, *De ruimte van het theater* (The Space of the Theatre), by Peter Eversmann (1996), who distinguishes theatrical space from theatre space, the venue where the performance takes place and which remains once the performance is over (the building, the street, etc.).

zetten of een stap in de ruimte zetten, zegt Niek. Zo krijgt, heel precies, de ervaring, die als een film, als een herinnering in zijn hoofd afspeelt, fysiek gestalte. Niek beoordeelt of het klopt vanaf het perspectief van de stoel op de tafel: zijn bed. We krijgen meer informatie: Als de kamerdeur opengaat, kan Niek vanuit zijn bed net niet helemaal zien wie er binnenkomt. Dat is extra eng. De witte man komt binnen, kijkt rond en gaat weer weg. Waar kijkt hij naar? 'Hij kijkt of ik er ben.' Dat is extra eng.

1

DE DECORZOLDER

Ik stel voor dat we op de decorzolder die de theaterschool rijk is op zoek gaan naar meubels. Daar komen we een witte mannequin tegen, alleen een torso. Het torso wordt de witte man. Ik stel voor om de kamer alleen nog maar aan te geven met tape op de grond, maar heel nauwkeurig. De torso komt dan weer op juiste ooghoogte, want we krijgen een

perspectief vanaf de vloer, de tafels gaan immers weg. Als het klaar is zegt Niek dat dit het precies is. Dat geeft ons een groot inzicht. Door de abstractie komen we met zijn drieën dichterbij de ervaring.

2

3

We vragen Niek om naast het filmpje van de ervaring in de auto ook foto's van zijn kamer te maken, en dan vooral vanuit het perspectief van zijn bed, met zicht op de deur, zoals hij in zijn nachtmerrie zou zitten of liggen en de witte man zou zien in de deuropening.

THEATRALE RUIMTE, DE REPRESENTATIE VAN DE SLAAPKAMER VAN NIEK

Wat we hebben gebouwd, is weg als we er straks niet meer zijn. We zullen het afbreken om de boel netjes achter te laten. Het behoort even tot onze werkelijkheid, maar is niet blijvend. Het is een ruimte die voor een moment iets verbeeldt dat er niet 'echt' is.⁷ De tape op de grond representeert



2 The white torso (@2016 Nirav Christophe)

3 Abstraction of Niek's room (@2016 Maartje Nevejan)



and includes the most important spatial elements, elements that define the viewpoint. The white torso represents the white man who sometimes appears in Niek's bedroom. We imagine the accompanying movement and form an image of the room. Later, Niek will be taking photos of his bedroom. Those photos will serve as illustrations rather than representations. What is the difference? The photo is immediately recognisable and is a copy of Niek's room. The photo has its equivalent in reality. That makes the photo an icon. The tape (indexically) refers to the furniture that's not there, and there's no assumption of equivalence. The absent becomes present. Through action, we start understanding what it represents, what is absent. These are not symbols; symbols only work when you are familiar with them, when you have learnt them: for example, learning as a child that when you turn the tap toward the red dot, hot water comes out. Red means danger. Symbols are culturally defined; there is a group of people who know and pass on the meaning of

the symbol. A language is symbolic in the same way. The theatrical complexity I mentioned earlier refers to the fact that all three of these ways of referring to something (likeness/iconic, referring/indexical and learned/symbolic) occur in theatre, often simultaneously.⁸ In my view, we can never represent an individual experience, such as an absence; we are unfamiliar with the experience and therefore unable to make the representation. We will never, therefore, become familiar with the experience. My initial observations, after the launch of the project in March 2016, also at the KNAW, note that:

[...] working with music/sound or projected/mediatised image resonates immediately. That's the way I feel, too, even when I think about it afterwards. Here, we are dealing with expressions/disciplines that are intangible but sensory. This is close to the idea that the story of the absence experience is difficult to narrate without metaphors. A medium is therefore needed, a seer, an inter-

⁸ Based on the semiotics theory of Charles Peirce (1839-1914).

de slaapkamer van Niek, met de belangrijkste ruimtelijke elementen daarin, elementen die het gezichtspunt bepalen. De witte torso stelt de witte man voor die soms in Nieks slaapkamer verschijnt. We denken er de beweging bij, zoals we ons ook een beeld vormen van de slaapkamer van Niek. Later zal Niek foto's nemen van zijn slaapkamer. Die foto's zijn dan een afbeelding, geen representatie. Het verschil? De foto is direct herkenbaar en is een kopie van de kamer van Niek. De foto heeft een equivalent in de werkelijkheid. Daarmee is de foto een icoon. De tape verwijst (indexicaal) naar meubels die er niet zijn, en er is ook geen sprake van gelijkenis. Het afwezige wordt aanwezig. Door het gebruik gaan we begrijpen wat het voorstelt, wat afwezig is. Het zijn geen symbolen; symbolen werken alleen als je ze kent, geleerd hebt. Zo hebben we als kind geleerd dat als je de kraan naar de rode stip draait er heet water uit komt. Rood is gevaar. Een symbool is dus ook cultureel bepaald, er is een groep mensen die het symbool kent. Zo is een taal symbolisch.

De theatrale complexiteit waar ik het eerder over had, duidt op het feit dat alle drie deze manieren van 'iets zijn' en 'ergens naar verwijzen' (gelijkenis/iconisch; verwijzend/indexicaal en geleerd/symbolisch)⁸ in theater voorkomen, vaak ook tegelijk. Een individuele ervaring, zoals een absence, kunnen we mijns inziens nooit afbeelden; we kennen de ervaring niet, dus kunnen we de afbeelding ook niet maken. We zullen de ervaring dus ook nooit kunnen kennen. Mijn eerste observaties, opgetekend na de lancering van het project in maart 2016, ook bij het KNAW, waren dat

het werken met muziek/geluid of geprojecteerd/gemediatiseerd beeld onmiddellijk resoneert. Dat klopt volgens mij ook als ik daar achteraf over nadenk. Het gaat hier om uitingen/disciplines die immaterieel maar wel zintuigelijk zijn. Dat ligt dicht bij het idee dat het verhaal van de absence-ervaring moeilijk te vertellen is zonder metaforen. Er is dus een medium nodig, een ziener, een intermediair, een symbolische waarde,

mediary, a symbolic value, strong, without the risk of thinking we're talking about a reproduction. The more we are able to use this symbolic character, the closer we come to a plausible story. Poetry might also be a possibility. **Plato's cave.** And the strength of the aforementioned media is that there is something immediate about them. The immediacy of the sensory experience. (personal notes)

The American philosopher Susanne Langer (1895-1985), who has inspired me since my university days, had original ideas about the relationship between aesthetics, art and the human mind. Susanne Langer used the concept of presentational symbolism and

proposed that human beings dealt with phenomena which were difficult to express in ordinary language by using symbols such as music, art, and myth-making. Langer distinguished between 'discursive' symbols found in scientific and ordinary language and 'non-discursive' symbols

found in art and other types of human expression. She attempted to demonstrate that the 'iconic symbols' of human emotion used in artistic expression could be understood in terms of conventions and semantic rules, just as linguistic expressions were. These symbols, she suggested, represented more than the expression of an individual artist's emotion and could enable the artist and his audience to experience moods and passions they had never felt before.⁹

For me, the challenge was how we could best represent the absence experience.¹⁰ I wonder whether the fact that theatrical images, or artistic images, with their capacity to pretend that they are something real – in essence, primarily constituting a representation – might not create too much of an illusion of actually being able to do 'it': copy an experience, as it were. This becomes even stronger in our culture of progressive mediatization. As this culture is increasingly becoming an experience culture, there is a

⁹ Susanne Langer. In *New World Encyclopedia Online*, retrieved November 5, 2017, from http://www.newworldencyclopedia.org/entry/Susanne_Langer.

¹⁰ Also highly inspiring is Karen Barad's article, 'Posthuman Performativity: Towards an Understanding of How Matter Comes to Matter', in: *Signs*, 2003, in which she problematises the concept of representation (and language as representation) and, at the same time, clarifies its Cartesian heritage. In her view, '[...] it is possible to develop coherent philosophical positions that deny that there are representations, on the one hand, and ontologically separate entities awaiting representation, on the other. A performative understanding, which shifts the focus from linguistic representations to discursive practices, is one such alternative' (Barad 2003: 807).

¹¹ For the full text by Linde van Schuppen, see her article 'Sharing what you can't share: A philosophical introduction to IYANTWAY'.

*sterk, zonder het gevaar te denken dat het gaat om een nabootsing. Hoe meer we dit symbolische karakter kunnen gebruiken, hoe dichter we bij een aannemelijk verhaal komen. Poëzie zou ook kunnen. **Plato's grot.** En de kracht van de genoemde middelen is dat ze wel iets onmiddellijks hebben. De onmiddellijkheid van de zintuiglijke ervaring.*

De Amerikaanse filosoof Susanne Langer (1895-1985), die mij al inspireert sinds mijn studietijd, had nieuwe ideeën over de relatie tussen esthetiek, kunst en de menselijke geest. Susanne Langer gebruikte het begrip *presentational symbolism* en

(...) proposed that human beings dealt with phenomena which were difficult to express in ordinary language by using symbols such as music, art, and myth-making. Langer distinguished between 'discursive' symbols found in scientific and ordinary language, and 'non-discursive'

symbols found in art and other types of human expression. She attempted to demonstrate that the 'iconic symbols' of human emotion used in artistic expression, could be understood in terms of conventions and semantic rules, just as linguistic expressions were. These symbols, she suggested, represented more than the expression of an individual artist's emotion, and could enable the artist and his audience to experience moods and passions they had never felt before.⁹

De uitdaging voor mij was hoe we de absence-ervaring het best zouden kunnen representeren.¹⁰ Ik vroeg me ook af of het feit dat theater- of kunstbeelden de capaciteit hebben om te doen alsof ze iets echt zijn, maar in wezen vooral een representatie zijn, niet teveel de illusie geven dat ze 'het' wél kunnen: een ervaring kopiëren, als het ware. En dit wordt nog sterker in onze beeld-cultuur van mediatisering. En er ligt, omdat onze cultuur steeds meer een ervarings-cultuur wordt, een enorme druk op media die

tremendous pressure on the virtual reality media sector, to innovate quickly. My convictions as a dramaturge, maker and lecturer have influenced my involvement with this process and confronted me with essential questions and doubts, such as the question of why language does not suffice. The eye-opening moment I described above – following the process of representing Niek's room with tables and tape and his reaction – convinced me that we really could produce something useful within the bounds of what art can achieve. Further on in the process, too, when we implemented the idea of getting Niek to write a text that would be incorporated in the final work, my conviction that language is also a medium by means of which experiences can be expressed was confirmed.

Maartje Nevejan asked philosopher Linde van Schuppen to give a talk at the concluding presentation in the KNAW. She spoke of 'qualia'. Her story corresponds with my questions and views. 'The concept of qualia was actually devised by philoso-

phers to be able to talk about what is impossible to put into words', she says. 'We are talking about highly subjective experiences: they are yours alone. They are yours alone because no one else can experience them, as you are the only one who are your body, and because they cannot be put into words.' She calls what we do 'image phenomenology'; we study the subjective experience.

Experiences we are unable to share in their uniqueness can be isolating. Sometimes, we experience something uniquely fantastic or terrible alone. We go home and try to describe the experience as clearly as possible, but we never really succeed. No matter how many details you provide, you are unable to convey the feeling to the other person.¹¹

This phenomenological view taps into the perspective of experience and is an addition to semiotics-based thinking and questions concerning the functioning of the brain, providing another

31

zich richten op virtual reality om rap te innoveren. Mijn overtuigingen als dramaturg, als maker, als docent, hebben een belangrijke rol gespeeld in dit proces, en hebben mij geconfronteerd met essentiële vragen en twijfels. Zoals bijvoorbeeld de vraag waarom taal niet volstaat. Het moment van groot inzicht dat ik hiervoor beschreef, de ingreep om de kamer van Niek met tape te representeren en zijn reactie hierop, gaf mij het vertrouwen dat we wel iets zinvol zouden kunnen maken binnen wat kunst vermag. En later in het proces kon ik mijn overtuiging dat ook taal een medium is waar ervaringen mee uitgedrukt kunnen worden waarheid zien worden, toen we het idee kregen dat Nirav een tekst zou schrijven, die een plek zou krijgen in het uiteindelijke werk.

Filosofe Linde van Schuppen werd door Maartje Nevejan gevraagd een lezing te houden tijdens de afsluitende presentatie in het KNAW. Ze spreekt over 'qualia'. Haar verhaal sluit aan bij mijn vragen en opvattingen. 'Het begrip qualia is eigenlijk

bedacht door filosofen om te kunnen spreken over datgene dat niet in woorden te vatten is. Het gaat om ervaringen die extreem subjectief zijn: ze zijn alleen van jou. Ze zijn alleen van jou omdat niemand anders ze kan ervaren, omdat jij als enige jouw lichaam bent, en omdat ze niet in woorden te vatten zijn', zegt ze. En ze noemt wat wij doen 'beeldfenomenologie': we onderzoeken de subjectieve ervaring.

Ervaringen die we in hun uniciteit niet kunnen delen, kunnen eenzaam maken. Soms maken we iets uniek geweldigs of verschrikkelijks mee in ons eentje. We gaan naar huis en proberen de ervaring zo goed mogelijk te beschrijven, maar het lukt net niet helemaal. Hoeveel details je ook vertelt, je kunt je gevoel niet aan de ander overbrengen.¹¹

Deze fenomenologische blik verheldert het perspectief op ervaringen en is een toevoeging op het denken vanuit de semiotiek, op vragen

paradigm in the quest to discover sharable forms of visualisation, sensoriality and materiality.

THE DISCUSSION, THE LINGUISTIC SPACE, MOTHER'S CUPBOARD, THE EMOTIONAL SPACE

Our initial meeting with Niek has already left us with a feeling. Although we perhaps mostly talked about observations and descriptions of his nightmare, alongside our representation of it in space, we also encountered it as experience. For Niek, the absence experiences have been frightening. When we meet for the second time, we start by watching the little film he has made. Niek has an application on his phone with which he can rapidly cut and paste the film. We ask him to cut out what can be seen from the moment he drifts away to when he comes back again. We watch it, but it doesn't actually do much for Niek. As he already said in the first discussion, it remains quite ordinary; the image simply falters. It is what it is: a short film of a car ride with a momentary drop-out. He's unable to say more about it, and

it seems to have no emotional significance for him, either. It's an isolated incident that led to him seeing the doctor, but that's it. We go back to the story of the white man. Niek shows us the photos he's taken of his room. He points out things he talked about earlier. It's a real kid's room: not that big, rectangular. From the high sleeper against the long right-hand wall, you do, indeed, look directly toward the door, which opens to the left, so it takes a while before you can see who is coming in. This gets us talking about the experience again; that's the way the photo assignment works.

4

5

This time we don't build; we talk. Niek tells us he has seen the white man a few times in the living room, as well, from the couch. The white man always appears when he is alone, I notice. We discuss his feelings about this experience in more depth. He says he's scared. Aside from this experience, fear as an emotion seems to play

rondom de werking van het brein, en helpt in het zoeken naar vormen van visualisering, zintuiglijkheid en materialiteit.

HET GESPREK, DE TALIGE RUIMTE, DE KAST VAN MOEDER, DE EMOTIONELE RUIMTE.

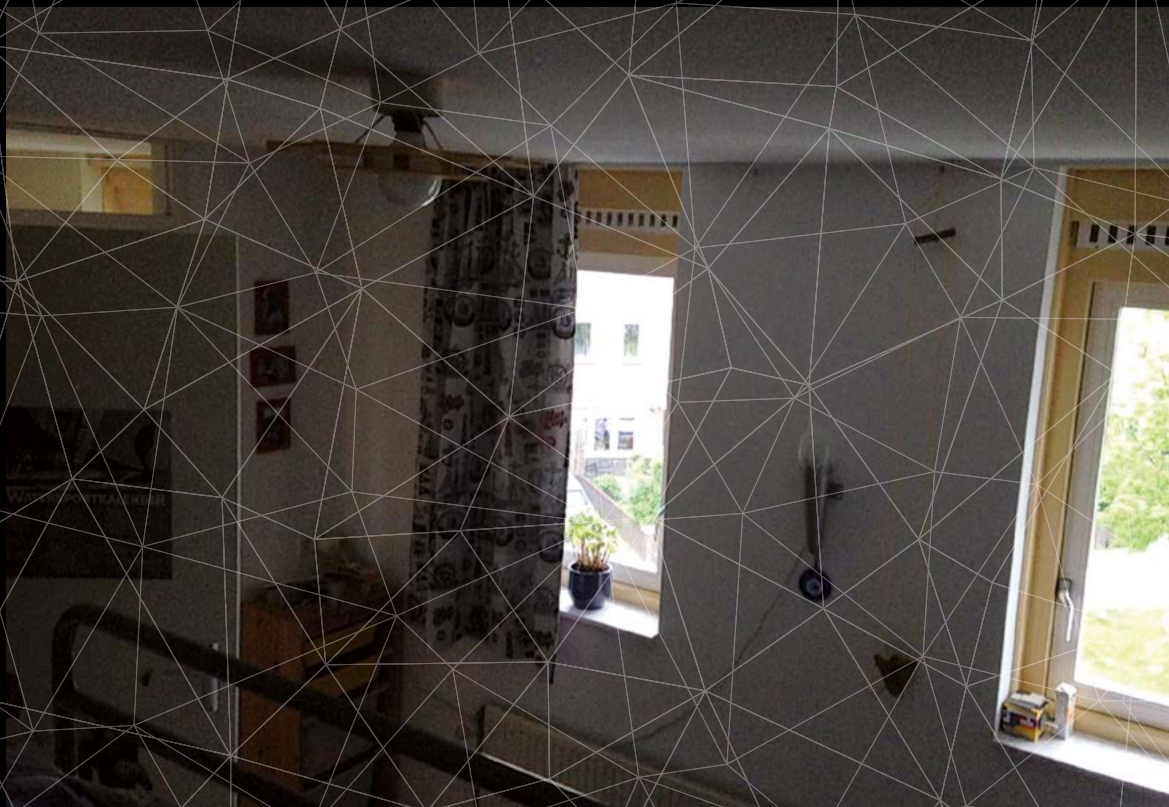
We hebben aan onze eerste ontmoeting met Niek al een gevoel overgehouden. We hebben misschien vooral gesproken over waarnemingen en beschrijvingen van zijn nachtmerrie, en we hebben die gerepresenteerd, maar we zijn ook op de beleving ervan gestuit. Voor Niek zijn de absence-ervaringen angstig geweest. Als we voor de 2^e keer bij elkaar komen, beginnen we met het bekijken van het filmpje dat hij heeft gemaakt. Niek heeft een applicatie op zijn telefoon waar hij ook snel in het filmpje kan knippen en plakken. We vragen hem eruit te knippen wat te zien is vanaf het moment dat hij wegraakt en tot hij weer terugkomt. We bekijken het, maar het zegt Niek eigenlijk niet zoveel. Zoals hij in het eerste gesprek hierover al zei, het blijft heel gewoon, alleen het

beeld staat stil. Het is wat het is: een filmpje van een autoritje waar even een moment wegvalt. Hij kan er niet meer over vertellen en het heeft ook geen emotionele betekenis, zo lijkt het. Het is een op zichzelf staande gebeurtenis, die ertoe geleid heeft dat hij naar de dokter is gegaan, maar daar blijft het bij. We gaan door met het verhaal van de witte man. Niek laat ons de foto's zien die hij van zijn kamer heeft gemaakt. Hij wijst aan wat hij allemaal eerder heeft verteld. Het is een echte kinderkamer. Niet al te groot. Rechthoek. Vanaf de hoogslaper aan de lange rechtermuur kijk je inderdaad rechtstreeks naar de deur die links open draait, waardoor het even duurt voor je ziet wie er binnenkomt. Hierdoor komen we weer in gesprek over de ervaring, zo functioneert de foto-opdracht.

4

5

Dit keer bouwen we niet, we praten. Niek vertelt dat hij de witte man enkele malen heeft gezien. Ook bijvoorbeeld in de huiskamer, vanaf de bank.



4 Niek's room by night (©2016 Niek)

5 Niek's room by day (©2016 Niek)



a significant role in Niek's life. He's afraid someone will come and take things. He often puts his things away so no one can take them, his Lego motors, for example. He's most afraid that they will steal his mother's cupboard, a really old 'worthless' cupboard with some of his mother's stuff in it. It would be awful if that were stolen. He talks with apparent ease about the fear and is able to clearly articulate and illustrate his feelings. Language really works for Niek. Once the discussion is over, both Nirav and I have come independently to the conviction that an important next step should and can be taken. We need to move from taking stock to producing material. We put forward two ideas: First, it would be interesting if Nirav were to try and write a text based on what Niek has so successfully told us. It could be a text that we use in the final presentation – how, we don't yet know – but perhaps through a recording of these texts. Second, I've brought along a Polaroid camera, which I give to Niek, asking him to take a few shots of his room

at various times – morning, midday and evening – so we can follow the room over the course of the day. Somehow I'm still struggling with too many doubts and thoughts as regards a possible visual or spatial design to be able to say anything about it. I'm hoping that Nirav's text, the idea of an audio element and the Polaroid photos will give me more ideas. Nirav and I are both impressed by the emotional charge that has emerged within Niek's story.

What comes to the fore in the discussions with Niek is how lonely it is and how, although Niek might talk about it easily enough, it is still extremely difficult to convey the experience and the emotion arising with it (Niek in conversation with Henny Dörr, 2016).

It seems illusionary:

*I have a nightmare
always when I'm home alone*

De witte man verschijnt altijd als hij alleen is, merk ik op. We praten dieper door over zijn gevoelens bij deze ervaring. Hij geeft aan bang te zijn. Los van deze ervaring blijkt angst als emotie een belangrijke rol te spelen in Nieks leven. Hij is bang dat er iemand zal komen die spullen meeneemt. Daarom bergt hij vaak spullen op, zodat niemand die kan wegnemen, de motortjes van zijn Lego bijvoorbeeld. Het bangst is hij dat ze de kast van zijn moeder stelen. Een heel, oude 'waardeloze' kast met spulletjes van zijn moeder. Het zou heel erg zijn als die gestolen zou worden. Ook over de angst praat hij schijnbaar makkelijk en kan hij de gevoelens goed verwoorden en illustreren. Taal doet echt wel zijn werk bij Niek. Als we het gesprek afronden, hebben Nirav en ik allebei het gevoel, zonder dat we dat hoeven uit te spreken, dat er een belangrijke volgende stap genomen moet en kan worden. Van inventariseren zullen we naar het maken van materiaal moeten gaan. Er worden twee ideeën uitgesproken om mee verder te werken. Ten eerste dat het interes-

sant zou zijn als Nirav zou proberen een tekst te schrijven op basis van wat Niek allemaal zo goed verteld heeft. Dat zou een tekst kunnen zijn die we gaan gebruiken in de eindpresentatie – hoe weten we nog niet, maar misschien kunnen we van die tekst een opname maken. Ten tweede heb ik een polaroid camera meegenomen die ik aan Niek geef, met de vraag of hij enkele polaroids van zijn kamer wil maken op verschillende tijdstippen van de dag, dus ochtend, middag, avond, zodat we de kamer in het verloop van de dag kunnen zien. Op de een of andere manier worstel ik nog met teveel twijfels en gedachten over een beeldende of ruimtelijke vormgeving om hier iets over te kunnen zeggen. Ik hoop dat de tekst van Nirav, het idee van een audio-onderdeel, en de polaroid foto's me meer ideeën geven. Nirav en ik zijn allebei erg onder de indruk van de emotionele lading die zich bij het verhaal van Niek heeft gevoegd.

In de gesprekken met Niek komt wel naar voren hoe eenzaam het is, en dat Niek er misschien

*It's like someone is coming up the stairs
Then I open the door
and then, just for a moment, it's like there's some-
one standing there (Niek 2016)*

and it's invisible:

*When I get home, I scan everything
As I'm going up the stairs, I can just see under the
closed door of my room
and then I check whether I can see feet
Or if there's someone there (Niek 2016)*

It's impossible to share:

*I never get the feeling that he's there
if I'm not there
I mean in my room
or in our house
or on our boat (Niek 2016)*

and, actually, it's unsayable:

*It's difficult to tell
Actually it's impossible to tell
You don't see it with your eyes
You see what you think you see (Niek 2016)*

Much has been achieved in our first two meetings, or working sessions.

In the first meeting with Niek, we see how working with spatial design facilitates dialogue. When I was asked to formulate my research question, back in March 2016, I wrote that, 'for me, the essence is to find a form of dialogue [...]. I would like to investigate the influence of space. What influence does space have on the discussion of the experience?'

I then posed the question, 'How is experience spatial, or how can it be represented spatially?' I had associations with Mark Rothko, Adolph Appia, Kazimir Malevich, Piet Mondrian, all abstract artists who were also seeking a transcendental experience with forms that functioned in a way similar to music. I was now even more convinced

35

makkelijk over praat, maar dat het wel heel moeilijk is de ervaring en de emotie over te brengen (Niek in gesprek met Henny Dörr, 2016).

Het lijkt schijn:

*Ik heb een nachtmerrie
altijd als ik alleen thuis ben
Het is alsof iemand de trap afkomt
Dan doe ik de deur open
en dan lijkt het even alsof er iemand staat
(Niek 2016)*

en is onzichtbaar:

*Als ik thuiskom scan ik alles
Als ik de trap oploop kan ik net onder de mijn
dichte kamerdeur doorkijken
en dan kan ik kijken of ik voeten zie
Of er iemand is (Niek 2016)*

Het is ondeelbaar:

*Ik heb nooit het gevoel dat hij er is
als ik er niet ben
Ik bedoel in mijn kamer
of in ons huis
of op onze boot (Niek 2016)*

en eigenlijk is het onzegbaar:

*Het is moeilijk te vertellen
Het valt eigenlijk niet te vertellen
Je ziet het niet met je ogen
Je ziet het zoals je denkt dat je het ziet
(Niek 2016)*

De eerste twee ontmoetingen/werksessies hebben heel veel opgeleverd.

In de eerste ontmoeting met Niek zien we hoe de handeling van ruimtelijk vormgeven een dialoog faciliteert. Eerder, gevraagd naar een formulering van mijn onderzoeksvraag in maart 2016, schreef ik al dat 'het voor mij in de kern gaat om een vorm voor dialoog vinden' (...) 'Ik zou graag de invloed

that a strategy of abstraction, of (symbolic) re/presentation, would be an important way in.

The second working session gave us a strong feeling of urgency, not so much about completing a work of art but more of an urgent need for dialogue via the art. What we picked up from the experiences of the other artists made it increasingly clear that the emotional experience, or its consequences, have a tremendous impact on children. They're anxious, scared, due to this situation in which they completely lose control. This project could reassure them.

Meanwhile, Nirav and I discuss how to proceed and what form the project should take. During a brainstorming session, we devise solutions. At some point we even come up with the idea of writing a short opera about it. At this moment we're convinced it's up to us as makers, artists, to respond concretely with material, with a plan for a work of art that can convey Niek's story. After

all, that's what we were asked to do. We also think that a theatrical form, an explicit form, one which does not attempt to imitate an experience, but rather operates as a symbolic space – a metaphor, a story set to music – most closely approaches what is feasible. It is not proximity, but distance, that might work, making the absent present. We soon come to our senses, however.

In our view, it's essential that we devise something belonging to all three of us, which has clearly been made by Niek as well, so he is visible as a co-maker. We stick to one of our most important objectives and views, namely that we are only willing and able to do this in a process of co-creation. At that point we decide (the three of us) that Niek himself will record Nirav's text, preferably in a professional radio play studio. Nirav and I feel that this process will make it quite special for him. In the meantime, I focus on ideas for the space, the visual design of the presentation. In a reflection report from February 2016, I write:

36

van ruimte onderzoeken. Wat is de invloed van ruimte op het gesprek over de ervaring?' Ik stelde toen ook de vraag: 'Op welke manier is de ervaring ruimtelijk dan wel ruimtelijk te verbeelden?' Ik had associaties met Mark Rothko, Adolph Appia, Kasimir Malevic, Piet Mondriaan. Allemaal abstracte kunstenaars die ook een transcendente ervaring zochten, met vormen die werkten als muziek. Ik was nu nog meer dan eerder overtuigd dat een vorm van abstractie, van (symbolische) representatie een belangrijke ingang is.

Door de tweede werksessie beleefden we een sterk gevoel van urgentie, urgentie niet zozeer voor het kunstwerk, maar juist voor dialoog via de kunst. Ook door wat we meekregen van de ervaringen van de andere kunstenaars werd steeds duidelijker dat de emotionele beleving of het gevolg ervan een enorme impact heeft op de kinderen. Ze zijn angstig, bang, omdat ze de controle verliezen. Dit project zou ze kunnen sterken.

Nirav en ik bespreken tussendoor hoe we verder zouden kunnen. Wat voor vorm kunnen we eraan geven? In een brainstorm bedenken we uitkomsten, op enig moment bedenken we zelfs dat we een korte opera zouden kunnen schrijven. We zijn er op dit moment even van overtuigd dat het nu onze beurt als makers, kunstenaars is concreet met materiaal, met een plan voor het kunstwerk te reageren, het verhaal van Niek te verwerken. Daar zijn we immers voor gevraagd. We denken ook dat een theatrale vorm, een expliciete vorm, die nergens suggereert een ervaring na te bootsen maar een symbolische ruimte zal zijn, een metafoor, zoals een verhaal op muziek, het dichtst komt bij wat mogelijk is. Niet de nabijheid, maar de afstand gaat werken. Om het afwezige aanwezig te maken. We komen wel weer snel tot bezinning. We hechten er enorm aan dat er iets komt dat van ons alle drie is, dat het ook zeker mede door Niek is gemaakt, dat hij als mede-maker zichtbaar is. We blijven bij een van onze belangrijkste doelstellingen en opvattingen, namelijk dat we dit alleen

I would like to work on a few installations in which light, sound and media come together. I would like to work on how to use language in them, find out what works and what doesn't. I don't want to talk about it any longer, either, simply respond to it together, produce something that prompts discussion, that doesn't need to correspond entirely with the absence experience, that works with contrasts. Pulsing. Appearing and disappearing. Moving in and out of somewhere. Involuntary.

and

When I think about designing space, I also think about something exhibiting characteristics of the mediated, as set out above: light, abstraction, black and white, something intangible Touching is too connected to the material, something that this definitely is not; touching as a sensorial experience loses symbolic value and the possibility of experiencing something as something

'that resembles it', 'that is just like...'. I can imagine involving a lighting designer in the project. That suggestion is now my contribution. Or a photographer, or both.

NIEUW EN MEER, THE WHITE ARENA AND TWO PITFALLS.

I'm still having the same thoughts. Sometimes I'm simply afraid it's not concrete enough (first pitfall). At some point I come up with the idea of making a space out of chairs with uneven legs. I file the thought away, thinking, 'we can always come back to that'. In the meantime I start looking for another approach.

A venue has been chosen where all artists will be presenting in June at a kind of small festival, primarily for the children's family and friends. Nieuw en Meer is a haven for artists who live and work there.

Nieuw en Meer is one of the largest studio complexes in Amsterdam. The extensive grounds of 3.7 hectares are located on the outskirts of

37

kunnen en willen in een proces van cocreatie. Op dat moment besluiten we (met z'n drieën) dat de tekst van Nirav door Niek zelf gaat worden opgenomen. En liefst in een professionele hoorspelstudio. Dat zal het voor hem heel bijzonder maken, bedenken Nirav en ik. Ondertussen zal ik mij richten op ideeën voor de ruimte, de visuele vormgeving van de presentatie. In een reflectieverslag in februari 2016 schreef ik:

Ik zou mee willen werken aan enkele installaties waarin licht, geluid en media samenkomen. Ik zou willen werken aan hoe je daar taal in kunt gebruiken. Uitzoeken wat wel en wat niet werkt. Ik wil ook niet meer praten over, maar met elkaar reageren op. Een aanbod maken dat aanleiding is voor gesprek. Dat niet precies hoeft te kloppen met de absence-ervaring. Dat werkt met contrasten. Pulsering. Verschijnen en verdwijnen. Ergens in gaan en uitkomen. Onvrijwillig.

en

als ik aan vormgeving van ruimte denk, dan denk ik ook aan iets met de karakteristiek van het gemedieerde zoals hierboven aangestipt: licht, abstractie, zwart/wit, niet iets wat je aan kunt raken. Aanraken is te materieel, iets wat het dan meteen ook niet is, aanraken als zintuigelijke ervaring verliest symbolische waarde, en de mogelijkheid om iets te ervaren als iets 'dat er op lijkt', 'net zo is als ...'. Ik kan me voorstellen dat we een lichtontwerper betrekken bij het project. Die suggestie is nu mijn bijdrage. Of een fotograaf, of allebei.

NIEUW EN MEER, DE WITTE ARENA EN TWEE VALKUILEN.

Ik heb nog steeds dezelfde gedachtes. Maar soms ben ik bang dat het niet concreet genoeg is (eerste valkuil). Op enig moment bedenk ik dat ik een ruimte met stoelen maak, waarvan de poten ongelijk zijn. Zo'n gedachte bewaar ik dan, dan denk ik: 'dat kan altijd'. Maar ondertussen ga ik op zoek naar een andere ingang.

Er is een plek bepaald waar alle kunstenaars gaan presenteren in juni, tijdens een soort klein festival,

*Amsterdam in a dynamic environment between the Zuidas district and Amsterdam Schiphol airport. With around 100 studios, this art and business park contributes substantially to the creative urban landscape of Amsterdam. At the same time, much attention has been devoted to the ecological value of the area.*¹²

There is also an outside area with a field, a canteen of sorts, a cottage and a big dome tent.

6

The dome houses a white arena, a circular space, entirely white with high walls, no ceiling and entrance on one side. The acoustics are quite extraordinary. Once I'm there, I know this is the space for which I will devise something. I also wonder if it ought to be an interactive installation fitting in with the festival theme, also holding on to the idea that visitors should experience something (second pitfall). In my head, I work

through an idea in which part of the surrounding audience, outside the white arena, stands on ladders with their heads sticking over the top edge, looking down into the arena. Another section is located inside the arena, where someone is busy with white paint, painting a body, white on white, below each head. On the ground beneath each head and body is a pair of white shoes. In the meantime, we listen to the text. I feel there needs to be light, as well.

7

On 22 June 2016, I e-mail Niek, as there are a few things for which I need more precise details. Niek provides his answers in my text.

Hi Niek,

How's it going?

I thought I'd mail and ask whether you've taken the Polaroids from your bed to the door at different moments in the day yet?

38 ¹² See: <http://www.nieuwenmeer.nl/nieuw-en-meer/about-nieuw-en-meer> (accessed November 5, 2017).

vooral voor familie en bekenden van de kinderen. *Nieuw en Meer* is een broedplaats van kunstenaars, die daar wonen en werken.

*Nieuw en Meer is one of the largest studio complexes of Amsterdam. The extensive grounds of 3.7 hectares is [sic] located on the outskirts of Amsterdam in a dynamic environment between the Zuidas District and Schiphol. With about 100 studios this art and business park contributes substantially to the creative urban landscape of Amsterdam. At the same time, there is much attention to the ecological values of the area.*¹²

Er is ook een buitenterrein met een veld, een soort kantine, een huisje, en een grote koepeltent: de dome.

6

In die dome bevindt zich een witte arena, een ronde ruimte, helemaal wit. Hoge wanden. Geen

plafond. Je komt er aan één kant binnen. De akoestiek is heel apart. Maar als ik er ben, weet ik meteen dat dit de ruimte is waar ik iets voor wil bedenken. Ik bedenk ook dat het misschien een interactieve installatie moet worden, dat past bij de festivalgedachte, maar ook bij het idee dat de bezoekers ook iets moeten ervaren (tweede valkuil). Ik werk in mijn hoofd een idee uit waarbij een deel van het publiek rondom, buiten de witte arena, staand op een ladder, hun hoofd erboven uit stekend, de arena in kijken. Een ander deel is binnen de arena met witte verf in de weer, ze schilderen op wit, onder de hoofden, een wit lijf. Op de grond onder die hoofden, met lijven die ontstaan, bevin-den zich witte schoenparen. Ondertussen horen we de tekst. Er moet nog iets met licht, vind ik.

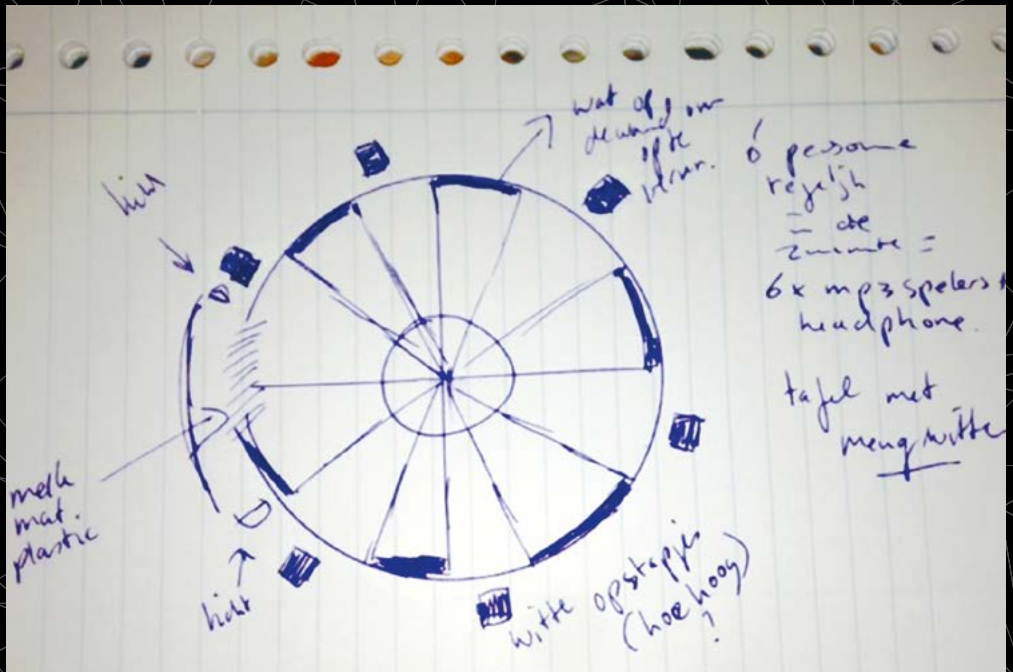
7

Op 22 juni 2016 mail ik Niek omdat ik een aantal dingen nog wat preciezer wil weten. Niek geeft zijn antwoorden in mijn tekst.



6 Nieuw en Meer (@2016 Maartje Nevejan)

7 First design sketch (@2016 Henny Dörr)



Maybe you could scan them and mail them to me? Maybe you could also use the camera to capture other moments that relate to the appearance of the white man, too.

I also wanted to ask you some more questions about the white man. Maybe you can mail me your answers. You manage to describe things so precisely that I thought we might be able to find out a bit more about how the white man looks.

– is he wearing white clothes? **Yes**

– does he have white skin, white hair? **Yes**

– is he standing in normal, coloured surroundings, or is the space around him a bit white, too? **HE IS STANDING IN COLOURED SURROUNDINGS**

– is he wearing separate pieces of clothing, like trousers, a shirt, shoes and so on? **YES**

– do you see him as a real person that you could touch, or is he more 2D, flat... **YES**

– can you see his shadow? **NO**

– can you clearly see his arms and legs? **YES**
what kind of white is it? there are many kinds of white... is it the white of a sheet, or a cloud? tell

me in your own words and try and describe it with examples.

IT'S A KIND OF VAGUE WHITE, A BIT LIKE A GHOSTLY FIGURE

It will be fun going to a real recording studio next week!

Looking forward to hearing from you soon,

Regards

Henny

Quite some time passes between our last meeting with Niek and a visit to Nieuw en Meer and the recording studio. In that time, our roles shift substantially. At the beginning the project I had briefly noted down how I imagined the schedule:

preparation: pre-phase, briefing, familiarising, warming up, exploring, understanding up through March.

designing: debriefing, making materials, collecting, improvising, interviews, observations, try-out in April.

Dag Niek,

Hoe gaat het ermee?

Ik dacht ik mail eens of je al polaroids hebt gemaakt, vanaf je bed naar de deur, op verschillende momenten in de dag?

Misschien kun je die voor mij inscannen en mailen? misschien kun je ook nog andere momenten vangen met de camera die met de verschijning van de witte man te maken hebben?

Ook wilde ik je wat vragen stellen nog over de witte man, misschien kun je de antwoorden aan mij mailen. Je kunt dingen zo precies beschrijven dus ik dacht dat we misschien nog wat meer te weten konden komen over hoe de witte man eruitziet.

– heeft hij kleren aan, die wit zijn? **Ja**

– heeft hij een witte huid, wit haar? **Ja**

– staat hij gewoon in de gekleurde omgeving, of is de ruimte om hem heen ook een beetje wit?

HIJ STAAT IN EEN GEKLEURDE OMGEVING

– heeft hij aparte kledingstukken aan, zoals een broek, een hemd, schoenen, enz. **JA**

– ziet hij er als een echt mens, die je kunt aanra-

ken, of is hij meer 2d, plat... **JA**

– zie je zijn schaduw? **NEE**

– zie je zijn armen en benen duidelijk? **JA**

en wat voor soort wit is het, er zijn heel veel soorten wit.... is het bv laken wit, of wolkenwit, of geef er je eigen woorden aan, of probeer het met voorbeelden te beschrijven.

HET IS EEN SOORT VAAG WIT, EEN BEETJE ALS EEN SPOOKGEDAANTE

Wat leuk dat we naar een echte opname studio gaan volgende week!

Nou ik hoop binnenkort van je te horen,

groetjes

Henny

Er zit veel **tijd** tussen onze laatste ontmoeting met Niek en het bezoek aan Nieuw en Meer en de hoorspelstudio. In die tijd verschuiven onze rollen wel degelijk. Aan de start van het project had ik kort genoteerd hoe ik de planning voor me zag:

voorbereiden: pre-fase, brief, inwerken,

In this, I clearly recognised the first four items within the model Nirav describes in his article, 'The Dynamics of a Creative Design Model' (Christophe 2006).

1

In March 2016 we have the impression that we have enough material, but we haven't really tried something out. During February and March all our time was spent focusing on finding direction, understanding material, collecting material, developing initial ideas. After that the project entered a long period of Incubation, as Nirav calls it in the aforementioned article: 'a phase of apparent rest in which you deliberately don't work on the problem, but thinking activity still certainly takes place' (Christophe 2006: 5). It's not until June, when we visit Nieuw en Meer and go into the studio, that we get some 'insight' and I can start 'defining' (Illumination and Verification).

The nature of the project is evident in the manner and the pace in which we moved through the specific phases. The creative process requires more time in the initial phases. Interdisciplinary work also influences the process of incubation: you still maintain contact with each other; you seek a dialogue. The spatial work, the venue and its contingent characteristics also come to the fore of your attention. The venue actually becomes your canvas. The process is a bit different for Nirav, as Niek's language is his material. He has also created something at an earlier stage: the text for Niek.

THE RECORDING STUDIO, THE STAGE

Oorbit¹³ is a recording studio for radio plays owned by Huub Krom, who was a fellow student with Nirav and me. I, myself, have worked intensively with Huub in the past on a show. I remember him as an enthusiastic, ambitious maker with a lovely head of dark curls. In the meantime, Huub has been blessed with a wonderful head of white

PHASE 1	PHASE 2	PHASE 3	PHASE 4
SENSATION A feeling, A first vague idea	REALISATION Insight into and formulation of the problem	PREPERATION Working on first general ideas	SATURATION Collecting material

Diagram 1 Four phases of the Creative Design Model by Christophe (2006)

41

opwarmen, aftasten, begrijpen tot maart.

ontwerpen: de-brief, materiaal maken, verzamelen, improviseren, interviews, waarnemingen, uitproberen in april.

Ik zag daarin toen duidelijk de eerste vier fasen van het model dat Nirav beschrijft in zijn artikel 'De dynamiek van een creatief maakmodel' (Christophe 2006).

1

We hebben in maart 2016 het idee dat we genoeg materiaal hebben. We hebben niet echt uitgeprobeerd. Alle tijd in februari en maart is gericht geweest op richting vinden, materiaal begrijpen, materiaal verzamelen, eerste ideeën ontwikkelen. Daarna volgde een heel lange incubatieperiode, zoals Nirav in eerdergenoemd artikel het noemt: 'Een fase van schijnbare rust, er wordt niet opzettelijk en niet bewust aan het probleem gewerkt, maar er vinden wel degelijk denkactiviteiten plaats' (Christophe 2006: 5).

Pas in juni, als we Nieuw en Meer bezocht hebben en de hoorspelstudio in zijn gegaan, komt er 'inzicht' en kan ik gaan 'uitwerken' (Illuminatie en Verificatie).

De aard van het project is zichtbaar in de manier waarop en de tijd waarin bepaalde fases worden doorlopen. Een cocreatief proces vraagt om meer tijd voor de beginfasen. Interdisciplinair werken beïnvloedt ook de manier van incuberen.

Je houdt er toch met elkaar contact over, je zoekt ook in die fase nog een dialoog, en dan zijn voor ruimtelijk werk ook nog de locatie en de kenmerken ervan heel erg belangrijk. De locatie is eigenlijk je canvas.

Voor Nirav ligt het iets anders, de taal van Niek is zijn materiaal. Hij maakt ook eerder iets, hij maakt de tekst voor Niek.

DE HOORSPELSTUDIO, HET TONEEL.

Oorbit¹³ is een hoorspelstudio van Huub Krom, een oud-studiegenoot van Nirav en mij. Met

curls. When he comes out to welcome us, we find ourselves standing eye to eye with a white man. I think: 'This is where we are supposed to be.'

8

Nirav explains that, for this monologue, he's only used text that Niek has actually said, which he has edited in line with the way he always writes, by paying attention to rhythm and sound and by sometimes repeating something. When Niek reads the text, he agrees with it, but not quite. The text is familiar, but he needs to make it his own again. Working with his own language edited has created

a distance through which Niek becomes the interpreter of his own story. Freed of emotions, he engages with the story as he told it to us. After some rehearsing, he walks into the recording studio as if it were a theatre. It's great to see him like this.

9

A professional recording studio and coaching, a real script written for him, both already give the work an initial form. At the same time, it's all still part of the process. Once we have finished I tell Niek about the white arena where we will be holding the presentation and how I'm thinking



8 First read-through (©2016 Maartje Nevejan)



9 Niek in the recording studio (©2016 Maartje Nevejan)

Huub heb ik zelf nog eens intensief aan een voorstelling gewerkt. Ik herinner me hem als een enthousiaste en ambitieuze maker met een mooi hoofd met donkere krullen. Huub is inmiddels gezegend met een prachtig hoofd met witte krullen. Als hij verschijnt om ons te verwelkomen, staan we oog in oog met een witte man. 'Het klopt dat we hier zijn', denk ik dan.

8

Nirav legt uit dat hij voor deze monoloog alleen maar tekst heeft gebruikt die Niek heeft uitgesproken, dat hij dat bewerkt heeft zoals hij altijd

schrijft, door op ritme en klank te letten, door soms iets te herhalen. Als Niek de tekst leest, valt hij ermee samen, maar ook niet. De tekst is hem bekend, maar hij moet zich die ook weer eigen maken. Doordat zijn eigen taal bewerkt is, ontstaat er een afstand, waardoor Niek de vertolker wordt van zijn eigen verhaal. Geen emoties, maar het verhaal zoals hij ons het verteld heeft. Hij betreedt na wat oefening de opnamestudio als ware het een toneel. Het is prachtig om hem zo te zien.

9

about having the text broadcasted from above, through loudspeakers, while allowing the people to peer over the edge so that all you can see is their heads, along with a couple of other ideas. Niek accepts it all in good faith. He finds it exciting, but he's also fine with not seeing it finished until the presentation. I'm very pleased with that trust. Then he gives me the Polaroids he took of his room at various times of the day. We've now got a fantastic recording of an exceptional text, a venue for presentation and five Polaroids. Finally, the installation.

10

There is a phase in the dynamic design model referred to as 'Acceleration'. That's my next stop.¹⁴ Just one week to go until the presentation. The final plan is sketched out. I recognise the pitfalls and decide I do not want any interactivity. I don't need people outside the arena to represent something for the people inside the arena who are

painting something white. Materials bought, technical elements organised, I can see it before me:

*a white circular space in the form of an arena
open ceiling
more than a man high
entrance on one side
once inside, panoramic vision, white wall
several pairs of white trainers against the wall
each at a certain distance from the other
the same with strips of white curtains
draping down along the wall above the trainers,
like an elongated 'body'
the combination of curtains/trainers to the far left
houses, at eye level, a small series of Polaroids of
a vague white space, a room perhaps
you can only see the details when you get closer
on the ground, a number of white, fluffy-looking
duvets*

11

12

13

¹⁴ According to Christophe an acceleration is often prompted by a deadline (2006: 11).

De professionele opnamestudio en begeleiding, een echte voor hem geschreven tekst, het geeft het allemaal een eerste vorm. Tegelijkertijd is het nog steeds onderdeel van het proces. Als we klaar zijn, vertel ik Niek over de witte arena waar we de presentatie gaan maken, en dat ik eraan denk om de tekst via luidsprekerboxen van bovenaf te laten komen, en dan mensen in die witte arena te laten kijken, zodat alleen hun hoofd te zien is – en nog een paar andere ideeën. Niek aanvaardt het allemaal in het geloof. Hij vindt het spannend, maar hij vindt het ook prima als hij het pas op de presentatie 'af' ziet. Ik ben heel gelukkig met dit vertrouwen. Hij geeft me nog de polaroids die hij heeft gemaakt van zijn kamer op verschillende tijdstippen van de dag. We hebben nu een geweldige opname, van een mooie tekst, een plek om te presenteren, en vijf polaroids. Nu nog de installatie.

10

Er is een fase in het dynamisch maakmodel die 'acceleratie'¹⁴ heet, dat doe ik vervolgens. Nog een week voor de presentatie. Het uiteindelijke plan wordt geschetst. Ik erken de valkuilen en besluit geen interactiviteit te willen. Geen mensen buiten de arena die iets voor moeten stellen voor de mensen binnen de arena die iets wit moeten verven. Spullen gekocht, techniek geregeld. Ik zie het voor me:

*een witte ronde ruimte, vorm als van een arena
open plafond
hoogte meer dan manshoog
aan een kant de entree
eenmaal binnen panorama visie, witte wand,
meerdere paren witte sneakers tegen de wand
op steeds een zekere afstand van elkaar
hetzelfde met stroken witte vitrages
die over de wand heen naar beneden vallen,
boven de plek van de sneakers, als een uitgerekt
'lichaam'
de uiterst linkse set vitrage/sneaker set verbergt
op ooghoogte een kleine serie polaroids, van een*



10 The Polaroids (©2016 Henny Dörr)

11 Impression of the installation (©2016 Henny Dörr)



To summarise, the creative **process** can be understood as a number of actions (see also diagram 2). On the basis of mutual ideas of what the project should be, namely something that gives or conveys an **experience**, a form of **interaction** seemed appropriate. That interaction, the dialogue with Niek and the work together with Nirav, led to actions in space, performative **stagings** of moments and images. That, naturally, also produced 'shared' experiences and visual material that further influenced the process and dialogue and upon which we elaborated. You could say that the process with Niek and Nirav, in particular, was characterised by experience and interaction and that we functioned together as makers. That led to a to-ing and fro-ing in the process between staging and **visualising**. My convictions and views as a dramatist and maker compelled me toward an abstract form of visualisation. Only in the final stage did I arrive at a final spatial design for the presentation, in which I create a form of **abstraction** while making use of visual material



12 Fragment of the installation (©2016 Maartje Nevejan)

13 Nirav Christophe and Henny Dörr setting up the installation (©2016 Maartje Nevejan)



*vage witte ruimte, een kamer lijkt wel, details zijn pas te zien als je dichterbij komt
op de grond een aantal witte donzig aandoende dekbedden*

11

12

13

Het creatief **proces** zou je samengevat kunnen zien als een aantal handelingen (zie ook schema 2). Vanuit gedachtes over wat het project zou moeten worden, namelijk iets wat een **ervaring** geeft of overdraagt, leek een vorm van interactie gepast. Die **interactie**, de dialoog met Niek, en het werk samen met Nirav, leidde tot acties in de ruimte, **ensceneringen** van de momenten en beelden die naar voren werden gebracht. Daarmee ontstonden natuurlijk ook weer 'gedeelde' ervaringen en visueel materiaal die het proces en de dialoog verder beïnvloedden en waar op door werd gewerkt. Je kunt zeggen dat met name het proces met Niek en Nirav gekenmerkt werd door ervaring en interactie, en dat we samen als makers

that had been devised, discussed, tried out and created earlier in the process.

The space was the initial medium for discussing the experience with Niek. In other words, we explored varied means of visualisation and use of space during the various phases of the co-creative making process. Only after that was I able to spatially *represent* the absence experience.

2

PRESENTATION DAY (6 JULY 2016)

Everyone is, naturally, very excited. We are part of a carousel of presentations. Nirav and I are visibly present, starting the audio recording as well as leading visitors into the white space and instigating a follow-up discussion.

14

What is additionally thrilling, of course, is that what we've made is entirely new for Niek. The

discussion afterwards proves to be extremely important; everyone is deeply moved. Niek is standing there, proud; he finds it surprising but also recognisable. His mother and grandparents see Niek in a way they have evidently never seen him before. I observe a mixture of pride and sorrow, recognition in any case. Later, when Niek's mother is asked about the influence of this project, she writes,

*Niek is far more aware of his epilepsy. He had never actively thought about the absences. As a result, he no longer forgets his medication, and we don't have to remind him about it anymore. It's also wonderful come to understand a bit more about what happens with Niek during an absence and what influence the epilepsy has on him.*¹⁵

Other visitors, almost all of them involved in one way or another with a child with absence epilepsy, are moved as well. Associations are made with other presentations that day, the intensity,

46 ¹⁵ Taken from the answers to the participant questionnaire conducted by Marieke Nooren, November 2016.

hebben geënceneerd. Dat leidde in het proces tot een heen en weer gaan tussen ensceneren en **visualiseren**. Mijn overtuigingen en opvattingen als dramaturg en maker dwongen een abstracte vorm van visualiseren af. Pas in het laatste stadium ben ik tot een uiteindelijke ruimtelijke vormgeving gekomen voor de presentatie, waarin ik ook een vorm van **abstraheren** heb toegepast, terwijl ik wel gebruik maakte van visueel materiaal dat in het proces eerder bedacht, besproken, uitgeprobeerd, gemaakt was.

De ruimte was in eerste instantie het medium om met Niek over de ervaring te spreken. Met andere woorden: we zetten vormen van visualisering en gebruik van ruimte in tijdens de diverse fases in het cocreatieve maakproces. Pas daarna kon ik de 'absence'-ervaring ruimtelijk *verbeelden*.

2

DE PRESENTATIEDAG (6 JULI 2016)

is voor iedereen natuurlijk enorm spannend. We

maken onderdeel uit van een carrousel van presentaties. Nirav en ik zijn zichtbaar aanwezig, om de audio-opname telkens in te starten, maar zeker ook om de bezoekers de witte ruimte in te leiden, en om na te praten.

14

Extra spannend is natuurlijk dat wat we gemaakt hebben ook voor Niek helemaal nieuw is. Het nagesprek blijkt enorm belangrijk, iedereen is zeer geraakt. Niek staat er trots bij, vindt het verrassend maar ook herkenbaar. Zijn moeder en grootouders zien Niek zoals ze hem schijnbaar nog niet eerder hebben gezien, ik zie een mengeling van trots en verdriet, maar in ieder geval herkenning. Later, wanneer de moeder van Niek wordt gevraagd naar de invloed van dit project, schrijft ze:

Niek is zich veel meer bewust van zijn epilepsie. Hij had zelf nooit actief nagedacht over de ab-

the emotional charge, the often-recurring scared feeling. The presentation itself – entering into it, abiding in it, emerging from it – and the subsequent discussion is all part of the process aimed at giving ‘language’ to the absence experience. The presentation is a station, perhaps offering a moment of reflection, providing the discussion with a shared context. Now the space, staged and designed, becomes a space that holds encounter and dialogue as well.

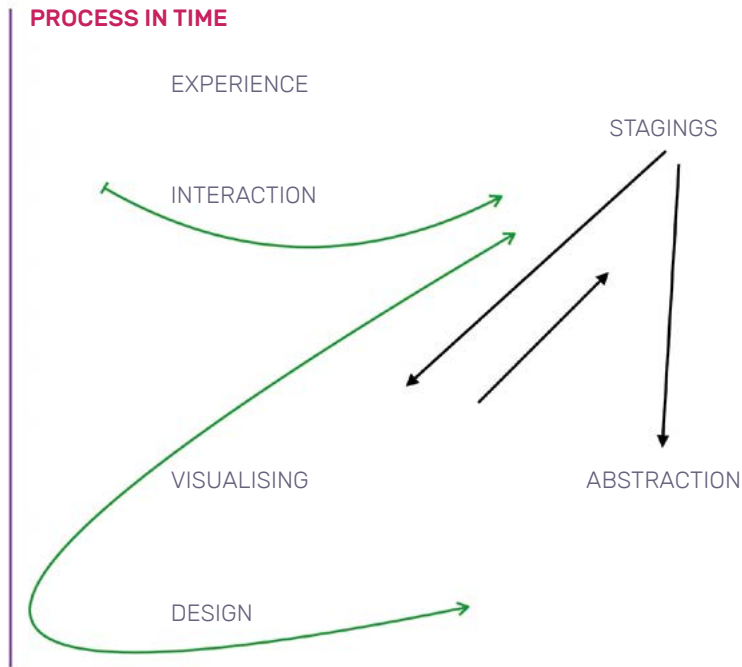


Diagram 2 Process in time (Dörr 2017)

47

*sences. Dat heeft o.a. tot gevolg dat hij echt nooit meer zijn medicatie vergeet en daar door ons ook niet aan herinnerd hoeft te worden. Daarnaast vinden wij het heel bijzonder om iets beter te weten wat er met Niek gebeurt tijdens een absence en welke invloed de epilepsie op hem heeft.*¹⁵

Ook andere bezoekers, vrijwel allemaal op de een of andere manier betrokken bij een kind met absence-epilepsie, zijn ontroerd. Er worden ook verbanden gelegd met andere presentaties die dag, de intensiteit ervan, de emotionele lading, het angstige gevoel dat vaak terugkomt. De presentatie zelf, het erin gaan, het erin zijn,

het eruit komen en het nagesprek, het is allemaal onderdeel van het proces dat er op gericht is om de absence-ervaring ‘taal’ te geven. De presentatie is een station, biedt een moment van reflectie wellicht, waardoor het gesprek erover een gedeelde context krijgt. Ook nu is de ruimte, geënceneerd en vormgegeven, een ruimte voor ontmoeting en dialoog.





A PAINTING IS NOT A FLAT SURFACE, BUT A TIME BOX IN WHICH YOU CAN STORE EXPERIENCES

WHAT WAS YOUR FIRST ENCOUNTER WITH MICK?

I invited him here, to my studio. First, we got to know each other, a kind of 'who are you and who am I?' This was an attempt to put him at ease – talking to him about whether he ever went to museums and, when he looks at art, what that does to him, to find out whether he is used to that or not. This was to get an idea of the level at which I could communicate with him about it, because that's really important. I felt it was important for us to develop a kind of mutual language, for me to understand him and him to understand me.

DID YOU GET STRAIGHT INTO THE ART?

The background I had with Mick was, of course, first of all that I knew he was here because of his absence seizures, and I wanted to find out what that was and how he experienced and, in particular, what opportunities there were for me, as 'the Other', to gain insight into them.

I had adopted a particular standpoint in advance: my approach would be that of the painter, the visual artist. I'm a multidisciplinary artist, so I could, alternatively, have chosen interaction design, film or theatre as the point of departure, but I like the restrictions of painting – that 'flat surface'. That was immediately the only thing that was fixed: it will be a painting.

But then, within the restrictions of painting, you have to agree that if I see or describe something, then he sees the same thing, too. And if he describes something, that I see what he means as well. Painting is a language, and you have to understand that language. In the end, though, it's about managing to convey descriptions of what you've experienced if you have such seizures. How do you explain your experience so we can then make the transition to the canvas?

I noticed he's quite uninhibited in that, in painting. From our conversations I got the impression that, regarding this absence world into which he occasionally drifts, he really disappears into it; at that moment, he is mentally in another place, and after such a seizure he is almost always left with 'physical residues'. In one way or another he is always aware, from a distance, that



Ruud Lanfermeijer is a visual artist, interaction designer and theatre designer. He also founded the innovative collective, The Blue Noise Department, which focuses on user-generated art. In this project he worked with Mick (25) and Nahid (15). This is about his journey with Mick.

51

he's lying there and experiences primarily feelings of shame about that. He continually sees the physical damage he suffers. Consequently, he remains connected to his body; it's only mentally that he feels completely gone. That was a start. Then we started looking at how, together, we could describe going into such an experience. The nice thing is that, within the field of painting, there are a number of artists who have worked with a similar kind of experience. Like: *how does colour encompass you, how does texture encompass you?* That takes one straight to colour field painters, such as Newman, with those paintings we all know, *Who's Afraid of Red, Yellow and Blue?*

That gives rise to a physical experience as well, the same way that Rothko's work is intended to affect you physically. It is not simply: 'I'm looking at it'; it elicits physical and mental sensations, which coincide. So I thought: 'that's a good one'. Let's take him first to look at an existing work and see how he understands it, what it does for him.

WAS THAT ALSO THE FIRST TIME YOU MET? DID YOU GO INTO THE SITUATION COMPLETELY OPEN?

What I'm telling you now are my conclusions after speaking to him for the first time. The whole colour field idea arose with the first discussion about his physical and mental experiences and how he describes them. But I continually tried to make links: if he says something about a sensorial experience, can I associate that with something connected to painting?

AND DID YOU ALWAYS MAKE THE LINK AT THAT MOMENT, OR WAS IT SOMETHING YOU THOUGHT OF LATER? AND WHAT WAS IT LIKE FOR HIM TO RECEIVE THAT KIND OF FEEDBACK?

He found it really interesting, of course. As a painter, working with the capacity to transfer reality to a flat surface is something you're continually doing. For someone who is not doing that, it's fascinating to receive insight into how that works. You start looking at things in a completely different way. I remember it well. We sat outside, went for a little walk, in the meantime conversing about 'who are you?' and 'where do you come from' as well as just small talk. I wanted to create a kind of open, relaxed atmosphere, where he might think: 'I feel safe with this man, it's not just about what I've got for him'. So what happens then? I would say: 'Describe it!' Because I'm a painter, I approached it from that angle. The kind of questions I ask him are: 'Look at that, what you see? Do you see leaves? Or what...? What kinds of colour?' Each time we're trying to increase the scope.

TRYING TO GET SOMEONE TO LOOK DEEPER?

Looking deeper is important, but also being able to put it into words. That's the challenge of such a project and also the interesting part. The medium we have is speech, right? So we really have to develop a common language. And painting has a highly singular, perhaps slightly woolly, language, you might say. You have to get used to it. After all, it's about things you see that you have to translate into feelings or ..., and that's sometimes strange, the fact that you deal with reality in a highly-associative manner. But then, if you go on chatting for a bit, as it were, after a while he no longer finds it strange to say, 'Yes, but then I feel this'.

52

**DID YOU NOTICE THAT, BECAUSE YOU HAD A KIND OF DIFFERENT FRAME-
WORK OF BEING TOGETHER, IN WHICH YOU COULD DISCUSS SOMETHING
PERSONAL LIKE THAT, YOU COULD MORE EASILY GO INTO MORE DEPTH?**

Absolutely! Yes, with Mick it was really the conversation, which he picked up quite quickly. The second time we met we went to the Stedelijk Museum to look at Newman's work *Cathedral*, entirely blue. He understood why he suddenly found himself in a museum, a place he normally wouldn't go, looking at a big field of blue. He could just as easily have thought, 'What's this bloke up to, taking me to the Stedelijk Museum? We were going to discuss my absence experiences, and here I am standing in front of a big blue painting with one white stripe on it...'. But he understood, and he felt it, too. And that's the nice thing about the work. Something happens to you, physically, as well. The closer you get to the painting, the more the colour enfolds you. Then something happens; you can't help it: sensorially, something occurs. What I was primarily attempting to convey is that a painting is not a flat surface; a painting is a box, a sealed time box.

If you take a photograph then that – click – is that moment, the moment you press the button. But a painting, a painting contains time. It takes longer and, as you progress, you adapt your idea. So, a painting contains many, many different paintings, as it were. If it takes you three months, then it contains three months, too. Returning to the idea of a sealed time box: if it's not pointed out to you, then you think, 'It's just a field of blue, isn't it?' No: it is entirely built up, layer upon layer, and if you can convey that awareness, and I managed that with Mick, then you open the door to a deeper sensibility toward the painting. It is now blue with a white stripe, but it used to be white. And that blue has been built up in consecutive layers, and that white has been masked with

tape, and so forth... You can actually look through that blue box and retrieve its origins. It might sound strange, but he got it and interpreted it as: so, we're going to build up colour together, build up a black that doesn't appear all at once but will keep growing until Mick says, 'Yes, that's it!'

THAT WAS WHAT YOU AGREED UPON? THAT MICK WOULD TAKE THE DOMINANT ROLE?

Mick was entirely dominant in the process. A painting is not a flat surface, but a box in time in which you can store experiences. It has a particular duration of emergence, and all those moments are within it: you, yourself, are in it. We'll start with you, so we'll start with you lying on it, *with you being the watermark*. You are the back, you are the basis, and we're going to paint over you, apply that black over you until you feel: now I'm in it. That meant I shouldn't be involved in the mixing; he had to do it.

YOU SAID: 'RIGHT FROM THE BEGINNING I THOUGHT, I'M GOING INTO THIS AS A PAINTER'. BUT YOU'RE AN INTERACTION DESIGNER, AS WELL, A FILM-MAKER AND OTHER THINGS, TOO. COULD YOU HAVE APPROACHED IT ON THE BASIS OF ANOTHER DISCIPLINE ALTOGETHER?

No, no, because he spoke so explicitly about that black. You can't project black. A light source always remains, so that wouldn't do. I needed to be able to make black, a black that absorbs. The only way to do that, therefore, was to make a black surface. I generally paint in oils, but oil paint produces a skin that radiates outwards. That's always slightly shinier, so the colour comes towards you. We needed to use a colour that absorbs, which can hold you inside it. The answer is egg tempera. You make it from pigment and egg yolk, creating subdued colours. The colour absorbs, soaks up, creating the necessary absorbing effect. And the advantage was that we had no manufactured colours we could work with. We had to make the colour ourselves.

53

Then you might say, 'There you go, Mick, here's some black and some other black, go and mix them up. Is this it?' I personally don't think anything interesting happens in that process. If, on the other hand, I were to say, 'Black, Mick, there are all kinds of black pigments. What would be the best black in your view? And which, symbolically, is the strongest black, which do you think?', then something interesting might happen. I took all kinds of pigments with a very basic origin. I like that symbolism, too. That, you might say, is perhaps the shamanistic part of the whole story. Because you have bone black, which is simply made from bones. You have mummy brown,¹ which was actually made from mummies, too. Then you have soot black, you see? There are loads of different kinds of black, and they're just powders. The fact that they are all organic media made it even better. Plus, you make up those pigments, all those blacks, with egg yolk, the beginning of life.

¹ In Dutch, this pigment is called 'mummiezwart', which translates to 'mummy black'.

And he had to do that. I wasn't going to do it. He had to make the paint. He had to make his own raw materials, his own colours. Like in a kind of ritual, as it were, he was becoming his own shaman, making his own raw materials.

Initially, I thought, 'we'll paint together'. But then, I thought, 'no that's not smart, because then you're forcing him to do something in which he feels unsure.' He's not a trained painter, of course, so you can give him a brush, but that won't work. So, I thought: I'll get him to make all the colours, all the blacks, all the raw materials. Then I'll do the application, but he'll be there, so he'll see how I'm painting. He'll be there continuously, contributing. He hands me the paints, and I go on painting so that he gradually sees the

image emerging and can, as a painter should, increasingly distance himself from the work.

I paint, he makes the colour. This created a real dialogue. But, I thought, in the meantime I'll also get him to prepare his own piece without him realising that's what he's doing. Obviously he had to try out all those blacks he gave me, with the question: 'is this it?' So I systematically gave him a load of little canvases, a part of which he needed to mask off so it would remain white, and he could write which colour he had mixed on there. He had to put stripes on each canvas, and in that way he made a kind of sample chart. This is quite harmless because all you're doing is neatly making a sample chart. That's enjoyable; it doesn't in any way depend on results.

So, then we had all these canvases, and I said, 'Okay. So now we've got all these. Remove the tape so that you create that white stripe on all of them, a congruent form. You've touched all these canvases with that black; in essence that is your undercoat. Now, put them together in such a way that, in your view, they produce an abstract form that you can use to tell your story. You need to choose something from your experience.' We just talked about that. I asked, 'what is an important moment, as far as you're concerned?' And he said, 'the moment it actually starts in my brain as a kind of flash: whoosh!' The initiation of the seizure. So, I continued, 'what does it look like? Can you think of a metaphor for it? Or is there another image? Go away and think about it; look for photos of images that you feel are related to it, one way or another.' Then he came back with all kinds of images of lightning strikes. 'Okay, choose one and overlay it, yourself. So, now you're going to make a sequence with these things, your own background, from the beginning of a seizure to the end, a composition in dark.' Then you've got that. Next step was to create a second, connecting layer: the feeling that kicks it off, that lightning. Then we had a composition of panels with all kinds of black, plus his own interpretations, the lightning bolts; additionally, it was a sequence. That meant he'd made his own work, actually, quite by accident.

WHAT WAS IT LIKE FOR HIM TO CONTRIBUTE TO PLANNING AND EXECUTING A WORK OF ART THAT WAY, WAS IT SOMETHING NEW FOR HIM, THINKING IN METAPHORS ABOUT HIS SEIZURES?

He's a bright guy. That's why it worked so well between us. Mick is a very philosophical guy. He thinks a lot about the universe: Where do I come from, and where am I going? He asks himself a lot of questions, which made it easy. He understood it very well, and he could talk about it easily, too. Uninhibited, quite relaxed, the conversation became increasingly confidential. After all, at some point, it's not just about what happens to him, but also what he's left with afterwards. You can see that it really bothers him, that whole image of sickness that he has. He is briefly absent, but then he wakes up, and something has happened. His body bears witness to that, and it's there for everyone to see: a tooth sticking out of his mouth, or his trousers are soiled, or whatever. That waking up in public, if you like, is what really bothers him. In my view, that's the most difficult thing for him to bear.

SO HE, HIMSELF, CAME UP WITH: 'IT FEELS LIKE A BOLT OF LIGHTNING.' ON ONE HAND, A STANDARD IMAGE. DID YOU THINK: 'HERE WE ARE IN THIS ARTY DISCUSSION, WHICH I WANTED TO USE TO BROADEN HIS VIEWS?' OR WAS IT: 'THAT'S WHAT HE SAYS, SO IT MUST BE RIGHT?'

He had plenty of time to think about it, and he took it really seriously; he took lots of stuff home with him. And, of course, there's a kind of literalness to

it, because that image was literally translated to the image of the multiple panels with all those fields. I was also aware that if you try to superimpose a lightning bolt like that, then it immediately eliminates that literalness.

HE HIMSELF SAYS: 'I SEE THE BLACKEST BLACK.' BUT ONCE HE SAW IT IN FRONT OF HIM LIKE THAT, WAS HE ALSO ABLE TO SAY: YES, THAT'S THE BLACK? OR WAS HE UNCERTAIN ABOUT IT?

That's the building up. To begin with, all he was doing was mixing the paint with egg. Then the ingredients become visible, unmixed, one after another. Then he started saying: 'That's too brown', or 'Dark, like that', or 'What happens when you mix bone with mummy?' Then the search for mixtures begins. He really started investigating the intensity of the black. Kind of like: 'Is that it? Do I recognise that?' He had to remember it, too. And, okay, black is black, but it's still a highly subjective process, not like: 'That's it exactly.' But as far as he was concerned, yes. Because we built up that black on the painting together, he could also witness: 'Hey, we're gradually getting there.'

By the way, the funny thing is that when it was hanging at the exhibition in Nieuw en Meer, the girl who created the music work [May, ed.] came up to me and said, 'This gave me a real shock, because I look at that painting and feel that is exactly what I mean.' So, she indicated recognition with the work.

WHAT WAS IT ULTIMATELY ABOUT?

For me, what it was about was doing it together, with a patient like this, let's say, side by side. I'm the layman, and they're the expert, and together we look at what they describe. Then we figure it out together, asking: 'So, what's the best way to give a concrete form to your experience?' It takes a partnership to get it right. And what I feel is important is that the two of us worked towards that end product, not just, 'Okay I get it, thanks, now make something.'

55

WHAT WAS THE MOMENT WHEN MICK HAD TO DECIDE IT WAS FINISHED? WHAT WAS THAT LIKE?

Well, at some point, you look at the thing, you talk about it. Then you go over it. Everything Mick can imagine is in it. And then you can go on to the next phase

SO IS THE CONVERSATION ALSO OVER THEN, IN SOME SENSE?

Well, what was nice with Mick was that we discovered something in our collaboration as well. The result was something surprising, something he'd never made before and, for me as well, something surprising that I'd never made before. So, both of us felt that we could expand the story even further: there are other aspects related to the disorder, or simply more aspects of Mick, the individual. In that sense, both of us felt that this is a good beginning and we could go on from here. What I really liked was the act of completely handing over the preparation, the ingredients. I actually became the painter's arm, you know? If he had said no, then I would have changed it.

I ORIGINALLY THOUGHT THAT YOUR COLLABORATION FOLLOWED THE MODEL OF MASTER AND APPRENTICE. BUT, ACTUALLY, IT TURNS OUT TO BE THE OTHER WAY AROUND.

It is the other way around. He holds final responsibility, because I don't know where we should stop; it's not my experience. He's also the only one

who can say, 'Okay, until here and no further.' Of course, I did contribute my experience as an artist. Like when it seemed to be finished at one point, but I sent him in one more time. I said, 'Okay, that's you lying there on that black canvas; you're the back of that painting. That's true, of course, but it's not a good idea to put you completely in it, so let's also let you look at yourself, your total story.' All I did was switch a lamp on and say 'Go and stand in front of it. Look at the painting, and you'll get a shadow on it.' And he said, 'Now it's completely right, now I'm in there too: I can look at myself and at the result.'

I CAN IMAGINE QUITE WELL THAT THIS EVOKED A STRONG EMOTIONAL RESPONSE, LOOKING AT YOURSELF LIKE THAT.

Yes, he was quite moved. He was really proud of it, as well.

AND WHAT IS IT LIKE THEN, ONCE IT'S HANGING IN THE EXHIBITION AND HIS PARENTS AND FRIENDS ARE LOOKING AT IT? DID IT GIVE YOU A KICK OR JUST THE FEELING THAT IT WAS FINISHED?

What was particularly exciting was seeing whether it could transcend the exemplary. In other words, is it only about Mick, or does it resonate within a greater context? I was very curious about that. I noticed, along with Mick and his parents, who also noticed, that he's been immortalised – which is, of course, something extra. That's really something; suddenly you've become immortal. That's the way it feels, I can tell you. That's what painting does. It's a kind of anchor that you suddenly drop into the world, which remains and holds a space. And that worked in particular with this process, because the entire creation process was actually almost a ritual. You really lie down; you're covered up; you're cut away, gradually becoming the background of the painting; you are the watermark. Then things are superimposed; you are put back into it while you can, at the same time, still look at yourself: There is your world. Well, that's a gift.

AND IS MICK THE PAINTER, TOO? ARE YOU BOTH THE PAINTER, OR IS IT STILL YOU WHO IS THE PAINTER?

I was the hand that applied it. I was the guiding force, and I'm the one who came up with the conceptual aspect, asking the questions: How shall we do it? What is the method? What shall I get you to do? But Mick is the indispensable crux. First of all, he is the subject, but he also created all the conditions for the work to come into existence. Otherwise it would never have emerged. I can't paint with air.

DOES THAT MAKE IT MORE DIFFICULT TO GET INTO SUCH A PROJECT?

No, that's part of my job. It's simply my way of working, or my way of thinking. It's also my fascination for being able to involve my subject, entering a process in which content and form coincide to the degree that they become inextricable. And that's what I do, in all kinds of ways. *Making art is also the role you adopt, the perspective you create for yourself in approaching things. That never stops.*

WHERE IS THE ART, FOR YOU?

That's quite clear. The art is in the entire process, in the collaboration, in the discussions, in the documenting of those conversations and in the research. The art is everywhere. Actually, you should ask the opposite question – Where isn't the art? – because it's everywhere.

CREATING ON THE BASIS OF THE ENCOUNTER OR COLLABORATING ON THE BASIS OF MAKING, CREATING?

Creating on the basis of the encounter – not the other way around.

DO YOU THINK YOU CAN SAY THAT YOU HAVE EMPOWERED MICK?

Yes, yes, absolutely. At the beginning I even had the image of maybe being able to make something that would cure him, help him pinpoint it or get himself under control so he wouldn't suffer from it any more. Rubbish, of course, but it did occur to me. How fantastic would that be? No, of course it's not possible. But you never know! I have to admit that the idea came into my head a number of times, and that was a motivation for me, too.

I CAN IMAGINE THAT HE, TOO, PERHAPS THOUGHT SOMETHING SIMILAR... WELL, HE'S BEEN LIVING WITH THIS CONDITION ALL HIS LIFE, OF COURSE. BUT HE HAD NEVER BEEN IN CONTACT WITH ART LIKE THIS BEFORE. PERHAPS HE THOUGHT, 'MAYBE I'LL SEE MY EXPERIENCE ALL IN ONE GO'...?

Well, in a manner of speaking, it's something like watching a developing bath together while the photo gradually emerges. So, then you talk about what should emerge and whether it corresponds. That's it. You can never say beforehand what it will turn out to be.

What it turned out to be was right. But at the same time, it revealed that there is still so much more we could do together, seeing how that turns out. And I do believe that. I'm still sneakily hoping – the way I was with him, doing stuff together and everything – that I've managed to strike a little spark in him. I think, 'Hey, Mick. You know, maybe you should do some more painting.' 57 I get the impression it was the same for him, too. He entered the process conscientiously, patiently, took it so seriously and enjoyed it, as well. I said to myself, 'Well, it doesn't need to end here.'

EEN SCHILDERIJ IS GEEN PLAT VLAK MAAR EEN DOOS IN DE TIJD WAAR JE ERVARINGEN IN KAN OPSLAAN

58

WAT WAS JE EERSTE ONTMOETING MET MICK?

We hebben hier in mijn atelier afgesproken. Eerst kennismemaakt. Ik heb meteen geprobeerd om hem op zijn gemak te stellen. En ik heb hem gevraagd of hij weleens naar het museum ging en wat kunst met hem doet. Of hij daaraan gewend is of niet. Om een beetje het niveau in te schatten waarop je daarover met hem kunt communiceren, want dat is wel heel belangrijk. Ik vond het van belang om met elkaar een soort van gemeenschapelijke taal te ontwikkelen waarmee we elkaar konden begrijpen.

JE ZETTE METEEN IN OP DE KUNST?

Het perspectief dat ik bij Mick had was dat ik wist dat hij hier was vanuit zijn absence-epilepsie en dat ik er graag achter wilde komen wat dat was en hoe hij dat ervaaarde. En vooral wat er überhaupt voor mogelijkheden zijn voor mij om daar, als 'de Ander', zicht op te krijgen.

Ik had een vooraf ingenomen standpunt: mijn benadering is die van de schilder, van beeldend kunstenaar. Ik ben multidisciplinair kunstenaar dus ik had ook Interaction Design, film of theater als uitgangspunt kunnen kiezen. Maar ik houd van de restricties van de schilderkunst; dat 'platte vlak'. Dat was meteen ook het enige dat vaststond: het wordt een schilderij.

Maar dan moet je binnen die restricties van de schilderkunst met elkaar overeenkomen dat als ik iets zie of beschrijf, dat hij dan ook hetzelfde ziet. En als hij iets beschrijft dat ik dan ook zie wat hij bedoelt. De schilderkunst is een taal en die taal moet je verstaan. Maar uiteindelijk gaat het erom welke beschrijvingen je weet te geven van hetgeen je meemaakt als je zo'n aanval hebt. Hoe omschrijf je je ervaring, en hoe kunnen we dat doorvertalen naar het doek?

Ik merkte wel dat hij in de schilderkunst heel onbevangen is. Ik kreeg in die gesprekken de indruk dat hij echt verdwijnt in die absencewereld waar hij af en toe in verzeild raakt. Dat hij er op dat moment geestelijk niet meer is en dat hij na zo'n aanval vrijwel altijd met 'lichamelijke resten' zit. Hij is zich altijd wel op de een of andere manier bewust, op afstand, van dat hij daar ligt. Daar heeft hij met name schaamtegevoelens over. Hij ziet steeds die



Ruud Lanfermeijer is beeldend kunstenaar, interaction designer en theatervormgever. Tevens is hij oprichter van het innovatieve collectief The Blue Noise Department, dat zich richt op user generated art. Hij werkte in dit project met Mick (25) en Nahid (15). Dit interview gaat over zijn traject met Mick.

59

lichamelijke schade die hij oploopt. Daardoor blijft hij wel verbonden met zijn lichaam, alleen geestelijk is hij helemaal weg. Dat was wel een ingang. Vervolgens zijn we gaan kijken hoe je met elkaar kunt gaan omschrijven dat je in zo'n ervaring terecht komt. Het mooie is dat er binnen de schilderkunst verschillende kunstenaars zijn die zich bezig hebben gehouden met dat soort ervaringen. Van: *hoe omvat kleur je, hoe omvat textuur je?*

Dan kom je al snel terecht bij de 'color field-painters', zoals Newman met dat schilderij dat we allemaal kennen: *Wie is er bang voor rood, geel en blauw?* Dat geeft ook echt een fysieke ervaring. Net zoals het werk van Rothko bedoeld is om je fysiek te beïnvloeden. Je kijkt er dus niet alleen naar, maar er ontstaat ook een lichamelijke en geestelijke sensatie. Dat loopt samen. Dus het leek me mooi om eerst met hem bij een bestaand werk gaan kijken. Hoe hij dat begrijpt, wat het met hem doet.

WAS DAT OOK DE EERSTE KEER DAT JULLIE ELKAAR ONTMOETTEN? GING JE ER HELEMAAL ONBEVANGEN IN?

Wat ik nu vertel zijn eigenlijk mijn conclusies nadat ik hem voor het eerst gesproken had. Dat hele colourfield-idee kwam op bij het eerste gesprek over zijn fysieke en geestelijke ervaringen. Maar ik probeerde het steeds wel te relateren: als hij iets zegt over een zintuiglijke ervaring, kan ik dat dan terug associëren naar iets wat ik ken uit de schilderkunst?

WAS DAT IETS WAT JE TER PLEKKE BEDACHT? EN HOE WAS DAT VOOR HEM OM HET OP DIE MANIER TERUG TE KRIJGEN?

Hij vond het heel interessant natuurlijk. Want als schilder kan je de realiteit naar het platte vlak vertalen, daar ben je voortdurend mee bezig. Hoe dat werkt is fascinerend, zeker voor iemand die daar niet mee bezig is. Je gaat heel anders naar de dingen kijken. Ik weet nog goed: we zaten buiten, en we gingen even een stukje lopen. Ondertussen hadden we het over 'wie ben je?', 'waar kom je vandaan?' maar ook gewoon over ditjes en datjes. Ik wilde een soort ontspanning creëren. Een omgeving schetsen waarin Mick zich veilig en zich niet overvraagd zou voelen.

En omdat ik schilder ben kon ik dat ook inzetten. Dingen die ik dan tegen hem zei: kijk daar eens naar, wat zie je dan? Zie je blaadjes? Of....? Wat voor kleuren? Dus steeds probeerde ik het bereik groter te maken.

PROBEREN DAT IEMAND MEER GAAT KIJKEN?

Meer kijken is belangrijk, maar ook het onder woorden kunnen brengen. Dat is de uitdaging met zo'n project en ook het interessante. Het middel dat je hebt is toch de spraak. Dus je moet echt een gemeenschappelijke taal ontwikkelen. En de schilderkunst heeft een heel eigen, misschien een beetje een wollige taal. Ook daar moet je aan wennen. Want het gaat ineens over dingen die je ziet, die je moet vertalen naar gevoel. En dat is soms ook wel gek. Dat je op een bijna sensitieve, heel associatieve manier met de werkelijkheid omgaat. Maar als je dan een beetje zo met elkaar doorbabbelt, dan wordt het voor hem ook niet meer gek om te zeggen: Ja maar dan voel ik dat.

60

MERKTE JE DAT HIJ DAN OOK, VANUIT DAT KADER, SNELLER MEER KON VERTELLEN, DAT JE SNELLER DIEPER GAAT?

Absoluut! Ja, bij Mick was het echt het gesprek. En hij pikte het heel snel op. We zijn bij de tweede ontmoeting naar het *Stedelijk Museum* geweest, naar het werk van Newman. Dat *Cathedral*: helemaal in het blauw. Hij begreep waarom hij daar nou ineens in zo'n museum, waar hij anders nooit komt, naar een groot blauw vlak aan het kijken was. Terwijl je ook kan denken: wat doet die kerel nou, neemt 'ie me mee naar het Stedelijk Museum. We gaan het over mijn absence ervaring hebben en ik sta hier voor een groot blauw schilderij met één witte streep erop... Maar hij begreep het wel en hij voelde het ook wel. Dat is ook het mooie van het werk. Er gebeurt daar ook iets met je, fysiek. Naarmate je dichterbij het doek komt, omsluit de kleur je. Dan ontstaat er zintuiglijk iets, zonder dat je daar iets aan kunt doen. Wat ik vooral geprobeerd heb over te brengen is dat een schilderij geen plat vlak is. Een schilderij is een doos. Een verdichte tijdsdoos.

Als je een foto maakt dan is het, paf, dit moment. Het moment dat je het knopje indrukt. Maar een schilderij, daar zit je tijd in. Je doet er langer over en naarmate je langer bezig bent, pas je ook het idee aan. Dus in een schilderij zitten als het ware weer heel veel verschillende schilderijen. Als je er drie maanden over doet, zitten er ook drie maanden in. Het is een verdichting van tijd. Als je daar niet op gewezen wordt, dan denk je: het is toch gewoon een blauw vlak? Nee, het is helemaal opgebouwd en als je die sensitiviteit kunt overbrengen, dan krijg je een echt gevoel bij een schilderij. Dat lukte mij bij Mick. Het is nu blauw met een witte streep, maar het was dus ooit eerst wit. En dat blauw is in verschillende lagen opgebouwd en dat wit is uitgespaard met plakband, enzovoort... Je kijkt eigenlijk door die blauwe doos heen en je vindt de oorsprong weer terug. Het zijn gekke

dingen om te zeggen, maar hij snapte het wel en hij had echt zoiets van, we gaan dus met elkaar kleur opbouwen. Een zwart opbouwen dat er niet in één keer is maar wat we net zo lang kunnen laten doorgroeien totdat Mick zegt: 'Ja, dat is het!'

EN DAT WAS OOK JULLIE AFSpraak? DAT MICK DAAR LEIDEND IN WAS?

Mick was daar volstrekt leidend in. Een schilderij is geen plat vlak maar een doos in de tijd. Waar je ervaringen in kan opslaan. Die doos heeft een bepaalde tijdsduur van maken en al die momenten zitten er dan ook in: jij zit er zelf in. We beginnen bij jou, dus we beginnen ook dat jij er op gaat liggen, *dat jij het watermerk bent*. Jij bent de achterkant, jij bent de basis en we gaan over jou heen schilderen en we gaan over jou dat zwart zo aanbrengen totdat jij het gevoel hebt: nou zit ik erin. Dat betekende dat ik me niet mocht bezighouden met dat mengen, dat moest hij doen.

JE ZEGT: IK HAD AL HELEMAAL AAN HET BEGIN BEDACHT, IK GA HIER ALS SCHILDER IN. MAAR JIJ BENT OOK INTERACTION DESIGNER, FILMER EN NOG MEER. HAD JE HET OOK VANUIT EEN HEEL ANDERE DISCIPLINE KUNNEN BENADEREN?

Nee, nee. Omdat hij het zo nadrukkelijk had over dat zwart. Zwart kun je niet projecteren. Er blijft altijd een lichtbron, dus dat gaat hem niet worden. Ik moet zwart kunnen maken, maar zwart dat absorbeert. De enige manier om dat te doen is dan dus een zwart vlak maken. Normaal gesproken schilder ik met olieverf, maar olieverf maakt een huid die naar buiten uitstraalt. Die is altijd wat glimmender, dus de kleur komt naar je toe. Ik moest een kleur hebben die absorbeert, waar je in zit. Dan kom je uit bij ei-tempera. Dat maak je van pigment en eigeel en dan ontstaan kleuren die naar binnen slaan. De kleur absorbeert en zuigt op. Dat is mooi want het moest dat opzuigende effect hebben. En het voordeel is dat we daarbij geen gefabriceerde kleurtjes hadden waarmee we konden werken. We moesten de kleur zelf maken.

61

Dan kun je zeggen: Mick hier heb je zwart en nog wat ander zwart, ga maar mengen. Is dit het? Maar dat is niets, dan ontstaat er niets. Maar als ik nou zeg: Mick, zwart, er zijn allemaal pigmenten zwart. Wat wordt voor jou het mooiste zwart? En wat is symbolisch het sterkste zwart, wat klopt bij jou? Ik heb allemaal pigmenten genomen die een hele basic oorsprong hebben. Ik houd ook van die symboliek. Dat is een beetje het sjamanistische in het hele verhaal. Want je hebt beenderzwart, dat is gewoon van beenderen gemaakt. Mummiezwart, dat is ook echt van mummies gemaakt. Je hebt roetzwart, snap je? Je hebt een heleboel verschillende soorten zwart en dat zijn gewoon poedertjes. Dat het allemaal van die organische middelen zijn, dat vond ik extra leuk. Plus dat je die pigmenten, al die zwarten, aanmaakt met eigeel, weer het begin van het leven.

En dat moest hij doen. Ik ging het niet doen. Hij moest die verf maken. Hij maakte zijn eigen grondstoffen, zijn eigen kleuren. Als een soort kerkdienst was hij zijn eigen sjamaan aan het worden, zijn eigen grondstoffen aan het maken.

In eerste instantie dacht ik: we gaan het samen schilderen. Maar toen dacht ik, nee dat is niet slim. Omdat je hem dan dwingt om iets te doen, waar hij zich onzeker in voelt. Hij is natuurlijk geen schilder, dus dan kun je hem wel een kwast geven, maar dat is niets. Dus ik dacht, ik laat hem alle kleuren maken, alle zwarten, alle grondstoffen. Dan breng ik het aan. Maar hij is daarbij. Dus hij ziet hoe ik schilder. Hij is er continu en hij draagt bij. Ik krijg weer de verf en ik blijf doorschilderen, zodat hij langzamerhand het beeld op

ziet doemen en steeds ook afstand neemt van het werk, zoals een schilder behoort te doen..

Ik schilder, hij maakt de kleur. Zo ontstond echt een gesprek. Maar, ik dacht, ik laat hem ondertussen al een eigen werkstuk voorbereiden zonder dat hij door heeft. Hij moest van elk zwart dat hij aan mij gaf natuurlijk steeds even een proefje maken. Om te kijken of de kleur klopte. Dus ik heb hem systematisch allemaal doekjes gegeven, waar hij een deel van moest afplakken. Dat moest wit blijven, en daar kon hij op schrijven welk kleurtje hij had aangemaakt. En hij moest overal strepen zetten. Dus hij maakte een soort stalenkaart. Dat is heel ongevaarlijk want je bent alleen maar, heel netjes, zo die stalenkaart aan het maken. Dat is prettig, dat is helemaal niet resultaatafhankelijk.

Toen hadden we die dus al die doekjes. En toen zei ik: Ok. Nu hebben we dit allemaal. Trek het plakband eraf, dan krijg je overal weer die witte streep, een vormovereenkomst. Deze doeken heb jij allemaal aangeraakt met dat zwart, in wezen is dat jouw onderlaag. Ga ze nou eens zo samenstellen, dat er voor jouw idee een abstracte vorm uit komt die je kunt gebruiken om je verhaal te vertellen. Dan moet je iets kiezen uit je ervaring. Daar hebben we het over gehad: wat is voor jou een belangrijk moment? Dat is het moment dat het eigenlijk in mijn hersenen als een soort schicht begint: pah! De initiatie van de aanval. Hoe ziet dat eruit? Is er een metafoor voor te bedenken? Of is er een ander beeld? Ga erover nadenken. En zoek maar fotootjes van beelden waarvan je denkt: die hebben er op een of andere manier mee te maken. Toen kwam hij terug met allemaal beelden van bliksemschichten. Ok, kies er één uit en die zet je eroverheen. Dus nou ga je in die dingen, je ondergrond, een verloop maken van het begin van een aanval naar een eind van een aanval. Een opbouw in het donker. Dan heb je dat. Volgende stap: een tweede verbindende laag. Het gevoel dat het initieert, die bliksem. Dan krijg je een meerluik van al die soorten zwarten, plus zijn eigen interpretaties, de bliksemschichten, plus het is een verloop. Daarmee had hij dus zijn eigen werk gemaakt. Eigenlijk heel per ongeluk.

62

HOE WAS DAT VOOR HEM OM ZO MEE TE DENKEN EN TE WERKEN AAN EEN KUNSTWERK, WAS DAT IETS WAT VOLKOMEN NIEUW VOOR HEM WAS? OM OP DIE MANIER IN METAFOREN NA TE DENKEN OVER ZIJN AANVALLEN?

Het is een intelligente jongen. Daarom klikte het ook goed. Mick is heel filosofische jongen. Hij denkt erg na over het universum. Over waar kom ik vandaan, waar ga ik naar toe, etc.? Hij vraagt zich een hele hoop dingen af, dus daarom was het ook makkelijk. Hij begreep het erg goed. Hij praatte er ook wel makkelijk over. Ongegeneerd, gewoon. Het gesprek werd ook steeds vertrouwelijker. Want op een gegeven moment gaat het toch niet alleen over van wat er met hem gebeurt maar ook, waar blijf ik mee achter? En je merkt aan hem dat hij dat gewoon wel het lastigste vond van dat hele ziektebeeld dat hij heeft. Hij is wel even weg. Maar hij wordt wakker en er is iets gebeurd en zijn lichaam is daar getuige van en iedereen kan dat zien. Tand uit zijn mond, of zijn broek die vies is geworden of wat dan ook. Dat wakker worden in de openbaarheid zeg maar, daar is hij heel erg mee bezig. Volgens mij is dat ook zijn grote last.

HIJ KWAM DUS ZELF MET: HET VOELT ALS EEN BLIKSEM. VAN DE ENE KANT WEL EEN CLICHÉ. DACHT JE DAARMEE: WE ZITTEN ZO IN DAT KUNST-GESPREK, DAT WIL IK MET HEM NOG VERDIEPEN. OF WAS HET: HIJ KOMT DAARMEE, DUS DAN IS HET ZO?

Hij heeft er echt de tijd voor gehad en het ook heel serieus genomen, hij had allerlei dingen mee. En natuurlijk, er zit een soort letterlijkheid in, maar

omdat die letterlijkheid weer vertaald werd naar dat beeld van die meerliken met al die vlakjes erop... Ik wist ook wel als je zo'n schicht er overheen probeert te zetten, dan is die letterlijkheid ook meteen weer weg.

HIJ ZEGT ZELF: IK ZIE HET ZWARTSTE ZWART. MAAR ALS HIJ HET ZO VOOR ZICH ZAG KON HIJ DAN OOK ZEGGEN: JA, DAT IS DIT ZWART? OF WAS HIJ DAAR TOCH ONZEKER OVER?

Dat is opbouwen. In het begin deed hij alleen dat aanmaken met ei. Dan worden de ingrediënten zichtbaar. Onvermengd achter elkaar. Dan zei hij al: 'Dat is te bruin'. Of: 'Zo donker wordt het wel.' Wat gebeurt er als je beenderen met mummie vermengt? Dan begint het zoeken naar de mengvormen. Hij ging echt op zoek naar de intensiteit van het zwart. Gewoon van: is het dat? Herken ik dat? Hij moet het zich ook herinneren. En zwart is zwart, dus het blijft natuurlijk ook heel gevoelsmatig, en niet van: dat is het precies. Maar voor zijn gevoel wel. En omdat we dat zwart op dat schilderij samen opbouwden zag hij ook dat we langzamerhand steeds dichterbij kwamen.

Overigens vond ik het wel grappig dat toen het schilderij op de expositie in Nieuw en Meer hing, het meisje dat met muziek bezig [May; red.] was naar me toe kwam en zei: 'Ik ben me echt kapot geschrokken want ik kijk naar dat schilderij en dat is precies wat ik bedoel.' Dus er zit wel een soort herkenning in.

WAAR GING HET JE UITEINDELIJK OM?

Waar het mij om ging was om samen met, met zo'n patiënt, naast elkaar, te werken. Ik ben de leek en zij zijn de expert en ik kijk met ze mee wat ze beschrijven. En dan er samen uit komen: wat is nou de beste manier om je ervaring vorm te gaan geven? Het is echt in samenspraak dat je daarnaar toe komt. En wat ik dan belangrijk vind, is dat je ook met zijn tweeën naar dat eindproduct toewerkt. Dus niet van: nu snap ik het, bedankt, nu ga ik wat maken.

63

WAT WAS HET MOMENT DAT MICK MOEST BESLUITEN: HET IS NU AF. HOE GING DAT MOMENT?

Ja, op een gegeven moment dan kijk je naar dat ding, dan heb je het erover. Dan loop je het na. Alles wat Mick zich voor kan stellen, zit erin. En dan kan je wel naar een volgende fase.

DAN IS EIGENLIJK OOK HET GESPREK IN ZEKERE ZIN AFGELOPEN?

Eigenlijk niet, want Mick en ik ontdekten iets in onze samenwerking. Er kwam voor ons allebei iets verrassends uit, iets dat we beiden nog nooit hadden meegemaakt. Dus we hadden alle twee het gevoel dat we het verhaal nog konden verbreden. Er zijn nog meer aspecten die met die aandoening te maken hebben en nog meer aspecten aan Mick. Onze samenwerking was in die zin een mooi begin. Maar we kunnen nog wel door. Ik vond het erg leuk dat ik de voorbereiding, de ingrediënten en het mengen helemaal uit handen kon geven. Ik werd eigenlijk de schildersarm. Als hij had gezegd dat het anders moest, had ik het ook veranderd.

IK DACHT OORSPRONKELIJK DAT JULLIE SAMENWERKING IETS HAD VAN MEESTER EN GEZEL. MAAR HET BLIJKT EIGENLIJK ANDERSOM.

Het is andersom. Hij is de eindverantwoordelijke want ik weet niet waar het moet stoppen, het is niet mijn ervaring. Hij is ook de enige die kan zeggen of

het af is. Natuurlijk heb je ook nog dingen die met mijn ervaring als kunstenaar te maken hebben. Bijvoorbeeld: het leek op een gegeven moment af, toen heb ik hem er toch nog een keer in gezet. Want ik zei: Ok, je ligt daar, op dat zwarte doek, je bent de achterkant van dat schilderij. Dat klopt allemaal maar is het niet wenselijk om je er ook echt in te zetten, zodat je ook naar jezelf kan kijken. Naar je totaalverhaal. Het enige dat ik heb gedaan was een lamp aanzetten. Ga er maar voor staan. Kijk maar naar het schilderij, dan krijg je een schaduw erop. Toen zei hij: 'Nou klopt het helemaal, nou zit ik er ook in. Ik kan én naar mezelf kijken én naar het resultaat.'

IK KAN ME VOORSTELLEN DAT DAT OOK BEST WEL EMOTIONEEL IS. DAT JE NAAR JEZELF KAN KIJKEN.

Ja, hij was ook wel erg ontroerd. Dat kon je ook echt merken, hij was er heel trots op.

EN HOE IS HET DAN VERVOLGENS ALS HET DAAR IN DIE TENTOONSTELLING HANGT, EN ZIJN OUDERS EN VRIENDEN HET ZIEN? WAS DAT SPANNEND VOOR JULLIE OF WAS HET EIGENLIJK GEWOON AF?

Het was vooral spannend of het werk het exemplarische een beetje kon ontstijgen. Dus gaat het alleen maar over Mick of klopt het ook in grotere context? Daar was ik wel benieuwd naar. Wat er natuurlijk bijzonder aan is, is dat het Mick vereeuwigd. Dat merkte ik wel aan Mick zijn ouders. Dat is wel een dingetje, je bent ineens onsterfelijk geworden. Zo voelt dat ook echt, hoor. Dat geeft een schilderij. Dat is toch een soort anker dat je in de wereld slaat en dat nooit meer weg gaat. En ook bij Mick werkte dat zo, omdat het hele ontstaansproces eigenlijk bijna ritueel is geweest. Je gaat er echt liggen, je wordt overgetrokken, je wordt uitgespaard. Langzamerhand wordt je de achterkant van dat schilderij. Je bent het watermerk. Dan komen er dingen overheen, dan kom je er weer in te staan, terwijl je weer naar jezelf kan kijken. Dan is het jouw wereld. Nou, dat is ook wel een cadeautje.

EN WIE IS NU DE SCHILDER?

Ik ben de hand geweest die het heeft opgebracht en daarin sturend is geweest en ik ben diegene die het conceptuele deel heeft gedaan. Ik heb het proces, de methodiek en de rolverdeling bedacht.

Maar Mick is de onmisbare schakel. Want ten eerste is hij het onderwerp, maar hij heeft ook alle voorwaarden geschept waardoor het werk kon ontstaan. Anders was het er niet geweest. Ik kan niet met lucht schilderen.

IS HET DAARDOOR MOEILIJKER ZO'N PROJECT AAN TE GAAN?

Nee dit is ook onderdeel van mijn oeuvre. Het is gewoon je methodiek van werken, of mijn manier van denken. Het is ook mijn fascinatie voor het kunnen betrekken van je onderwerp. Dat inhoud en vorm zo samenvallen dat je het niet meer los van elkaar kunt maken. Dat is ook wat ik op allerlei andere manieren doe. *Kunst maken is ook de rol die je aanneemt, het perspectief dat je voor jezelf creëert om dingen te benaderen. Dat loopt altijd door.*

WAAR ZIT DE KUNST VOOR JOU?

Dat is wel duidelijk. De kunst zit in het hele proces, in de samenwerking en in de gesprekken. In de uitwerking van die gesprekken, in het onderzoek. De kunst zit overal in. Ja, eigenlijk zou je de vraag andersom moeten stellen: waar zit de kunst niet? Want het zit overal.

VANUIT DE ONTMOETING SCHEPPEN OF VANUIT HET MAKEN, HET SCHEPPEN, SAMENWERKEN?

Vanuit de ontmoeting scheppen. Niet andersom.

KUN JE ZEGGEN DAT JE MICK EMPOWERED HEBT?

Ja, ja absoluut. Ik dacht zelfs in het begin: misschien kan ik iets maken waardoor hij geneest. Dat hij er zo achterkomt, of zichzelf zo onder controle krijgt, dat hij er geen last meer van heeft. Onzin natuurlijk. Maar het kwam wel in mij op. Hoe fantastisch zou dat wezen? Nee, het gaat niet natuurlijk. Maar je weet het nooit! Ik moet zeggen: die gedachte heeft wel meerdere malen in mijn hoofd gespeeld en het was ook een motivatie.

IK KAN ME VOORSTELLEN DAT BIJ HEM MISSCHIEN OOK WEL ZOIETS SPEELDE...NOU JA HIJ LEEFT HIER NATUURLIJK AL ZIJN HELE LEVEN MEE. MAAR HIJ WAS NOG NOOIT ZO IN AANRAKING GEWEEST MET KUNST. HOOPTE HIJ MISSCHIEN ERGENS DAT HIJ ZIJN ERVARING ZOU ZIEN?

We hebben het meer beleefd als het kijken naar een ontwikkelbadje: langzaam doemt er een foto op. Samen bespraken we wat er zou moeten opdoemen. En of wat er opdoemde klopte bij Micks ervaring van de absence. We konden dus allebei van tevoren niet zeggen wat de precieze uitkomst zou zijn.

Het voelt wel alsof het uiteindelijke werk klopt. Maar tegelijkertijd geeft het ook aan dat je nog meer zou kunnen doen met elkaar, kijken wat het dan wordt. En ik geloof wel dat ik een klein vuurtje bij Mick heb kunnen aanwakkeren door het op deze manier met hem aan te pakken. Daar hoop ik ook stiekem altijd op. Ik hoop dat Mick nog vaker gaat schilderen. Door zijn serieuze en consciëntieuze aanpak heb ik de indruk dat hij het ook wel prettig vond. Wat mij betreft houdt onze samenwerking hier dus nog niet op.

A PHILOSOPHICAL INTRODUCTION
TO IYANTWAY PRESENTED DURING
THE PRESENTATION OF THE PROJECT
ON 6 JULY 2016

A few weeks ago I received a Facebook message from a stranger named Maartje Nevejan asking if she might give me a call in order to discuss 'qualia'. The message immediately piqued my interest, as qualia are 1) mysterious and 2) controversial, and, like most people, I love things that are mysterious and controversial.

The concept of qualia was devised by philosophers in order to be able to talk about that which cannot be put into words. It refers to the part of the experience that is (extremely) subjective, in other words, the part that is yours alone. No one else can understand your experience because, first of all, you are the only one who is (in) your body and, *secondly*, the experience cannot be put directly into words. A thought experiment can clarify this. Imagine a girl named Mary who grew up in a black and white room. She has spent every second of her life in this room. She was, of course, very bored, so to pass the time she read a

66

SHARING WHAT YOU CAN'T SHARE

DELEN WAT JE NIET DELEN KAN

EEN FILOSOFISCHE INLEIDING OP
IYANTWAY UITGESPROKEN TIJDENS
DE PRESENTATIE VAN HET PROJECT,
D.D. 6 JULI 2016

**Een paar weken terug ontving ik een Facebook-bericht van een mij onbekende documentaire-
maakster genaamd Maartje Nevejan, met de
vraag of ze mij even mocht bellen om iets te
vragen over 'qualia'. Mijn bericht terug was
meteen erg enthousiast, want qualia zijn 1)
mysterieus en 2) controversieel, en ik ben gek
op beide dingen.**

Het begrip 'qualia' is bedacht door filosofen om te kunnen spreken over datgene wat niet in woorden te vatten is. Het refereert naar het deel van de ervaring dat (extreem) subjectief is, dat wil zeggen: het deel dat alleen van jou is. Het is van alleen van jou omdat niemand anders het kan ervaren, omdat jij als enige jouw lichaam bent, en omdat het niet in woorden te vatten is. Een gedachte-experiment kan dit verduidelijken. Stel je een meisje voor, Marie genaamd, dat is opgegroeid in een zwart-met-witte kamer. Ze heeft iedere seconde van haar leven in deze kamer doorgebracht. Dat is natuurlijk erg saai, dus om de tijd

lot. She was mostly interested in colours, and by the age of 18, she had read everything there is to read about colour. She knows which objects have which colours – that a tomato is red, for instance – knows the wavelengths of all colours, knows exactly how our eyes work and which parts of the brain are responsible for colour perception. On her 18th birthday, Mary is finally allowed outside and the first thing she sees is a big, red tomato. ‘Ah!’ cries Mary, ‘So *that’s* red!’ The question that arises from this story is: If Mary already knew all there was to know about colour, what did she learn when she saw the tomato that she didn’t already know? Why the exclamation? You’ve probably already guessed it: Mary has learned the *quale* red.¹ She has discovered the *experience* or the ‘what-it-is-likeness’ of the colour red.² Mary learned something new about red because these *qualities of experience* cannot be directly described with words. How, for example, do you explain how sugar tastes to someone who has never tasted anything sweet?

¹ This is a modification of the ‘knowledge argument’ that Frank Jackson puts forward in his article, ‘Epiphenomenal Qualia’ (1982).

² This concept is not quite synonymous with ‘experience’, as detailed in Thomas Nagel’s ‘What is it like to be a bat?’ in *The Philosophical Review* LXXXIII, 4 (1974), pp. 435–50.

³ See, for example, the works of Edmund Husserl, Martin Heidegger, Maurice Merleau-Ponty and Jean-Paul Sartre.

What the thought experiment of Mary in the black-and-white room also shows us is that knowing facts is not the same as experiencing those facts. There is a philosophical movement that investigates the subjective experience (rather than the measurable facts), which is referred to as phenomenology.³ Phenomenology studies our awareness of the world by accurately describing the structure of our experiences: how do we experience the difference between a memory, a dream and a perception? What exactly does it mean to perceive things in 3D, and what role does our body play in that perception? Do we perceive the world as a picture inside our head, or do our attention mechanisms ensure a more dynamic process of perception?

Studying the subjective experience is exactly what this project is doing. Philosophers do this with language; this project does it with the aid of art. I would therefore like to refer to what this project does using the self-invented term

te verdrijven heeft ze veel gelezen. Haar interesse ging vooral uit naar kleuren, en ze heeft vanaf haar geboorte tot haar 18e alles over kleur gelezen wat er maar te lezen valt. Ze weet welke objecten welke kleuren hebben –bijvoorbeeld dat een tomaat rood is– kent de golflengtes van alle kleuren, weet precies hoe onze ogen werken en welke hersengebieden verantwoordelijk zijn voor kleurperceptie. Op haar 18e verjaardag mag Marie eindelijk naar buiten en het eerste wat ze ziet is een grote, rode tomaat. Blij roept Marie uit: Ah! Dus dit is rood! De vraag is nu: als Marie alles wat er te weten valt over kleur al wist, wat heeft ze dan nu voor nieuws geleerd? Vanwaar de uitroep? Je raadt het al: Marie leert de ‘quale’ rood.¹ Ze ontdekt de beleving of de ‘what-it-is– likeness’² van de kleur rood. Qualia worden ook wel gedefinieerd als de kwalitatieve eigenschappen van de ervaring. Wat ze, zoals gezegd, lastig te vangen maakt, is dat je ze niet met woorden kunt beschrijven. Hoe leg je bijvoorbeeld uit hoe suiker smaakt aan iemand die nog nooit iets zoets heeft geproefd?

Wat het gedachte-experiment van Marie in de zwart-witte kamer ons ook probeert te laten zien is dat het kennen van feiten iets anders is dan het ervaren van die feiten. Er is een stroming in de filosofie die zich bezig houdt met het onderzoeken van de subjectieve ervaring (in plaats van de meetbare feiten), genaamd de fenomenologie.³ Fenomenologie onderzoekt ons bewustzijn van de wereld door nauwkeurig te beschrijven hoe ervaringen in elkaar zitten: hoe beleven we het verschil tussen een herinnering, een droom en een perceptie? Wat betekent het precies om dingen in 3d waar te nemen en welke rol speelt ons lichaam daarin? Nemen we de wereld waar als een plaatje dat aan de binnenkant van ons hoofd zit, of zorgen onze aandachtmechanismen voor een dynamischer manier van waarnemen?

Het onderzoeken van de subjectieve ervaring, dat is eigenlijk ook wat dit project doet. Filosofen doen dit met behulp van taal, dit project met behulp van kunst. Wat dit project doet, zou ik dan ook

'image-phenomenology',⁴ suggesting a non-verbal study of various forms of awareness. I would like to devote the rest of this text to the relevance of this image-phenomenology.

As recounted above, qualia are quantitative characteristics of an experience that cannot be captured. Nevertheless, we can easily say to each other, without causing confusion, 'This tomato is red'. This is because we assume that others have a comparable experience of the colour red. We assume that other people's experiences are similar to ours because our bodies are similar. Moreover, the fact that we communicate almost effortlessly about most qualia seems to confirm that, in many cases, our experience corresponds with that of others: if your perception is different from that of the rest of us, that difference will most likely generate misunderstandings, highlighting the difference in experience. If, for example, I sing along with Beyoncé, then I generally perceive my voice as sounding fabulous. The people around

me point out that they perceive it differently by saying so – either explicitly or implicitly, by putting their hands over their ears. They expose my aberrant perception, and I become aware of the deviation. Our communication – linguistic or otherwise – therefore creates a site of commonality, a shared world where we can gain knowledge about ourselves, others and the world. Sharing our experience of things makes it easier to study them in their own right.

Apart from qualia such as 'red', there are also qualia that we do not all experience or that are experienced by very few people. They are unique to the situation, to our person or to our body, and we cannot assume that others recognise them if we attempt to put them into words. Experiences we are unable to share in their uniqueness can make us feel lonely. Sometimes we experience something uniquely fantastic or terrible alone. We go home after a strange party and try to describe the experience to the best of our ability, but no

68 ⁴ In Dutch: 'beelfenomenologie'. With this term I attempt to signify the description of (the structure of) experiences through the use of (artistic) audio/visual images.

'beeldfenomenologie'⁴ willen noemen: een non-verbaal onderzoek naar verschillende bewustzijnsvormen. De rest van deze tekst wil ik graag aan de relevantie van deze beeldfenomenologie wijden.

Qualia zijn dus kwalitatieve eigenschappen van een ervaring die niet in woorden of met behulp van feiten te vangen zijn. Toch kunnen we met gemak tegen elkaar zeggen: 'deze tomaat is rood' zonder dat het voor verwarring zorgt. Dat is omdat we ervan uit gaan dat anderen een vergelijkbare ervaring van de kleur rood hebben. We nemen aan dat de beleving van anderen op die van ons lijkt, omdat onze lichamen op elkaar lijken. Bovendien lijkt het feit dat we vrijwel probleemloos over de meeste qualia spreken te bevestigen dat onze ervaring in veel gevallen overeenkomt met die van anderen: als jouw beleving anders is dan die van de rest, resulteert dat vaak in misverstanden waardoor het verschil in ervaring aan het licht komt. Als ik bijvoorbeeld met Beyoncé meezing,

beleef ik mijn stem doorgaans als supermooi. Anderen wijzen me erop dat zij dit anders beleven door dat ofwel expliciet te zeggen, ofwel impliciet door, bijvoorbeeld, hun handen over hun oren te leggen. Zo corrigeren ze mijn afwijkende ervaring en raak ik me bewust van mijn foutieve oordelen. Onze – al dan niet talige – communicatie creëert dus een gemeenplaats waar we kennis kunnen opdoen over onszelf, over anderen en over de wereld. Het delen onze ervaring van dingen maakt het gemakkelijker om ze te onderzoeken in hun eigen recht.

Behalve qualia als 'rood', zijn er ook qualia die we niet allemaal ervaren. Ze zijn uniek zijn voor de situatie, voor onze persoon of voor ons lichaam en we kunnen er niet vanuit gaan dat anderen ze herkennen als we proberen om ze onder woorden te brengen. Ervaringen die we in hun uniciteit niet kunnen delen, kunnen ons eenzaam maken. Soms maken we iets uniek geweldigs of verschrikkelijks mee in ons eentje. We gaan naar huis

matter how many details you provide, you are unable to convey the feeling to the other person. That can make you feel strengthened in your own identity and autonomy, but it can also be extremely frustrating. That is one of the reasons why this project's attempt to shift the experiences of young people with absence epilepsy toward the realm of collective experience is so important. The moment we are able to share things and break through the isolation that seems inherent to some qualia, we become able to investigate them. This way, we might be able to gain some understanding of how it feels to be someone else, in the most general sense.

Being able to empathise with the other is important not only for the other but also for yourself. When children under the age of four put their hands in front of their eyes, they think they disappear and no one can see them because they themselves can no longer see anything. Only once they realise that others have their own mind, per-

ception and perspective (around the age of four) do they understand that there is an independently existing world that does not always correlate with their own experience. When others see the same object from a different perspective, that object ceases to coincide with our perspective of that object and will appear as existing on its own. The world of facts that are unrelated to our own perspective and in which things can be true or untrue is therefore, by definition, a shared world. It is by adopting other people's perspectives that we get closer to the world and align ourselves with a reality beyond/outside our immediate perceptual experience: at some point we understand that we are still there even when our eyes are closed, because we know that others can still see us. If we are no longer aware of this, then perhaps we are somewhere else. This project shows us that it can sometimes be hard to adopt other perspectives, but it is, nevertheless, worth the effort.

na een vreemd feestje en proberen de ervaring zo goed mogelijk te beschrijven, maar het lukt net niet helemaal. Hoeveel details je ook vertelt, je kunt je gevoel niet aan de ander overbrengen. Dat kan ervoor zorgen dat je je gesterkt voelt in je eigen identiteit en je autonomie, maar het kan ook extreem frustrerend zijn. Het is mede daarom dat de poging van dit project om de ervaringen van kinderen met absence-epilepsie naar de gemeenplaats te trekken zoveel belang heeft. Op het moment dat we dingen kunnen delen en de isolatie van eenzame qualia doorbreken, kunnen we die dingen onderzoeken en proberen te begrijpen. We kunnen misschien iets beter snappen hoe het voelt om iemand anders te zijn, in de meest algemene zin.

Het kunnen inleven in de ander is niet alleen belangrijk voor de ander, maar ook voor onszelf. Als kinderen jonger dan 4 jaar oud hun handen voor hun ogen doen, denken dat ze zijn verdwenen en niemand ze kan zien – omdat zij niks meer kun-

nen zien. Pas op het moment dat ze door krijgen dat anderen een eigen 'mind', belevingswereld en perspectief hebben (rond de leeftijd van 4), snappen ze dat er een relatief objectieve, zelfstandig bestaande wereld is die niet samenvalt met hun eigen ervaring. Als anderen hetzelfde object vanuit een ander perspectief zien, valt dat object dus niet samen met ons perspectief op dat object en bestaat het op zichzelf. Deze objectieve wereld, van feiten die losstaan van het eigen perspectief en waarin dingen waar of onwaar kunnen zijn, is dus per definitie een gedeelde wereld. Het is door het innemen van andermans perspectieven dat wij dichterbij de wereld en de waarheid komen: op een gegeven moment snappen we dat er met onze ogen dicht nog steeds zijn, omdat we weten dat anderen ons nog zien. Als we dit niet meer weten, dan zijn we misschien ergens anders. Dit project wijst ons erop dat het soms moeite kan kosten om andere perspectieven in te nemen, maar dat het die moeite desalniettemin meer dan waard is.

This contribution reflects on the development and increasing degree of co-creation that took place during the creative process in IYANTWAY and which could be clearly observed in virtually every collaboration. In fact, one of the most fascinating aspects to observe during the process was how the role of the participants seemed to change and evolve, from 'subjects' of both research and artwork to co-creators of the final work. In the course of the work process a significant shift took place, in which the participants achieved an increasing amount of ownership of the artistic process and its outcomes.

From the outset it is important to keep in mind that ownership differs from authorship. Authorship – who is the author of something – often signifies a more stable situation, as defined by the *Collins English Dictionary*: 'The authorship of a piece of writing is the identity of the person who wrote it.'¹ After this identity has been ascertained

ON THE SHIFT OF OWNERSHIP
BETWEEN ARTISTS AND
PARTICIPANTS

IS IT MINE OR YOURS?

70 IS HET VAN JOU OF VAN MIJ?

OVER DE VERSCHUIVING
VAN EIGENAARSCHAP
TUSSEN KUNSTENAARS
EN DEELNEMERS

Deze bijdrage bespreekt de ontwikkeling en toenemende graad van cocreatie in het creatieve proces van IYANTWAY, die bij vrijwel alle deelnemers in het project duidelijk zichtbaar was. Sterker nog, een van de meest boeiende aspecten van het proces was te zien hoe de rol van de deelnemers leek te veranderen en te evolueren, van 'onderwerp' van zowel onderzoek als kunstwerken, tot medemakers van het eindproduct. In de loop van het werkproces vond er een opmerkelijke verandering plaats waarbij de deelnemers zich steeds meer eigenaarschap toe-eigenden van het artistieke proces en de uitkomsten daarvan.

Alvorens verder te gaan is het belangrijk te bedenken dat eigenaarschap iets anders is dan auteurschap. Auteurschap staat doorgaans voor een min of meer stabiele toestand: wie is de auteur van iets; of, zoals het *Collins English Dictionary* zegt: 'Het auteurschap van een geschreven tekst is de identiteit van de persoon

in whatever culturally-acceptable way, it essentially remains. Ownership, as I understand it here, has a much more fluid identity; it can change over time. Moreover, the essential argument of this contribution is that it does change in the case of IYANTWAY participants.

However, this does not necessarily have to be the case for all situations. In a conventional situation, ownership might be fairly stable as well. In many of its meanings, ownership designates 'the stage or fact of being an owner', predominantly understood in a legal sense: the 'legal right of possession; proprietorship'.² Other sources present a slightly more elaborated version of this short definition. The *Online Business Dictionary* defines ownership as follows:

The ultimate and exclusive right conferred by a lawful claim or title, and subject to certain restrictions to enjoy, occupy, possess, rent, sell, use, give away, or even destroy an item of property.

*Ownership may be corporeal (title to a tangible object such as a house) or incorporeal (title to an intangible object, such as a copyright, or a right to recover debt). Possession (as in tenancy) does not necessarily mean ownership because it does not automatically transfer title.*³

These sources offer a concept of ownership that is mainly concerned with possession and legality. The point where this notion becomes most relative to the performative arts is in the concept of intangible objects, which might not only include copyright for a book or CD and the like, but also a choreography or direction of a theatre piece. Tangible objects – such as a painting or even a printed music score – are easier to identify and establish agreements on. But does this concept of ownership really touch on what happened within the creative work during IYANTWAY? When I look at the performative and process-based nature of our work, I sincerely doubt that. Even if ownership seems quite well defined, these

¹ Authorship [Def. 1]. In *Collins English Dictionary Online*, retrieved July 3, 2017, from <https://www.collinsdictionary.com/dictionary/english/authorship>.

² Ownership [Def. 2]. In *Dictionary Online*, retrieved April 8, 2017, from <http://www.dictionary.com/browse/ownership>.

³ Ownership [Def. 1]. In *Online Business Dictionary*, retrieved April 8, 2017, from <http://www.businessdictionary.com/definition/ownership.html>.

die het heeft geschreven'.¹ Nadat deze identiteit op enigerlei specifieke manier is vastgesteld, verandert er in principe niets meer aan. Eigenaarschap daarentegen heeft, zoals ik het hier begrijp, een meer fluïde identiteit: het kan mettertijd veranderen. Sterker nog, het wezenlijke punt van deze bijdrage is dát het verandert in het geval van de deelnemers aan IYANTWAY.

Dat betekent echter niet dat dit altijd het geval is. In een meer traditionele of gebruikelijke opvatting kan ook eigenaarschap vrij stabiel zijn. In veel betekenissen staat eigenaarschap voor 'het stadium of feit van eigenaar zijn', wat meestal in juridische zin wordt begrepen: het 'wettelijke recht van bezit; houdersrecht'.² Andere bronnen geven een wat uitgebreidere variant op deze korte omschrijving; het *Online Business Dictionary* definieert eigenaarschap als volgt:

Het ultieme en exclusieve recht verkregen door een wettelijke vordering of aanspraak, en gehou-

*den aan zekere beperkingen, tot het genieten, bezetten, bezitten, huren, gebruiken, overdragen of zelfs vernietigen van een eigendom. Eigenaarschap kan stoffelijk zijn (eigendom van een tastbaar object, zoals een huis) of onstoffelijk (eigendom van een onstoffelijk object, zoals een auteursrecht, of een recht om een schuld te verhalen). Bezit (zoals bij huur) valt niet samen met eigenaarschap, omdat hierbij niet automatisch het eigendom wordt overgedragen.*³

Deze omschrijvingen van het begrip eigenaarschap hebben vooral betrekking op bezit en wettigheid. Het punt waar deze begrippen het dichtst aan de uitvoerende kunsten raken, is waar het over 'onstoffelijke objecten' gaat. Dat slaat niet alleen op auteursrecht en dergelijke, maar ook op een choreografie of de regie van een theaterstuk. Tastbare objecten zijn makkelijker herkenbaar en mogelijk ook eenduidiger, zoals voorwerpen, een schilderij of zelfs een gedrukte

aforementioned, more solid definitions do not quite match what I observed during the creative processes in IYANTWAY or what I encountered in conversation with the other artists. Furthermore, within the arts in general it is certainly too limited to exclusively consider products, given that the work process is often such a vital constituent of the final work. From this point of departure, Nirav Christophe distinguishes four types of ownership that are at work in our project:⁴

- 1 owner of the experience
- 2 owner of the creative process, of the collaborative making
- 3 owner of the final (artistic) product
- 4 owner of the process as a whole (which includes the process of creating the film, including other children in a next phase, and so on)

Particularly the third point resonates with the more traditional notions of ownership, linking to what I previously labelled authorship, or even

copyright. The fourth point mainly concerns Maartje Nevejan and us as researchers and artists, as we designed the entire work process, from the initial meetings and interviews until the final moment of presentation. As will become clearer in the final section of this text, the same goes for the first point, ownership of the experience (by the audience). It is mainly the second point, the ownership of the creative process and the collaborative making, which concerns the participants. To be more specific, I think that the psychological and, essentially, the emotional connection to the work and process is of paramount importance. It is this aspect of psychological and emotional connection that will lead my argument toward a more theoretical formulation in the course of the text. After a section based more on observation, I will introduce and use the concept of 'psychological ownership' as framed by Pierce et al. in their extensive 2002 article 'The State of Psychological Ownership: Integrating and Extending a Century of Research'. As will become clear,

72 ⁴ Statements made by Nirav Christophe during a team meeting.

muziekpartituur. Maar heeft dit soort eigenaarschap wel echt betrekking op wat er gebeurde in het creatieve proces van IYANTWAY? Als ik naar de performatieve en procesmatige aard van ons werk kijk, betwijfel ik dat. Ook al lijkt eigenaarschap in de bovenstaande definities heel goed omschreven, ze sluiten niet helemaal goed aan bij wat ik waarnam tijdens het creatieve proces van IYANTWAY, of bij wat ik tegenkwam in de gesprekken met de andere kunstenaars. Wellicht geldt voor de kunsten als zodanig dat het te beperkt is om alleen naar producten te kijken, aangezien het werkproces vaak net zo goed een vitaal onderdeel is van het eindresultaat. Vanuit die gedachte onderscheidt Nirav Christophe vier soorten eigenaarschap die in ons project een rol spelen:⁴

- 1 eigenaar van de ervaring
- 2 eigenaar van het creatieve proces, van het samen maken
- 3 eigenaar van het (artistieke) eindproduct
- 4 eigenaar van het algehele proces (inclusief het

maakproces van de film, inclusief andere kinderen in een volgende fase, enzovoort)

Met name het derde punt sluit aan bij de meer traditionele opvattingen over eigenaarschap, en het verwijst ook naar wat ik eerder auteurschap noemde, of zelfs copyright. Het vierde punt betreft vooral Maartje Nevejan en onszelf als onderzoekers en kunstenaars, aangezien we het hele werkproces hebben ontworpen, van de eerste bijeenkomsten en interviews tot en met de eindpresentatie. In het laatste gedeelte van deze tekst zullen we zien dat dit ook voor het eerste punt geldt: eigenaar zijn van de ervaring (van het publiek). Het is vooral het tweede punt, het eigenaarschap van het creatieve proces en het samen maken, waar het over de deelnemers gaat. Preciezer: ik denk dat de psychologische en, belangrijker nog, de emotionele verbinding met het werk het belangrijkste zijn. Het zijn deze psychologische en emotionele verbindingen die mijn betoog in het verloop van deze tekst naar het meer theoretische

this concept connects in a powerful way to the kind of ownership that can be traced in the creative processes of IYANTWAY. However, in order to create a more tangible and lively image of the actual work, I do not begin with the theoretical, but rather through a description of the development of ownership that I observed in the case of May during our creative process.

MY WORK PROCESS WITH MAY

As composer I worked with May, one of the older participants, a 29-year old woman. She often experiences her seizures in close relation to music, and she informs me that several seizures have even been triggered by specific music. That was the predominant reason that May and I were linked to work with each other.

The initial approach to the collaboration is influenced and inspired by Maartje Nevejan and her first interview with May. Besides discovering that May's absences are often accompanied or even

triggered by music, we learn that May often hears a recurring melody during a seizure. Her parents also report that May hums a melody when she is 'away'. The most logical and obvious idea would be to imitate or recreate this melody and its sound/timbre. I would like to add that, as a team, but also as a composer, we were not entirely clear about the impact and implementation of these first steps. We found ourselves in the middle of an experiment in which we could try things out without knowing for sure if they will bring us forward, quite similar to a process of devising a theatrical performance. However, as the general approach to our work is to 'map the experience', as Maartje puts it, this seems a logical way to start.

1

The roles in the first meetings are fairly clearly divided, distinct. I am assigned the role of artist/composer/researcher who interviews May and tries to imitate or recapture the sound of May's

concept zullen voeren. Na een wat meer observerend gedeelte introduceer ik het begrip 'psychologisch eigenaarschap', zoals geframed door Pierce et al. in hun uitgebreide artikel 'The State of Psychological Ownership: Integrating and Extending a Century of Research' (2002). We zullen zien dat dit concept nauw aansluit op het soort eigenaarschap dat we kunnen waarnemen in de creatieve processen van IYANTWAY. Maar omdat ik eerst een concreter en levendiger beeld van het eigenlijke werk wil geven, begin ik met een beschrijving van de ontwikkeling van eigenaarschap die May doormaakte tijdens ons creatieve proces.

MIJN WERKPROCES MET MAY

Als componist werkte ik samen met May, met 29 jaar een van de oudere deelnemers. Ze beleeft haar absences vaak in nauwe relatie tot muziek. Ze vertelde me dat verschillende aanvallen werden opgeroepen door specifieke muziek. Dat was de belangrijkste reden dat May en ik gekoppeld werden om samen te werken.

De eerste stappen naar de samenwerking worden beïnvloed en geïnspireerd door Maartje Nevejan en haar eerste vraaggesprek met May. Behalve dat Mays absences vaak vergezeld gaan van, of zelfs opgeroepen worden door muziek, vernemen we ook dat May tijdens een absence vaak dezelfde melodie hoort. Haar ouders melden dat May een melodie neuriet als ze 'vertrokken' is. Het ligt voor de hand om die melodie en de klank of klankkleur ervan na te maken of liever te reconstrueren. Ik moet hier melden dat we ons als team, en ik ook als componist, niet helemaal bewust zijn van de impact en het gebruik van deze eerste stappen – we zitten midden in een experiment en proberen dingen uit, zonder te weten waar het ons brengt. Daarin lijkt het sterk op het ontwikkelingsproces van een theatervoorstelling. Maar omdat de algemene insteek van ons werk is, zoals Maartje het verwoordt, 'de ervaring in kaart te brengen', lijkt dit een logische manier om te starten.

seizure experience. May is the participant, a person with an illness over which she gives me information in order to feed me with musical ideas and information. The questions I ask her concern the nature of her seizures and her experiences and what she hears. This includes the moments before or after a seizure. We try out several ideas, melodic fragments, sounds and atmospheres.

In the first three talks during the initial weeks, May recounts hearing the same melody every time before an absence seizure. She tells me that her seizures are often triggered by music. She keeps an extensive playlist of music that she was listening to before being triggered and before falling away. This first phase of the work process is characterized by the search for the melody as well as the specific sounds that May hears before or during a seizure. This search is guided by questions such as: Does it sound like this?, accompanied by questions about sound, timbre, pitch.

74

1

In de eerste ontmoetingen zijn de rollen vrij duidelijk verdeeld, zelfs gescheiden. Ik heb de rol van kunstenaar/componist/onderzoeker die May interviewt en ga proberen het geluid van Mays absence-ervaring te imiteren of te reconstrueren. May is de deelnemer, iemand met een aandoening waarover ze me vertelt, om me te voeden met muzikale ideeën en informatie. Ik stel haar vragen over de aard van haar absences, haar beleving en wat ze hoort. Ook op de momenten voor en na een absence. We proberen verschillende ideeën, melodiefragmenten, klanken en sferen uit.

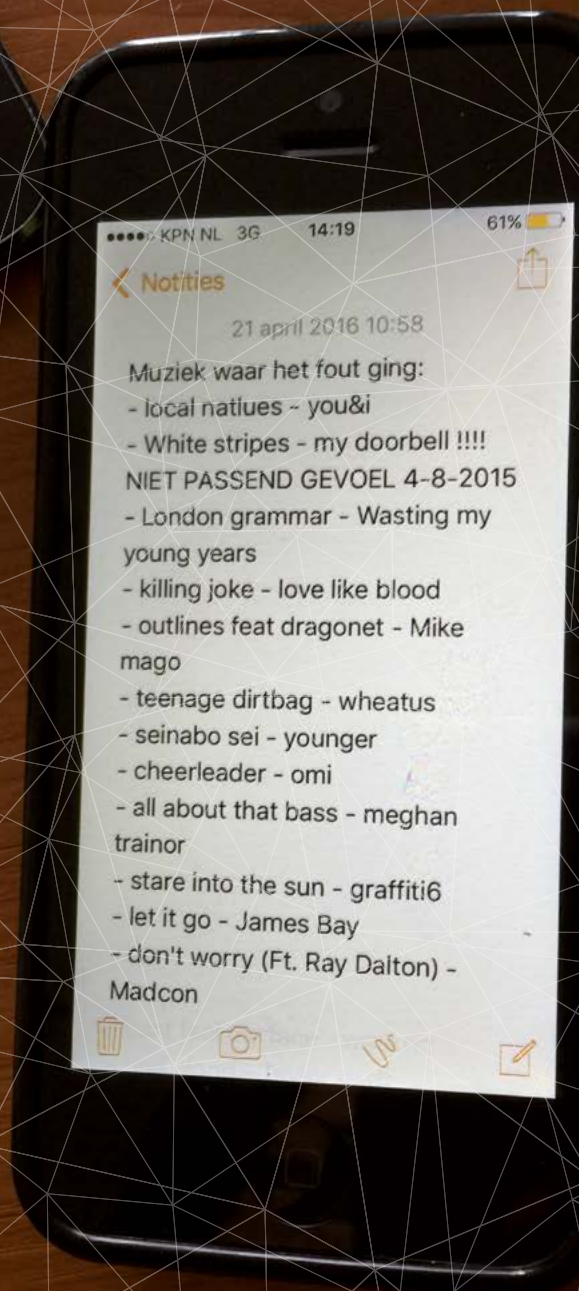
In de eerste drie gesprekken vertelt May over de melodie die ze steeds hoort voordat ze een absence krijgt. Ze vertelt dat de absences vaak worden opgeroepen door muziek. Ze houdt een uitgebreide playlist bij van muziek die ze hoorde vlak voordat ze wegviel. Deze eerste fase van het

More like this? How does it sound? How does the sound move? Can you compare it to something you know in real life?

In the course of these first sessions I ask many questions, and May shares a lot about her absence seizures, about what she hears and the role music plays. She lets me listen through her playlist of songs that have triggered a seizure. We work at the computer to experiment with sounds and melodies. While I play we talk about the associations arise with the music I play and how this relates to what she actually hears during, before or after her absences. Indeed, the relation between us seems clear: I am the composer, the music expert, and May relates to this through her experiences and associations. It is important to note that this is a completely different approach than that of my usual creative process when creating autonomous work: in the work with May, I am totally reliant on her; I try to follow May's experience and her inner ear.

werkproces is gericht op de zoektocht naar de melodie en de specifieke klanken die May hoort voor en na een absence. De zoektocht wordt gestuurd door vragen als: 'Klinkt het zo?' – vragen over geluid, klankkleur, toonhoogte. 'Meer dit misschien?'; 'Hoe klinkt dit? Hoe beweegt het geluid zich? Kun je het vergelijken met iets uit het echte leven?'

Tijdens deze eerste sessies stel ik heel veel vragen en May vertelt heel veel. Over haar absences: wat ze hoort, welke rol de muziek daarbij speelt. Ze laat me luisteren naar haar playlist met nummers die een absence activeerden. We experimenteren op de computer met klanken en melodieën. Terwijl ik speel, spreken we over de associaties die mijn muziek bij haar oproept en hoe die zich verhouden tot wat ze hoort tijdens, voor en na de absences. De relatie tussen ons lijkt daarmee duidelijk: ik ben de componist, de muziekexpert, en May sluit zich aan met ervaringen en associaties. Ik moet hierbij opmerken



Despite the apparently small contribution from May's side in this first phase of the process, I did decide quite early in the process to let May become a co-creator of the work. In my choice of approach, I encourage her to make statements about the music. This results in a practice in which every part of the music that does not match May's experiences or feelings, needs to be changed, edited or abandoned. Furthermore, these questions posited to May about the music's shape and trajectory comprise the initial invitation to her to take more ownership, to develop a closer relation to the music, and to include this music in her 'extended self' – a term that will be elaborated upon a bit further on.

A TURNING POINT

The end of the first phase in the work process with May is characterized by the questioning of the idea of reproducing 'the one melody' starts, which begins to seem unrealistic. Reproducing this one melody, with its specific sound and timbre just

hasn't 'worked' so far. We seem to get closer and move further away again. All the various attempts have one thing in common: they are just not it. In a talk May tells me that she is actually not surprised by this: 'I have been looking for this for years already, I don't think we will all of a sudden find this now.'

This seemingly negative tone marks an important turning point in the collaborative process, both concerning the focus of our work, as well as our individual roles within the collaboration. I decide to change my strategy and stop asking questions regarding a particular sound; instead, I ask May to tell me more about the structure, the actual dramaturgy of her seizures. She is able to provide me with a fairly exact portrayal of this and draws a sketch of the dramaturgy (see image 2). After she has explained and we have made notes on every phase, May sends me a number of musical examples for each phase. She sends me audio tracks and videos (either music videos or film

dat deze werkwijze radicaal verschilt van wat ik normaal doe in het autonome creatieve proces: in mijn werk met May ben ik totaal op haar gericht, ik probeer haar ervaring en haar innerlijke oor te emuleren.

Ondanks de ogenschijnlijk beperkte bijdrage van May in deze eerste fase besluit ik al vrij vroeg in het proces dat ik May cocreator van het werk wil laten worden. Door de manier van samenwerken stel ik haar in staat uitspraken over de muziek te doen. Dat leidt tot een werkwijze waarin elk muziekmoment dat niet aansluit bij de ervaring of gevoelens van May moet worden veranderd, bewerkt of weggegooid. Bovendien is mijn vraag aan May om een uitspraak over de muziek te doen letterlijk de eerste uitnodiging om meer eigenaarschap te claimen, om een nauwere relatie met de muziek te ontwikkelen, en ze begint deze muziek toe te laten in haar 'extended self' – een term waarop ik later terugkom.

KEERPUNT

Het eind van de eerste fase van het werkproces met May kenmerkt zich door het besef dat het idee van het reconstrueren van 'die ene melodie' wellicht onrealistisch is. We zijn er tot dusver niet in geslaagd de gezochte melodie, de specifieke klank of de klankkleur te reproduceren. We lijken er soms dichterbij te komen, maar even later er weer verder vandaan. Alle pogingen hebben één ding gemeen: ze zijn 'het' net niet. May vertelt me dat het haar eigenlijk niet verbaast: 'Ik zoek er zelf al jaren naar, en ik geloof niet dat we het nu zomaar zullen vinden.'

Deze wat negatief klinkende opmerking markeert een belangrijk keerpunt in ons samenwerkingsproces, zowel wat betreft de focus van ons werk als onze respectieve rollen in de samenwerking. Ik besluit mijn strategie te veranderen en geen vragen meer te stellen over een specifieke klank. Ik vraag May in plaats daarvan me meer over de structuur, de eigenlijke dramaturgie van haar

scenes with music in it). Everything she sends me is meant to facilitate translation: she translates her experiences into music of her choice. I could use this music as an auditory sketch, guiding me in the creation of new music. However, it is important to realize that the music May sends is never a direct copy of the music she might hear during a seizure, but music that expresses the emotions May feels before, during and after the seizure.

This changes our work process, roles and aesthetic enormously. In fact, I am now working in a manner comparable to a film composer, who receives a dummy soundtrack from a film director. May's examples are the dummy soundtracks; the dramaturgy we create collaboratively is the film. May herself takes the position of the director, the one who chooses the dummy soundtrack and functions in close collaboration with the film composer.⁵ She embodies a director who does not completely determine the music, but establishes the direction, atmosphere and gesture. Of course

the process is not as fixed as in many film productions, but it is certainly related. May's role is more that of film director. And this represents the main shift: May is put into the position of a maker, of someone who provides impulses to get the creative process going – an essential role! Under these changes, the only thing that stays the same is actually my own attitude towards the work, which essentially is still subservient.

2

DAWNING OF CO-CREATION

In the next phase, the actual creation process of the final work starts. I begin to produce material on the basis of the fragments I have received from May along with her written associations. While I begin to create these style copies, so to speak, of the various musics May has sent me, she continues to look for music that reflects the different phases of her seizures. Interestingly, in many cases this worked to provide me with a new

⁵ Of course there are still a number of essential differences between May's role and that of a professional film director developing her own concept. Essentially, May remains honest and authentic to her own experience, which is obviously not 'created' by May in the same way that a film director creates a fictitious scenario.

absences te vertellen. Ze blijkt me een vrij exact beeld te kunnen geven, en schetst een soort verhaallijn (zie afbeelding 2). Nadat ze de schets heeft toegelicht en we bij elke fase wat aantekeningen hebben gemaakt, stuurt ze me een aantal muziekvoorbeelden bij elke fase. Ze stuurt me audio-opnames en video's (muziekvideo's of filmscenes met muziek erin). Alles wat ze aanlevert heeft tot doel te vertalen: ze vertaalt haar ervaringen in de muziek die ze selecteert. Ik kan die muziek vervolgens gebruiken als een auditieve schets, om die weer om te zetten in nieuwe muziek. Het is wel van belang te beseffen dat de muziek die May stuurt nooit een directe kopie is van de muziek die ze hoort tijdens haar absences, maar muziek die de emotie uitdrukt die ze veelal hoort voor, tijdens en na afloop van een absence.

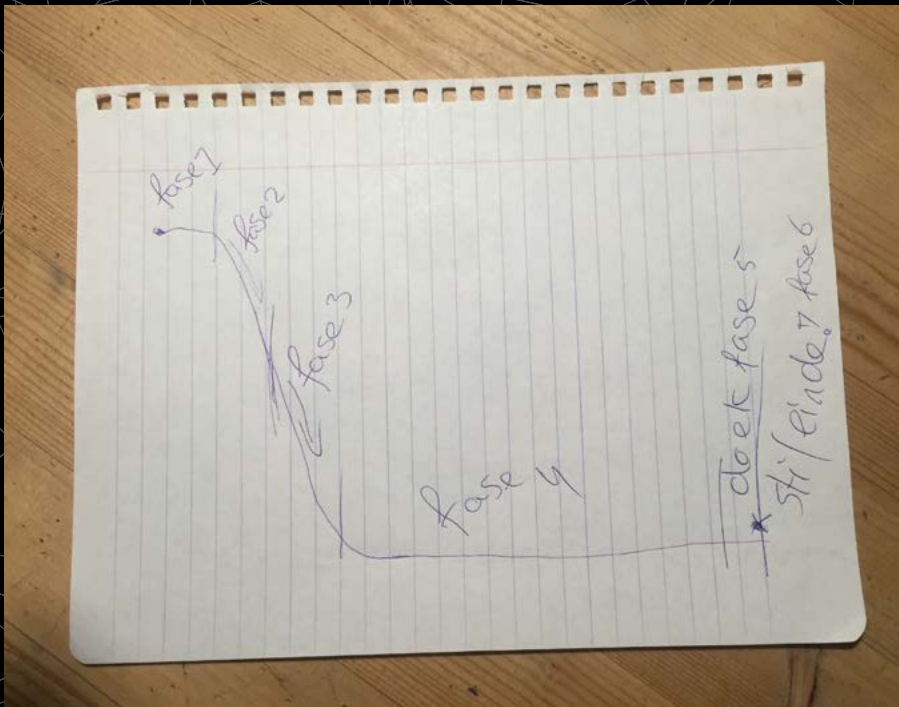
Dit betekent een ingrijpende verandering van ons werkproces. Mijn werkwijze wordt nu eigenlijk die van een filmmuziekcomponist die een dummy soundtrack van de regisseur ontvangt. De

voorbeelden van May zijn de dummy soundtracks, en de dramaturgie die we samen maken is de film. May neemt de rol van de regisseur op zich die de dummy soundtrack kiest en nauw samenwerkt met de componist.⁵ Ze is een regisseur die de muziek niet zelf 100% kiest, maar wel de richting, sfeer en expressie bepaalt. Natuurlijk ligt het proces niet zo streng vast als in veel filmproducties, maar er zijn zeker overeenkomsten. De rol van May is meer die van regisseur, en dat is een omslag: ze staat nu in de schoenen van de maker, van iemand die aanzetten geeft om het creatieve proces op gang te houden, en dat is een belangrijk rol! Met deze veranderingen is maar één ding hetzelfde gebleven, en dat is mijn eigen houding tegenover het werk, die in wezen nog steeds dienend is.

2

OP WEG NAAR COCREATIE

In de volgende fase begint het eigenlijke maakproces van het eindproduct. Ik ga materiaal



2 Sketch of the different seizure phases, drawn by May (©2016 Falk Hübner)

3 Working with May in the studio. (©2016 Maartje Nevejan)



perspective, as if she offered me a different lens through which I might look at a specific phase, contributing to the richness of the music.

The moment I have the first version of the music, we meet again. I let May listen to what I have created, and she comments and gives feedback. We talk about what's presented, what comes close to her experience and what does not. We discuss the diverse layers in the music, such as rhythm, movement, gesture, atmosphere and structure. It is fascinating to experience how May actually grows through this work, and starts expanding in her role. Her development – from the roles of interviewee to collaborator and co-creator – impresses me. Through the process of continuously looking for new music, she, probably naturally, develops a closer relationship to the music and also develops more *opinions* on it. Having started as an interviewee who sees me as the specialist, she grows into the role of voicing her opinion about what she hears, not shying away

from saying if the music does not fit, or is 'just not right'. She becomes a continuously growing and important actor in the creative process.

3

The approach to our collaboration and the gradual evolution of May's ownership, combined with the general atmosphere surrounding the project – including our approach as artists and researchers towards the project – has had an enormous influence on my own sense of ownership as well. When considering the role of being the composer, one of the common notions of a composer is that he is 'autonomous', as opposed to engaging in 'applied composition'. I experienced myself as being autonomous vs. applied and dealing with this field of tension between the two sides. Predominantly because I did not know very clearly at any given moment what we were actually creating: a musical work? A 'piece'? An installation? A piece of applied art or even a musical utterance of art

79

ontwikkelen op basis van de fragmenten die ik van May heb ontvangen en op basis van haar geschreven associaties. Terwijl ik een soort stijl-kopieën maak van haar muziek, blijft zij zoeken naar stukken die de verschillende fases van haar absences weergeven. Het bijzondere is dat dit vaak uitpakt alsof ze me een nieuw perspectief voorschotelt, een andere bril om naar een bepaalde fase te kijken, waarmee ze bijdraagt aan de verrijking van de muziek.

Wanneer ik de eerste versie van de muziek klaar heb, komen we opnieuw bij elkaar. Ik laat May horen wat ik gemaakt heb, waarop zij feedback geeft. We praten over wat er op tafel ligt, wat er in de buurt komt van haar ervaring, en wat niet. We bespreken de diverse lagen in de muziek, zoals ritme, beweging, gebaar, sfeer en structuur. Het is fascinerend te zien hoe May groeit door dit werk, en geleidelijk 'meer ruimte gaat innemen'. Ze maakt een sterke ontwikkeling door, van de rol van geïnterviewde tot die van samenwerker en medemaker.

Doordat ze voortdurend op zoek is naar nieuwe muziek, ontwikkelt ze, op kennelijk natuurlijke wijze, een nauwere band met de muziek, en ook een meer uitgesproken *mening* erover. Waar ze begon als ondervraagde die mij als specialist zag, geeft ze nu uiting aan wat ze vindt van wat ze hoort, waarbij ze niet schroomt te zeggen dat de muziek soms niet passend is, of 'gewoon niet goed'. Ze wordt daarmee een voortdurend groeiende en steeds belangrijker partij in het creatieve proces.

3

De benadering van onze samenwerking en de geleidelijke ontwikkeling van May's eigenaarschap heeft, in combinatie met de algehele sfeer rond het project en onze projectbenadering als kunstenaars en onderzoekers, ook een ingrijpende invloed op mijn eigen idee van eigenaarschap. Ik doel daarmee op de rol van componist, die doorgaans wordt geassocieerd met 'autonomie', ter onderscheiding van het begrip 'toegepaste com-

therapy? Basically this tension, or this two-sidedness, remained until the work was finished and has remained unresolved.

As the creative process is entering its final phase, May goes even one step further. One day she takes the music, one of the last drafts before the work is finished, to a friend of hers who owns a small private home studio. Together they create a new middle section for the piece, a section that characterizes the transition towards the more dismal phase of her seizures. Together with her friend she edits this new section into the music, creating a new version of the work. This is the final step in which May clearly emerges as a true co-creator. Even if I would probably have not chosen this music myself, this is such an important part

in May's development and reflects so well her experience during an absence seizure, that it was self-evident that we would use the new section and build it into the work as a whole. The final result is no longer my attempt to approach May's sound world, rather a sound world that she has created, in part, herself. The final work, *Down*, is a piece of music for headphones and loudspeakers, presented as an installation in a small, isolating space.

4

PSYCHOLOGICAL OWNERSHIP

The kind of development of co-creatorship that I have described in the previous sections marked almost all of the collaborations within this project.



4 Visitor listening to *Down* (©2016 Falk Hübner)

positie'. Ik zag mezelf ergens in het midden tussen 'autonoom' en 'toegepast' en voelde een zekere spanning tussen deze polen. In eerste instantie omdat ik op geen enkel moment helder voor ogen had wat we eigenlijk aan het maken waren. Een muzikaal werk? Een 'stuk'? Een installatie? Een stuk toegepaste kunst, of zelfs een muzikale uiting van kunsttherapie? In wezen bleef deze spanning, deze dubbelzinnigheid, bestaan totdat en nadat het werk klaar was, en ook daarna.

Wanneer het creatieve proces zijn eindfase ingaat, gaat May nog een stap verder. Op een dag legt ze de muziek, een van de laatste versies voor finalisering, voor aan een vriend, die een thuis-studio heeft. Samen maken ze een nieuw mid-dendeel voor het stuk, een sectie die de overgang

naar de meer sombere fase van haar absences weerspiegelt. Samen met haar vriend verwerkt ze het nieuwe deel in de muziek, wat een nieuwe versie oplevert. Dit is de finale stap waarmee May zich als cocreator manifesteert. Ook al had ik deze muziek waarschijnlijk niet zelf gekozen, het is een zo wezenlijk element in Mays ontwikkeling en het geeft zo goed haar ervaring van een absence weer, dat we direct besluiten het nieuwe deel in te bouwen in het bestaande werk. Het eindresultaat is niet langer de uitkomst van mijn pogingen de klankwereld van May te benaderen, maar een klankwereld die ze deels zelf heeft gecreëerd. Het resulterende werk, *Down*, is een stuk voor hoofdtelefoon en luidsprekers dat wordt gepresenteerd als installatie in een kleine, geïsoleerde ruimte.

All artists would aver that they did not just create work. The participants played a strong role in each and every work; this growth of co-creatorship coincided with meeting and solving the essential challenges within the individual work processes (the impossibility of re-creating the experience, e.g., finding the actual melody that May hears during a seizure).

A concept that connects in a powerful way to what I observed with the participants of IYANTWAY is the notion of psychological ownership, as framed by Pierce et al. in their extensive 2002 article 'The State of Psychological Ownership: Integrating and Extending a Century of Research'. An important concept in this article is 'claiming ownership', which is described as a process of identification with the object or target of ownership: 'possessions are brought into the realm of the extended self as the individual interacts with them in search of self-knowledge and meaning' (Pierce et al. 2002: 11).⁶

The question as to what extent one can recognize this process of claiming ownership within the participants in IYANTWAY is not easy to answer, for two reasons: first, every participant responded differently, especially due to the large differences in age. Second, we, as artist researchers, were also the designers of the work process, which included provoking the participants to engage themselves in the work, thereby developing a sense of ownership. Concerning May, in my observations, it was not very explicit that the attitude or act of taking ownership was a conscious and proactive act. It was, in my view, much more a tacit process, tacit not only in the sense that it did not happen consciously, but that May accomplished this *through her actions*, through the conversations we had while making the piece of music. The only exception to this might be the final step of May, in which she pro-actively took the music to a friend and edited it. However, I argue that even this step is in line with May's development and with her process of continually increased ownership through doing.

⁶ The notion of 'extended self' is a concept first proposed in 1988 by Russell W. Belk, drawing on ideas from James, Simmel, Fromm and Csikszentmihalyi, among others. Although Belk himself revisited the concept in 2013, the classic version of the extended self includes four major categories: 'body, internal processes, ideas, and experiences, and those persons, places, and things to which one feels attached' (Belk 2013: 477-478).

4

PSYCHOLOGISCH EIGENAARSCHAP

Het soort medemakerschap als hierboven beschreven kenmerkte vrijwel alle samenwerkingen in dit project. Alle kunstenaars stelden en onderbouwden dat ze niet zelf een werk hadden gemaakt. De deelnemers leverden in vrijwel alle gevallen een wezenlijke bijdrage. Deze groei van medemakerschap valt ook samen met het aangaan en oplossen van de essentiële uitdagingen binnen de individuele werkprocessen (de onmogelijkheid om de ervaring te herscheppen, in mijn geval bijvoorbeeld de exacte melodie te reconstrueren die May tijdens een absence hoort).

Een concept dat nauw aansluit bij wat ik bij de deelnemers van IYANTWAY vaststelde, is het idee van psychologisch eigenaarschap zoals geframed door Pierce et al. in hun uitvoerige artikel 'The State of Psychological Ownership: Integrating and Extending a Century of Research' (2002). Een

belangrijk concept in dit artikel is 'claiming ownership', wat wordt beschreven als een proces van identificering met het object of doel van eigenaarschap: 'Bezittingen worden in het domein van het extended self gebracht wanneer het individu ermee interacteert op zoek naar zelfkennis en betekenis' (Pierce et al. 2002: 11).⁶

De vraag in hoeverre we kunnen vaststellen of de deelnemers in IYANTWAY eigenaarschap claimden, is niet zo makkelijk te beantwoorden, om twee redenen. In de eerste plaats handelden alle deelnemers verschillend, met name door de grote leeftijdsverschillen. Ten tweede waren wij als kunstenaars/onderzoekers ook de ontwerpers van het werkproces, waarbij we de deelnemers in het werk wilden betrekken, en ze daarmee eigenaarschap laten ontwikkelen. Bij May kon ik niet overtuigend vaststellen of haar houding of handelen een bewuste en proactieve intentie uitdrukte om eigenaarschap te nemen. Het was in mijn ogen veel meer een zwijgend proces; niet alleen

The process of 'bringing possessions into the realm of the extended self' is much more obvious, more clearly observable, than that of claiming ownership. It is in fact quite easy to identify the process in which May interacted with the artistic process and product (which can be understood as the 'possession') and brought them into the realms of her extended self. Through the continual search for musical and audio-visual examples, May came closer and closer to the artistic process and more regularly into an exchange with me, the composer. The contact between May and me, as well as between May and the musical drafts, became more frequent during the actual creation of the work (as compared to the preparatory period), which also served the process of bringing this work, this 'possession', into the realm of May's extended self. This process connects to another set of criteria from Pierce et al. in a powerful way: they propose working with three different kinds of experiences to allow ownership to emerge (Pierce et al. 2002: 14):

- 1 controlling the ownership target
- 2 coming to know the target intimately
- 3 investing the self into the target

These three seem to provide a useful framework for looking at May's process, and all of them can be identified relatively easily. Pierce et al. explain the first point by stating that 'the greater the amount of control a person can exercise over certain objects, the more they will be psychologically experienced as part of the self' (Pierce et al. 2002: 14). Indeed, May took control of the target of ownership (the musical piece) quite tangibly, through taking the draft version to her friend and editing the music, even creating an additional section to be used as part of the final work. This can be seen as directly related to the process of taking control.

The second kind of ownership is particularly interesting: 'through a living relationship with objects, individuals come to develop feelings of ownership for those objects' (Pierce et al. 2002:

zwijgend in de zin dat het niet bewust gebeurde, maar vooral omdat May het deed door *haar handelen*, en binnen de dialoog die we voerden terwijl we het muziekstuk maakten. De enige uitzondering daarop was wellicht de laatste stap van May, waarbij ze zelf besloot de muziek aan een vriend voor te leggen en te bewerken. Toch kun je ook deze stap zien als passend binnen haar ontwikkeling, en binnen haar proces van voortdurend toenemend eigenaarschap door *te doen*.

Het proces waarbij 'bezittingen in het domein van het extended self worden gebracht' is veel duidelijker en logischer waar te nemen dan dat van het claimen van eigenaarschap. Het is in feite vrij eenvoudig om het proces aan te wijzen waarin May interacteerde met het artistieke proces en product (wat we als 'het bezit' zouden kunnen aanmerken). Via het continue zoekproces naar muzikale en audiovisuele voorbeelden kwam May steeds dichterbij het artistieke proces en ook vaker in een uitwisselingsrelatie met mij, de compo-

nist. Het contact tussen May en mij, en ook tussen May en de muziekversies, kreeg een regelmatig karakter tijdens het eigenlijke maken van het werk (vergeleken met de voorbereidende periode), wat ook bijdroeg aan het proces waarin dit werk dichterbij het domein van Mays extended self werd gebracht. Dit proces sluit overtuigend aan bij een andere set criteria van Pierce et al.: ze stellen voor te werken met drie soorten ervaringen waarin zich eigenaarschap manifesteert (Pierce et al. 2002: 14):

- 1 zeggenschap over het object van eigenaarschap
- 2 intieme vertrouwdheid met het object
- 3 het 'zelf' investeren in het object

Deze drie criteria lijken heel nuttig als we naar Mays proces kijken, en we kunnen ze alle drie vrij makkelijk aanwijzen. Pierce et al. lichten het eerste criterium toe met de stelling dat, 'hoe meer zeggenschap iemand heeft over bepaalde objecten, hoe meer die objecten psychologisch ervaren worden als deel van het zelf' (Pierce et al. 2002:

15). By knowing an object intimately, or getting to know an object intimately, an individual develops feelings of ownership. This suggests that my observation of the increasing level of ownership as part of May's development is in fact not particularly surprising but innately natural or logical: as she develops, through the process of collaborating with me and constantly interacting with the musical object of the composition, she develops ownership through intimately coming to know the piece as well as the process and me as collaborator.

Third, as Pierce puts it: 'The most obvious and perhaps the most powerful means by which an individual invests him/herself into an object is to create it' (Pierce et al. 2002: 17). It might be the most obvious to identify this 'act of creation' within May's act of taking the music to a friend and editing it herself, as mentioned several times already. However, I do see another aspect of May's behaviour during the creation process

which might be connected to the third kind of experiences that lead to ownership. May had been extraordinarily busy with searching for and collecting pieces of music, which established her authority in this stage of the work process – in particular because I most often reacted with style copies of her sendings, following her directions rather than initiating musical developments. In fact, I was more than happy to follow May, especially because she practiced this authority so convincingly. This is also a situation Pierce et al. analyse correctly when they argue that the 'investment of the self allows an individual to see their reflection in the target and feel their own effort in its existence' (Pierce et al. 2002: 17). Obviously, our main medium here is sound or music, rather than visuals, but May literally came to recognize her input as soon as she heard a new version of the work, as it often directly reflected what she had delivered. And when she couldn't hear her input in her hearing of the output, she would ask for this.

83

14). May eigende zich inderdaad nogal letterlijk gedeeltelijke zeggenschap toe over het object van eigenaarschap (het muziekstuk) door de conceptversie naar haar vriend te brengen en te bewerken, en door zelfs een deel aan de muziek toe te voegen voor integratie in het eindproduct. Dit is direct te relateren aan het proces van zeggenschap verwerven.

Het tweede criterium is hier extra interessant: 'Door een levende relatie met objecten ontwikkelen personen gevoelens van eigenaarschap voor die objecten' (Pierce et al. 2002: 15). Door een object innig te (leren) kennen, ontwikkelt iemand gevoelens van eigenaarschap. Dit suggereert dat mijn observatie van toenemend eigenaarschap in Mays ontwikkeling niet bijzonder verrassend is; het is zelfs vrij logisch en natuurlijk: naarmate May zich ontwikkelt in het proces van samenwerking en daardoor constant interacteert met het muzikale object van de compositie, ontwikkelt ze eigenaarschap door innig vertrouwd te raken met

het stuk, en ook met het proces en met mij als samenwerkingspartner.

Het derde criterium omschrijft Pierce als volgt: 'De meest evidente en wellicht ook krachtigste manier waarop iemand zichzelf in een object investeert, is door het te maken' (Pierce et al. 2002: 17). Het ligt voor de hand deze 'creatieve daad' te zien in Mays besluit om de muziek naar een vriend te brengen en te bewerken, zoals we hierboven al enkele keren aangaven. Ik zie echter een ander aspect in Mays gedrag tijdens het scheppingsproces dat wellicht gerelateerd is aan het derde soort ervaring dat tot eigenaarschap leidt. May was enorm druk geweest met het zoeken en verzamelen van stukken muziek, wat haar tot een zekere autoriteit maakte in deze fase van het werkproces – met name omdat ik voornamelijk reageerde met stijlkopieën op haar inzendingen, uitvoering gevend aan haar aanwijzingen, waarbij ik niet zozeer nieuwe ontwikkelingsstappen zette. In feite vond ik het prima om May te volgen, vooral omdat ze



5 The location before the setup (©2016 Falk Hübner)

6 Scenographer Katerina Malikova during the building process of the installation space (©2016 Falk Hübner)



The three aforementioned experiences and perspectives offer an analytical framework of how ownership has manifested itself in the case of May. As far as the process of ownership went, there was a final stage in which I abandoned the close collaboration and co-creation of the piece with May, adopting the role of the autonomous artist again, so to speak. In a way I stepped outside the established practice of mutual ownership in order to take the work one step further.⁷

Before the public presentation of the project, May knew the final version of the music. Moreover, she had contributed to this in a significant way by providing a part of the music that she made herself. However, I made the choice not to include her in the process of devising the staging and the scenography in which the piece of music would be presented. After visiting the site close to Amsterdam, as a team we decided in which

place the piece would be presented: a playground at the entrance to the larger area in which the other works would be shown. The scenography of the work was developed in collaboration with the young scenographer Katerina Malikova.

5

I had several ideas of how I wanted the piece to work and how the dramaturgy would need to be designed. Only one listener at a time should experience the piece. The space needed to be small and imposing an isolating effect on the listener, as cut off from the outside world. The piece would begin on headphones, which we felt would enhance this isolating effect on the experienter.⁸ Only during the last third would the music take the experienter 'back into the world' by means of music coming from loudspeakers.

6

⁷ Although I stay with my work with May within the case study description here, other artists reported the same strategy and course within their work.

⁸ Robin Nelson uses the term experienter in cases in which 'audience or even 'spect-actor' (Boal) prove inadequate. It suggests a more immersive engagement in which the principles of composition of the piece create an environment designed to elicit a broadly visceral, sensual encounter, as distinct from conventional theatrical, concert or art gallery architectures which are constructed to draw primarily upon one of the sense organs [...]' (Nelson in Bay-Cheng et al. 2010: 45).

haar autoriteit zo overtuigend deed gelden. Dit is ook het punt dat Pierce et al. correct analyseren als ze zeggen dat de 'investering van het zelf een individu in staat stelt zichzelf te spiegelen in het object, en de eigen inspanning te voelen in het bestaan ervan' (Pierce et al. 2002: 17). Natuurlijk is ons hoofdmedium hier klank of muziek in plaats van beeld, maar May herkende haar input letterlijk zodra ze een nieuwe versie van het werk hoorde. En als ze haar input niet in de muziek terughoorde, dan vroeg ze er alsnog om.

HET EIGENAARSCHAP VOORBIJ – EEN KANTTEKENING EN EEN EPILOGUE

De drie genoemde ervaringen en perspectieven bieden een analytisch kader om te bepalen hoe eigenaarschap zich in het geval van May manifesteert. In het ontwikkelingsproces naar eigenaarschap besloot ik als laatste stap de nauwe samenwerking en cocreatie te staken en weer terug te keren naar mijn rol als kunstenaar. Je zou kunnen zeggen dat ik daarmee aan het gezamen-

lijk eigenaarschap voorbij ging, om zo het werk een stap verder te brengen.⁷

Voordat het project zijn openbare presentatie beleefde, kende May de eindversie van de muziek. Sterker, ze leverde er een belangrijke bijdrage aan door een zelfgemaakt stuk muziek aan te leveren. Ik koos er niettemin voor haar niet te betrekken bij de encenering en scenografie waarin het stuk zou worden gespeeld. Na een bezoek aan de locatie bij Amsterdam besloten we als team op welke plek het stuk gepresenteerd zou worden: een speelveld bij de ingang van een groter terrein waar de andere werken getoond zouden worden. De scenografie van het werk kwam tot stand in samenwerking met de jonge scenograaf Katerina Malikova.

5

Ik had verschillende ideeën over hoe ik het muziekstuk wilde laten werken en hoe de dramaturgie eruit moest zien. Er zou steeds maar

The fact that May did not take part in this process of staging and developing the scenography of the work might seem to counteract my earlier argument of increased ownership, but I would like to provide additional context. Although May had gone a long way towards assuming ownership, I felt a sense of responsibility in relation to the fact that this project was also 'for her' in a way. As mentioned earlier, the other participants were also not involved in this very final phase. Why? As an artist who worked with May during this time, I wanted to provide her with an experience that would offer something new and touching for her as well, something she had not experienced before. I wanted to give her the opportunity to reencounter her work, rather than just see and hear what she already knew so well. In my view, offering her the experience to enter the space, sit down, put on the headphones and live through the whole experience, was in heartfelt honour and respect for our collaboration.

7

86

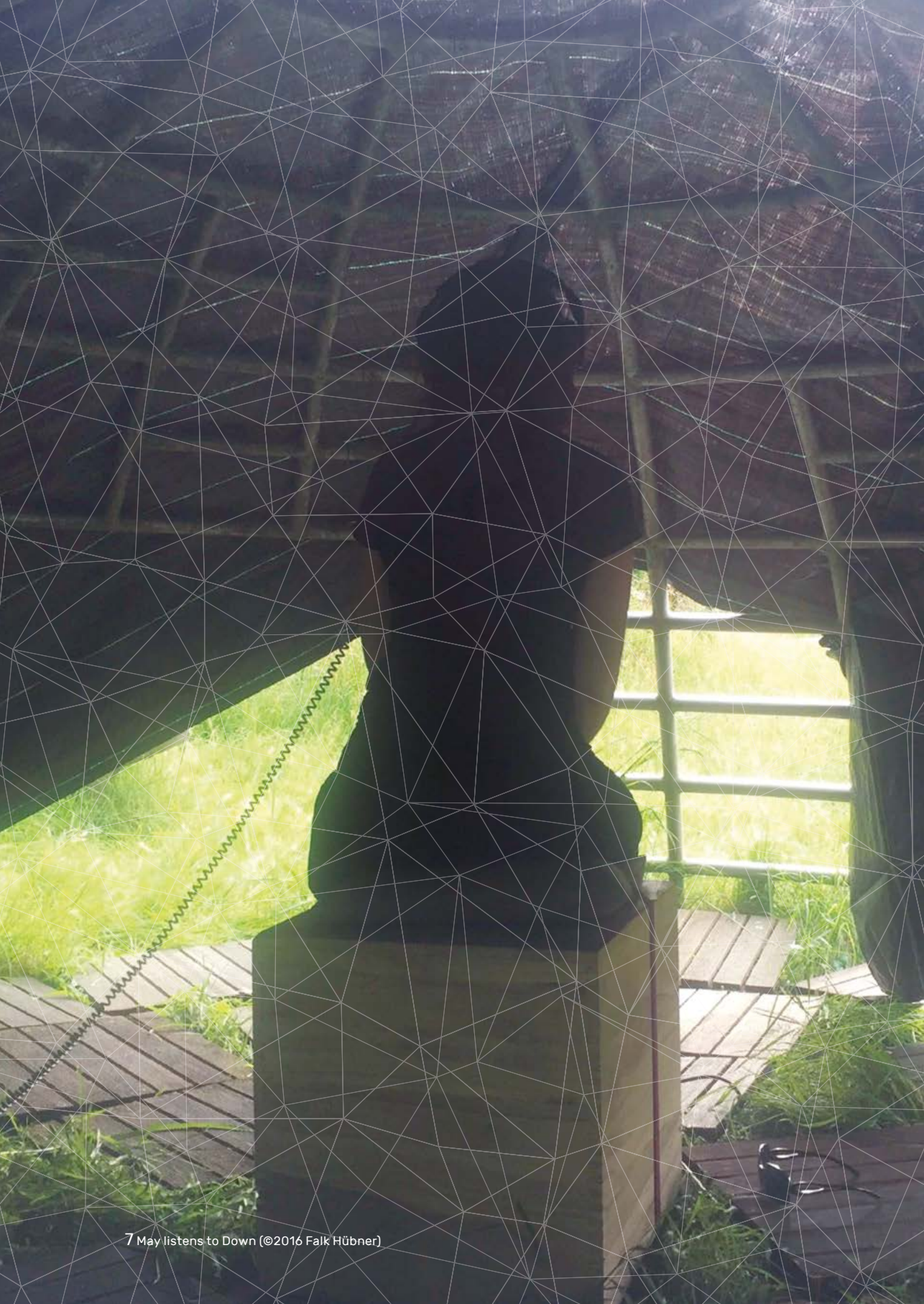
één persoon het werk kunnen ervaren. De ruimte moest klein zijn en een isolerend effect hebben, zodat de luisteraar zich van de buitenwereld afgesloten zou voelen. Het stuk zou beginnen op een koptelefoon, wat het isolerende effect voor de luisteraar nog eens zou versterken.⁶ Pas in het derde en laatste deel zou de muziek de luisteraar 'terugvoeren naar de wereld' via muziek uit luidsprekers.

6

Het feit dat May niet deelnam aan de encensering en scenografie-ontwikkeling lijkt misschien strijdig met mijn betoog over haar toenemend eigenaarschap, maar daar zit meer achter. May had weliswaar een lange weg afgelegd naar haar eigenaarschap, maar ik voelde ook een verantwoordelijkheid, omdat het project in zekere zin ook 'voor haar' was. Zoals gezegd waren ook de andere deelnemers niet betrokken in deze afsluitende fase. Het punt is dat ik, als kunstenaar die op dat

moment met May samenwerkte, haar een ervaring wilde meegeven die haar iets nieuws en dierbaars zou schenken, iets wat ze nog niet eerder had ervaren. Ik wilde haar in een positie plaatsen waarin ze nog iets kon ontdekken, in plaats van alleen maar zien en horen wat ze al kende. Door haar de gelegenheid te geven de ruimte te betreden, te gaan zitten, de koptelefoon op te zetten en de hele ervaring te doorleven, kon ik mijn waardering tonen voor onze samenwerking.

7



At the commencement of a project such as *If You Are Not There Where Are You?*, the artist has been given a relatively clear task (represent a child's absence experience as well as possible), combined with a staggering number of parties and structures.

The artist will be working with a child; that much is evident.

Naturally, that child also has parents, who may be present while the artist is working with the child. Could you please take that into account?

Naturally, there will also be communication with the neurologists, who have medical knowledge of the absence experiences, knowledge that you, as the artist, would benefit from, wouldn't you? And, could you please prevent such an absence seizure being brought on while you're working with the child?

CO-CREATIVE DESIGN STRATEGIES
IN TRANSDISCIPLINARY PROJECTS

THE ART IS IN THE ENCOUNTER

DE KUNST ZIT IN DE ONTMOETING

88

COCREATIEVE MAAKSTRATEGIEËN IN
TRANSDISCIPLINAIRE PROJECTEN

Wanneer je een project als *If You Are Not There Where Are You?* start, ligt er een relatief heldere vraag aan een kunstenaar (Verbeeldt zo goed mogelijk de absence-ervaring van een kind), gecombineerd met een duizelingwekkend aantal partijen en structuren.

De kunstenaar gaat werken met een kind, zoveel is duidelijk.

Natuurlijk zijn er ook ouders bij dat kind, en misschien zijn die er wel bij, als de kunstenaar met het kind werkt. Of je daar rekening mee wil houden.

Natuurlijk is er contact met de neurologen, die medische kennis van de absence-ervaring van de kinderen bezitten, waar je als kunstenaar je voordeel mee kunt doen, toch? En of je wil voorkomen dat zo'n absence-aanval wordt opgeroepen wanneer je met het kind aan het werk bent.

Naturally, other artists will also be working with you, as the child's experience often affects various senses, and you, therefore, need several disciplines and media to represent such an experience. And, could you please share your own artistic imagination/representation and, thus, your authorship?

Naturally, the commissioning party is making a documentary of this unique project. So, could you please be aware that there will always be a camera present while you're working with the child? Oh, yes, and the documentary-maker will also be there. And she is the commissioning party, as well. And she has had absence experiences, herself. And is, as a result, also the experience expert. And a parent, too, because her son has it as well and is participating as one of the children and youth in the project.

And, naturally, the idea is that the artist also explores the how of working with the child, the

artistic process, so that other artists can benefit from that in subsequent projects. So please, as participating artist, maintain a blog on the design process.

But apart from that, the artist is entirely free to choose how to work with the child; that much is evident.

Although there are more and more examples of successful projects in the creative industry in which makers collaborate productively with people, parties and institutions from entirely separate, non-artistic disciplines, such as healthcare, this situation raises a great dilemma in the artistic profession and in academic debate.

On one hand there is the participatory approach (Huybrechts, 2014), in which the maker surrenders a great deal of artistic autonomy and authorship and puts herself entirely at the service of the objectives and interests of the non-artistic domain. On the other hand, there is the expert approach

Natuurlijk zijn er andere kunstenaars die met je mee werken, omdat de ervaring van een kind vaak meerdere zintuigen raakt, en je dus meer disciplines en media nodig hebt om zo'n ervaring te verbeelden. Of je je eigen artistieke verbeelding en je auteurschap dus alsjeblieft wil delen.

Natuurlijk wordt er door de opdrachtgever een documentaire gemaakt van dit unieke project. Of je beseft dat er dus altijd een camera bij zal zijn, als je met het kind werkt. Oh ja, én de documentairemaakster, die is er dan ook bij. En zij is ook de opdrachtgever. En heeft zelf ook absence-ervaringen gehad. Is dus ervaringsdeskundige. En ook ouder, want haar zoon heeft het ook, en doet ook mee als kind in het project.

En natuurlijk is het de bedoeling dat de kunstenaar ook onderzoekt hoe er met het kind gewerkt wordt, zodat andere kunstenaars in een volgend project er hun voordeel mee kunnen doen. Of je

dus als kunstenaar een blog wil bijhouden over je maakproces.

Maar verder kan de kunstenaar helemaal zijn eigen gang gaan in het werken met een kind, zoveel is duidelijk.

Hoewel er steeds meer voorbeelden zijn van succesvolle projecten in de creatieve industrie waarbij makers productief samenwerken met mensen, partijen en instellingen uit heel andere niet-artistieke domeinen als bijvoorbeeld de zorg, bestaat er in het artistieke beroepsveld en in academische debat op dit gebied een groot dilemma.

Enerzijds is er de 'participatory approach' (Huybrechts, 2014), waarin de maker een groot deel van zijn of haar artistieke autonomie en auteurschap opgeeft en zich helemaal ten dienste stelt aan de doelen en belangen uit het niet-artistieke domein.

Anderzijds is er de 'expert approach' (Huybrechts, 2014) waarin de maker duidelijke kunstwerken

(Huybrechts, 2014), in which the maker creates distinct works of art, which might disrupt the non-artistic domain within which they are collaborating, yet, the artist remains in an ivory tower.

The request from the field is to find collaboration forms that can combine these two approaches: true co-creation in collaboration with non-artistic domains, while the art does not disappear or become subsumed. There is a great need for collaborative forms for this hybrid approach (Huybrechts, 2014).

In this article, I explore whether I can distil from the IYANTWAY project a number of ways in which artists can proceed in this kind of collaboration.¹ These are what I call co-creative design strategies: how can you create through collaboration; how can you collaborate through creating? We explore where the art is in the creative design process.

¹ Hereinafter referred to as: IYANTWAY

90 ² Cresswell & Baerveldt also describe 'outsideness' as to 'see oneself as the other' (Cresswell & Baerveldt, 2011, p. 273), and Bakhtin states that this is necessary for what he refers to as 'dialogic penetration' (Bakhtin, 1984, p.59)

maakt waarmee hij of zij het niet-artistieke domein waarmee samengewerkt wordt ontregelt, provoceert of inspireert, maar waarbij de kunstenaar in zijn ivoren toren blijft.

De vraag uit het veld is om samenwerkingsvormen te vinden die deze twee benaderingen kunnen combineren: wérkelijke cocreatie met niet-artistieke domeinen terwijl de kunst blijft bestaan. Voor deze 'hybrid approach' (Huybrechts, 2014) is een grote behoefte aan samenwerkingsvormen.

In dit artikel ga ik kijken of ik uit het IYANTWAY-project¹ een aantal manieren kan destilleren waarop kunstenaars in dit soort samenwerkingen kunnen handelen. Ik noem dat cocreatieve maakstrategieën: hoe kun je maken door samen te werken; hoe kun je samenwerken door te maken? We onderzoeken waar de kunst zit in het creatieve maakproces.

1. OUTSIDENESS

I must find myself in another by finding another in myself

(Bakhtin, 2011 (1984), p.287)

When Henny and I talk to 14-year-old Niek about his absence experience, he describes a white man whom he sees when he's lying in bed in his own room. The white man opens the door, looks inside and goes away again. Together, in a studio, we replicate Niek's bedroom, allowing us to come closer to his experience. Henny then suggests removing all the furniture and objects from the space and marking it out with tape on the ground, as in Lars von Trier's film, *Dogville*. When we then have the white man come in again, Niek suddenly says, 'That's it.' Even though, somehow, we knew it, both Henny and I are still quite surprised: The more artificial and abstract the representation, the closer it comes to the experience. Later, we come across this notion in further

1. OUTSIDENESS

I must find myself in another by finding another in myself

(Bakhtin, 2011 (1984), p.287)

Wanneer Henny en ik met de veertienjarige Niek over zijn absence-ervaring praten, spreekt hij over een witte man die hij ziet wanneer hij op zijn eigen kamer in zijn bed ligt. De witte man opent de deur, kijkt naar binnen en gaat weer weg. Met elkaar bouwen we in een spellokaal zijn jongenskamer na, om dichterbij de ervaring van Niek te kunnen komen. Henny stelt dan voor alle meubels en spullen weg te halen uit de ruimte en ze alleen aan te duiden door tape op de grond, zoals in de film *Dogville* van Lars von Trier. Wanneer we vervolgens de witte man weer laten binnenkomen, zegt Niek plotseling: 'Dit is het.' Hoewel we het ergens wel wisten, zijn zowel Henny als ik toch heel verbaasd: hoe kunstmatiger en abstracter de verbeelding, hoe dichterbij de ervaring.

collaborations within this project, particularly with Joris, who is using virtual reality as an environment for working with Abel.

In the creative design process, much is determined by the maker's distance from the material. How often have writers recommended not writing about something that is too close or still too freshly felt?

In his book, *Bakhtin and Theatre* (2016), Dick McCaw explains how the Russian philosopher and literary scholar Mikhail Bakhtin uses the concept of 'outsideness' for this. According to Bakhtin, you have to be able to see yourself as another, from outside, as it were, to be able to tell your own story. As I do not see, let alone know, myself as another, I am unable to represent my own experience. To be able to see myself as another, I have to create distance.²

If I'm standing with my nose up against a painting, then I can't appreciate the work of art properly.

You need a degree of distance in order to allow the work of art to work aesthetically. In the same way that a spectator must not entirely coincide with what is being displayed – otherwise it is nearly impossible to undergo or receive an aesthetic experience – so the creator also has to distance herself from herself in order to be able to create.

An event becomes 'aesthetic', in Bakhtin's world, if there is an outside consciousness looking in on the event and, as it were, embracing it, able to bestow on the scenario a sense of the 'whole'. Such an external (and thus aesthetic) position is available to spectators watching, to readers reading, and to an author 'shaping'. (Emerson, 1997, p.135)

In the design process, this concept of outside-ness, of seeing oneself as another, often translates into making something artificial. You give something an artificial form in order to distance yourself from it. This making artificial is known

91

Later komen we deze notie tegen bij meer samenwerkingen in dit project, met name bij Joris die virtual reality gebruikt als omgeving om met Abel samen te werken.

Veel in een creatief maakproces wordt bepaald door de afstand die de maker heeft tot het materiaal. Hoe vaak niet wordt een schrijver aangeraden niet te schrijven over iets dat te dichtbij ligt of nog te vers in het gevoel.

Dick McCaw geeft in zijn boek *Bakhtin and Theatre* (2016) aan, hoe de Russische filosoof en literatuurwetenschapper Mikhail Bakhtin hiervoor het begrip 'outsideness' gebruikte. Een mens moet zichzelf volgens Bakhtin kunnen beschouwen als een ander, van buiten z gezegd, -from outside-, juist om zijn eigen verhaal te kunnen vertellen. Omdat ik mezelf niet zie laat staan ken als een ander, kan ik mijn eigen ervaring niet verbeelden. En om mijzelf te kunnen zien als een ander, daarvoor moet ik afstand scheppen.²

Wanneer ik met mijn neus bovenop een schilderij sta, kan ik het kunstwerk niet goed ervaren. Er moet enige afstand zijn om het kunstwerk esthetisch te laten werken. Zoals een toeschouwer niet helemaal moet samenvallen met wat er getoond wordt, omdat er anders moeilijk een esthetische ervaring ontstaat, zo moet ook de maker afstand scheppen tot zichzelf om te kunnen creëren.

An event becomes 'aesthetic', in Bakhtin's world, if there is an outside consciousness looking in on the event and, as it were, embracing it, able to bestow on the scenario a sense of the 'whole'. Such an external (and thus aesthetic) position is available to spectators watching, to readers reading, and to an author 'shaping'. (Emerson, 1997, p.135)

In het maakproces vertaalt dit concept van outside-ness, van zichzelf zien als een ander, zich vaak in iets kunstmatig maken. Je geeft een kunstmatige vorm aan iets om er afstand van te nemen.

by the term 'ostranenie', coined by one of the founders of Russian formalism, Viktor Shklovsky. Ostranenie, in which the word 'strange' can be discerned, describes a creative strategy of defamiliarisation, or, as Shklovsky so beautifully puts it, 'The technique of art is to make objects 'unfamiliar', to make forms difficult' (cited in McCaw, 2016, p.13). That defamiliarisation, or ostranenie, is a creative strategy for achieving the outsideness of which Bakhtin talks. That attitude of outsideness creates in the person and the artist a division, a polyphony. Bakhtin: 'a person exists in the forms *I and another (thou, he or man)*' (Bakhtin, 1984, p.293). In her book, *Bakhtin and the Visual Arts* (1995), Deborah Haynes shows how the concept of outsideness is closely connected with the polyphonic view of authorship (Haynes, 1995, pp.71-74). Creativity, in Bakhtin's view, is an everyday activity, which, due to its social dialogic character, is interlinked with how we deal with the world. The artist's task in this is, 'to find a fundamental approach to life from without, to define

others in ways they cannot do for themselves' (Bakhtin, 1990, p.192).

The more artificial and abstract it is, the closer it is to the experience.

The further it is from me, the closer I am to myself.

2. THAT ART THOU

What you believe in exists.

(Sanne, first conversation with Maartje Nevejan)

It's a known fact that, to work well, an artist has to have a certain need. In creativity theory, this is referred to as internal motivation, following the concept of Theresa Amabile. There is a great deal of research that shows that this principle lies at the basis of the creative process.

In a subsidy request for IYANTWAY, I described the need for the artist in the specific project as follows:³

Dit kunstmatig maken staat bekend onder de term 'ostranenie', gemunt door een van de grondleggers van het Russische formalisme, Viktor Shklovsky. Ostranenie, waarin het woord 'strange' te herkennen is, beschrijft een creatieve strategie van 'vreemd maken', of zoals Shklovsky het fraai verwoordt: 'The technique of art is to make objects 'unfamiliar', to make forms difficult, (...) (geciteerd in McCaw, 2016, p.13). Dat kunstmatig maken of ostranenie is een maakstrategie om tot de outsideness te komen, waarover Bakhtin het heeft. Die houding van outsideness creëert in de mens en ook in de kunstenaar, een splitsing, een meerstemmigheid. Bakhtin: 'a person exists in the forms *I and another (thou, he or man)*' (Bakhtin, 2011 (1984), p.293). Deborah Haynes laat in haar boek *Bakhtin and the Visual Arts* (1995) zien hoe het concept van outsideness nauw te maken heeft met de meerstemmige opvatting over auteurschap (Haynes, 1995, pp.71-74). Creativiteit is volgens Bakhtin een alledaagse activiteit, die door haar sociale, dialogische karakter samenhangt

met hoe we met de wereld omgaan. De taak van de kunstenaar is daarin 'to find a fundamental approach to life from without, to define others in ways they cannot do for themselves' (Bakhtin, 1990, p.192)

Hoe kunstmatiger en abstracter, hoe dichter bij de ervaring.

Hoe verder van me af, hoe dichter bij mezelf.

2. THAT ART THOU

Waar je in gelooft, dat bestaat.

(Sanne, eerste gesprek met Maartje Nevejan)

Het is bekend, dat om goed te kunnen werken, een kunstenaar een zekere noodzaak moet bezitten. In de creativiteitstheorie wordt dat, naar een begrip van Theresa Amabile, 'interne motivatie' genoemd. Dit principe ligt, volgens veel onderzoek, aan de basis van het creatieve proces.

– The project accommodates a current development in which artists are increasingly hybrid artists. There is a rapidly-increasing need to tell stories with the aid of various disciplines, media and platforms. Hence the growing interest in transmedia storytelling. That also explicitly includes co-creation between artistic and non-artistic domains, such as a collaboration between art and healthcare.

– The project fits in well with the current lively debate in the creative industry, in which process innovation (creating experiences and designing behaviour) is gaining in importance, even more than product innovation, in which the major objective, from the perspective of the arts, is to achieve beautiful works of art.

– The project also fits in with the increased artistic interest in dynamic processes as artistic expression. The artist no longer isolates themselves from their art product, but is an assembler of

situations; the work of art is never finished but is a project in progress, and the spectator is now evermore a participant or user.

In the IYANTWAY project, the artist's urgency, encapsulated here in general terms, includes the specific design strategy of outsidership that I just described.

In this strategy, in which the maker makes himself an outsider in relation to himself and, through that very act, connects with the world, there appears to be two movements.

On the one hand, the maker takes a distance from himself and his material and observes himself as another.

On the other hand, she embraces voices from outside as her own voice. The maker internalises the other's voice as one of the voices in her own design process. That could be the co-maker's voice, the voice of the commissioning party or, for example, the voice of the audience. In this project, it's the voice of the child.

In een subsidie-aanvraag³ voor IYANTWAY omschreef ik de noodzaak voor de kunstenaar in dit specifieke project als volgt:

– Het project past in een huidige ontwikkeling, dat kunstenaars steeds meer hybride kunstenaars zijn. Er is een sterk groeiende behoefte aan het vertellen van verhalen met behulp van verschillende disciplines, media en platforms. Daarom ook de stijgende aandacht voor transmediale storytelling. Daarin past ook heel nadrukkelijk een cocreatie tussen artistieke en niet artistieke domeinen, zoals bijvoorbeeld een samenwerking tussen kunst en zorg.

– Het project sluit goed aan bij het hedendaagse levende debat in de creatieve industrie, waar procesinnovatie (het creëren van ervaringen en het ontwerpen van gedrag) een steeds groter belang krijgt, meer nog dan productinnovatie, waarin vanuit de kunsten het belangrijkste doel is om tot mooie kunstwerken te komen.

– Het project sluit ook aan bij een verhoogde artistieke aandacht voor dynamische processen als kunstuiting. De kunstenaar zondert zich niet langer af voor zijn kunstproduct maar is een samensteller van situaties, het kunstwerk is nooit af maar is een project in wording en de toeschouwer is nu meer en meer een participant of gebruiker.

De noodzaak van de kunstenaar, hier in grote en algemene termen verrat, kent in het project IYANTWAY de specifieke makerstrategie outsidership, die ik net beschreef.

In deze strategie, waarin de maker zich ten opzichte van zichzelf tot een buitenstaander maakt, en zich precies daardoor met de wereld verbindt, lijken twee bewegingen plaats te vinden.

Aan de ene kant neemt de maker afstand van zichzelf en zijn materiaal en kijkt naar zichzelf als naar een ander.

Aan de andere kant maakt hij stemmen van buiten tot zijn eigen stemmen. De stem van de ander

Allowing the voice of the other to become one's own requires a strategy, which I approach with a concept from⁴ a spiritual tradition: *That art thou*. With regard to aspects of the outside world, the artist endeavours to think, 'I am that, too'. In other words, not: 'I can imagine that', or 'I can have sympathy for that', but actually aspiring to the feeling of, 'I am that, too'.

When I was commissioned to write the play, *Wij Bram* (We Bram), about a character with multiple personality syndrome, I was only able to write it when I felt, in the fibre of my being, that part of me had MPS syndrome too, although I have never been diagnosed with it.

In IYANTWAY, the artists were confronted with extensive introductory discussions that the children had had with the initiator, Maartje Nevejan. Fully realising that none of us had suffered from absences, either now or in the past, we explored together whether we could recognise ourselves in the children's descriptions.

First of all, that recognition occurs metaphorically. When I hear Sanne say:

There is a mummy that wants to eat me up.

I use a unicorn to protect myself.

What you believe in exists.

(Sanne, first discussion with Maartje Nevejan)

then I recognise my own fears, even if they don't look like a mummy. I notice how I also create things to protect myself against those fears, even though they are not unicorns. And I see that, together, the three sentences metaphorically describe how I profile myself as an adult creative in life.

In addition, recognition takes place at a *sensorial* level. The artists have never had absences but strongly recognise the synaesthetic experience, for example, when Abel describes his absence

Scent, colour and texture coincide:

(Abel, first discussion with Maartje Nevejan)

94 ⁴ The term comes from the text *The Upanishads*. This is a collection of writings from Hinduism, the most significant of which stem from the eighth century.

wordt door de maker geïnternaliseerd tot een van de stemmen in zijn eigen maakproces. Dat kan de stem van de medemaker zijn, de stem van de opdrachtgever of de stem van het publiek. In dit project is het bijvoorbeeld de stem van het kind.

Om dat laatste te doen, de stemmen van de ander tot de jouwe maken, is een strategie nodig, die ik met een begrip uit de spirituele traditie⁴ *That art thou* noem: de kunstenaar probeert bij aspecten uit de buitenwereld te denken 'Dat ben ik ook'. Dus niet 'Dat kan ik me voorstellen', of 'Daar kan ik sympathie voor opbrengen', maar werkelijk toewerken naar het gevoel 'dat ben ik ook'. Toen ikzelf in opdracht het theaterstuk *Wij Bram* schreef over een personage met meerdere persoonlijkheden (Multiple Personality Syndroom), kon ik het pas schrijven toen ik in mijn vezels voelde dat een deel van mij ook een MPS-syndroom had, terwijl ik niet zo gediagnosticeerd ben.

In IYANTWAY werden de kunstenaars geconfronteerd met uitgebreide inleidende gesprekken die de kinderen met initiatiefnemer Maartje Nevejan hadden gevoerd.

Heel goed beseffend dat geen van ons, noch nu noch vroeger, last had gehad van absences, gingen we samen op zoek of we in de beschrijving van de kinderen onszelf konden herkennen.

Allereerst gebeurt die herkenning *metaforisch*. Wanneer ik Sanne hoor zeggen:

Er is een mummie die mij wil opeten.

Ik gebruik een eenhoorn om mij te beschermen.

Waar je in gelooft dat bestaat

(Sanne, eerste gesprek met Maartje Nevejan)

dan kan ik mijn eigen angsten herkennen, ook al zien die er niet uit als een mummie. Ik merk hoe ik zelf dingen creëer om me tegen die angsten te beschermen, ook al zijn het geen

or when he talks about proportional disorientation: 'You feel yourself getting smaller and the world becoming infinitely big'.

The third recognition is *thematic*. Before meeting the children, the artists organise a working day in which they have discussions that help them understand and deeply relate to the concept of absence. Both Joris and I, for example, recognised in ourselves the extent to which the experience of absence touches on an early narcissistic feeling of being the centre of the world. As a child, I felt the world turn away beneath my feet as I walked, and I was sure that in the room next to me there were many people sitting whom I knew and that they were constantly devising things they could give me so I would have something to experience.

This creative strategy – in which you make an external voice entirely your own up to the point of 'I am that, too' – this internalising of external voices is therefore also a way of looking at yourself as if

at another, because, as a maker, you create the other in yourself, therefore distancing yourself from that Self.

An artist accesses the material, for example, and learns that this is the initial strategy for collaborating with others.

In this way, the artists representing the absence experiences can add something extra to that experience. As they are relating the experiences of the young people who have the absence experience to their own experiences (What, for me as a film maker, is absence? What, for me as a composer, is the big dark shadow? What, for me as a writer, is a continually changing perspective of space?), they intrinsically expand and deepen the absence experiences in their representations through the converging of their story with the other story. For those reasons, the absence representations in this project also become art projects with a unique artistic multi-layered character and impact.

95

eenhoorns. En ik zie dat de drie zinnen samen metaforisch beschrijven hoe ikzelf, als volwassen maker in het leven sta.

Daarnaast vindt de herkenning op *zintuiglijk* nivo plaats. De kunstenaars hebben nooit absences gehad, maar herkennen bijvoorbeeld heel sterk de synaesthetische ervaring wanneer Abel zijn absence beschrijft

Geur, kleur en textuur vallen samen,
(Abel, eerste gesprek met Maartje Nevejan)

of wanneer hij het heeft over de zintuiglijke desoriëntatie: 'Je voelt je klein worden en de wereld wordt oneindig groot.'

De derde herkenning is *thematisch*. De kunstenaars hebben voorafgaande aan de ontmoeting met de kinderen een werkdag, waarin ze samen gesprekjes voeren om het begrip absence (afwezigheid) te snappen en te voelen. Zo her-

kenden zowel Joris als ik bij onszelf hoezeer de ervaring van afwezigheid raakt aan een vroeg narcistisch gevoel dat je het centrum van de wereld bent. Ik voelde als kind hoe de wereld onder mijn voeten wegdraaide als ik liep, en hoe ik zeker wist dat in de kamer naast mij alle mensen zaten die ik kende, en dat die voortdurend dingen aan het verzinnen waren om mij iets 'te leven' te geven.

Deze creatieve strategie, waarin je je een stem van buiten helemaal eigen maakt tot aan het 'Dat ben ik ook'; dit internaliseren van stemmen van buiten, is dus ook het naar jezelf kijken als naar een ander, want je creëert als maker de ander in jezelf en daarmee neem je afstand van dat Zelf.

Zo krijgt een kunstenaar toegang tot het materiaal en leert hij dat dit de eerste strategieën zijn om met anderen samen te werken. De kunstenaars die de absence-ervaringen verbeeldten, kunnen zo nog iets aan die ervaring

3. CLEARING TERMS

The initial task in IYANTWAY was: The artist represents the child's absence experience.

Strikingly, even before they started working with the children, the artists' meetings focused on extensive discussion of the concepts within the task. Evidently, it was necessary for us to explore in depth what representation actually means and what, essentially, is an experience or an artist. In the case of working with an external commission, the commission requires a debriefing, and when performing a study, the research question needs to be fully dissected; here the 'clearing terms' constitute one of the initial creative strategies.

This turning over and dissecting of concepts – in which the dominant meanings are broken open, allowing fresh voices, new usage and meanings to emerge – is known as deconstruction, a term developed by poststructuralist philosophers in the 1960s and 1970s. The French philosopher Gilles Deleuze called deconstruction an artistic practice,

as something new is created with old forms and structures.

The artists sit together, discussing the project and the task: 'The artist represents the child's absence experience'.

'I'm not an *artist*,' says Henny, 'I'm a dramaturge, and that's not the same thing.'

'I'm not an artist,' says Joris, 'I don't really have a medium or discipline. Falk is a composer, Nirav is a writer, so what am I?'

'How can the experience be spatially *represented*?' asks Henny, the scenographer.

'The children can't put the experience into words. Do I have to add language to represent it? Language can't really represent an experience, as language is, of itself, always an interpretation,' states Nirav, the writer.

'How can we be expected to represent a unique experience if everything is already automatically a representation? Then we can never really grasp

toevoegen. Doordat ze de ervaringen van de jonge mensen, die de absence-ervaring hebben, ook op zichzelf betrekken (Wat is voor mij als filmmaker afwezigheid? Wat is voor mij als componist de grote zwarte schaduw? Wat is voor mij als schrijver een steeds veranderend perspectief van ruimte?) kunnen ze in hun verbeelding de absence-ervaringen verdiepen en verbreden, ook juist doordat er verhalen van gemaakt worden. Om die reden worden de absence-verbeeldingen in dit project ook kunstproducten met hun eigen artistieke meerlagigheid en impact.

3. CLEARING TERMS

De startopdracht in IYANTWAY was:

De kunstenaar verbeeldt de absence-ervaring van het kind.

Opvallend was, dat de bijeenkomsten van de kunstenaars, nog vóórdat zij met de kinderen gingen werken, in het teken stonden van het uitgebreid bespreken van de begrippen die in de opdracht stonden. Het was blijkbaar nodig om ons diepgaand af te

vragen, wat verbeelden eigenlijk betekent, wat in essentie een ervaring is of een kunstenaar. Waar in een externe opdracht de opdracht een debriefing nodig heeft of in een onderzoek de onderzoeksvraag helemaal uit elkaar gehaald wordt, zo is hier de 'clearing terms' een van de eerste creatieve strategieën.

Dit omdraaien en uit elkaar halen van begrippen, waarbij de dominante betekenissen opengebroken worden, zodat nieuw gebruik en frisse stemmen en betekenissen kunnen ontstaan, staat bekend onder het begrip deconstructie, ontwikkeld door poststructuralistische filosofen in de jaren 60 en 70 van de vorige eeuw. De Franse filosoof Gilles Deleuze noemde die deconstructie een artistieke praktijk, omdat er in oude vormen en structuren iets nieuws wordt geschapen.

Daar zitten de kunstenaars bij elkaar en spreken over het project en de opdracht: 'De kunstenaar verbeeldt de absence-ervaring van het kind.'

the experience,' inquire Joris, Henny, Falk and Nirav.

'There's a big difference between a space that brings about the experience and a space that represents the experience.' I don't remember who said that, but we immediately realised that representing the experience was, essentially, a paradox; that realisation liberated rather than crippled us.

'What is the absence experience? Where does it begin? Where does it end? Is it also the experience that prompts the absence? Is it also the feeling afterwards, after the absence?' the artists all wonder. 'What is an experience? Is it something purely sensorial, or has it already immediately been transformed into an interpretation or a story in our mind?'

'And what, actually, is a child?' we ask ourselves. 'How do you actually work with a child? If they

can't put their experience into words, how am I supposed to work with them?' Joris adds, 'Abel is already twenty-four. Surely that's not a child? What does that mean?'

That day,⁵ I write about the paradox that has emerged through this deconstruction of the concepts, through the clearing terms:

There is only one experience, and there are thousands of ways of expressing that experience. And yet no single expression can exactly describe that one experience. That is the tragedy of the experience, but also the marvel.

Representation of experiences of absences by means of artistic expression is a lot like storytelling. The experience of the absence is a direct, live experience, in which both time and reality appear to double: You are here, and yet you are also somewhere else; time passes but, at the same time, it stands still.

'Ik ben geen *kunstenaar*', zegt Henny, 'ik ben een dramaturg maar dat is iets anders.'

'Ik ben geen kunstenaar', zegt Joris, 'want ik heb niet echt een medium of een discipline. Falk is componist, Nirav is schrijver, wat ben ik nou?'

'Op welke manier is de ervaring ruimtelijk te *verbeelden*?', vraagt Henny de scenograaf. 'De kinderen kunnen hun ervaring niet verwoorden. Moet ik er dan taal aangeven om het te verbeelden? Taal kan een ervaring niet werkelijk verbeelden, want taal is van zichzelf altijd al een interpretatie', zegt Nirav de schrijver. 'Hoe moeten we een unieke ervaring verbeelden als alles al vanzelf een representatie is? Dan kunnen we nooit de ervaring werkelijk pakken', zeggen Joris, Henny, Falk en Nirav. 'Er is een groot verschil tussen een ruimte die de ervaring bewerkstelligt, en er is een ruimte die de ervaring verbeeldt'. Ik weet niet meer wie dat zei, maar we beseften direct dat verbeelding van een ervaring in essentie een paradox was, en dát beseft werkte juist niet verlamdend maar bevrijdend.

'Wat is de *absence-ervaring*? Waar begint ie? Waar eindigt ie? Is het ook de ervaring waardoor de absence ontstaat? Is het ook het gevoel achteraf, ná de absence', vragen de kunstenaars zich samen af. 'Wat is een ervaring? Is dat alleen een zintuiglijk iets, of is er al onmiddellijk een interpretatie van gemaakt of een verhaaltje in onze geest?'

'En wat is eigenlijk een kind?', vragen we ons allemaal af. 'Hoe werk je eigenlijk met een kind? Als ze hun ervaring niet kunnen verwoorden, hoe moet ik dan met ze samenwerken?' En Joris voegt toe: 'Abel is al vierentwintig jaar. Dat is toch geen kind? Wat betekent dat?'

Ik schrijf die dag⁵ over de paradox die ontstaan is door deconstructie van de begrippen, door de Clearing terms:

Er is maar één ervaring, en er zijn duizend manieren om die ervaring uit te drukken. En toch kan geen enkele uitdrukking die éne ervaring precies

And that is exactly what storytelling does: create a live experience in which a new reality is staged within another reality, with a different passage of time and development. And the medium or discipline makes little difference. To show and represent the internal landscape of the absence experience accurately, it will often be necessary to combine text, music, spaces, projections and illustrations.

This creative strategy of developing clearing terms has another special artistic effect: the artist is assisted in entering a state of 'not knowing'. If you're going to make something, it's important, at the outset, to become convinced that, 'I can't remember how you make something, how you go about it', 'I have no idea how you work with children'. It's a kind of dissenting voice inside yourself, opposing all the knowledge and experience of your life and discipline, necessary for achieving a fresh approach through opening to new ideas and insights. It's an attempt to achieve the status of

beginner, over and over again, recalling the spiritual expression of *Zen mind, beginner's mind*.

As, in IYANTWAY, we are jointly deconstructing the concept of artist, we often also actively listen to the little voice that says 'I'm not actually an artist,' 'I don't actually know how to represent something'.

Thinking you already know it all makes it difficult to collaborate. The state of not-knowing, stimulated by the clearing terms as an attitude and fundamental approach to creative design, leaves the field open and provides room for really creating together.

4. INQUIRY IN EXPERIENCE

It feels the way it looks,

says Abel, articulating the core of the fourth creative strategy: in co-creation, the experience is essential, not as a feeling that needs to be inter-

beschrijven. Dat is het tragische van de ervaring, maar ook het wonder.

Visualisatie van ervaringen van absences door middel van artistieke uitingen heeft veel te doen met het vertellen van verhalen, van storytelling. De ervaring van de absence is een directe live-ervaring, waarin zowel de tijd als de werkelijkheid zich lijken te verdubbelen: je bent hier en toch ook ergens anders, de tijd verloopt maar lijkt tegelijk ook stil te staan.

En dat is precies wat ook storytelling doet: een live-ervaring creëren, waarbij in de werkelijkheid een nieuwe werkelijkheid wordt geënceneerd, met een ander tijdsverloop en ontwikkeling. En het medium of de discipline maakt daarbij niet zoveel uit. Om het innerlijke landschap van de absence-ervaring precies te laten zien en te verbeelden, zullen vaak juist combinaties nodig zijn van tekst, muziek, ruimtes, projecties, afbeeldingen.

Deze creatieve strategie van Clearing terms heeft nog een bijzonder artistiek effect: de kunstenaar

wordt geholpen in een staat te komen van 'niet-weten'.

Als je iets gaat maken is het nodig in het begin te komen tot bijvoorbeeld het besef 'Ik weet helemaal niet meer hoe je iets maakt, hoe je dat ook weer aanpakt', 'ik heb geen idee hoe je met kinderen samenwerkt'. Het is een soort tegenstem in jezelf tegenover alle kennis en ervaring in je vak, die nodig is om op een frisse manier nieuwe ideeën en inzichten te kunnen toelaten. Het is een poging iedere keer weer de staat van beginner te bereiken, indachtig de spirituele uitdrukking *Zen-mind: beginner's mind*.

Doordat we bij IYANTWAY met elkaar het begrip kunstenaar deconstrueren komt vanzelf ook de stem, die zegt 'eigenlijk ben ik geen kunstenaar', 'in wezen weet ik niet hoe je iets verbeeldt'. Als je denkt dat je het al weet, is het moeilijk samenwerken. De staat van niet-weten, die door de Clearing terms wordt gestimuleerd als een attitude en grondhouding van het creatieve maken,

preted or clarified but as a sensorial phenomenon. When Abel is asked how he feels, he says what he sees.

Mick says, 'I see nothing. Everything in my absence experience is black.' Painter Ruud doesn't ask whether that is annoying or frustrating; his major interest is: 'Black? What kind of black? There are lots of kinds of black.' And that question spawns their entire collaboration and the final work of art. Niek says, 'I see a white man coming into my room.' Henny asks, 'Completely white? White hair, too? And his shoes?' Nirav asks, 'Is it just the man that's white? Or the space around him, as well?' The white shoes even make it into the ultimate work of art.

May recounts her absence feeling. Falk asks, 'Does it sound like this?'

No questions about the psychology (no preceding the experience) and no questions about valuation or interpretation of the feeling. Project leader and

initiator, Maartje Nevejan, gave us one golden tip before we started working with the children: Never start interpreting.

Once you start interpreting the experience, then you automatically start generalising and problematising, and the child, the parents, the neurologists and the artists already do enough of that.

This continuous research into the phenomenological sensorial experience, expressed through co-creation with never-ending attention and interest, is an enormously potent empowering and creative force.⁶ Everyone opens up and becomes creative when genuinely taking someone's experience seriously and studying it together with ceaseless interest.

Parents say that this non-interpretive interest in the children's experience gave them a more positive view of the absence seizures. Thanks to this working method, the children themselves notice that, despite reduced consciousness during an

⁶ For many of the participants in the project, the focus on the senses sparked interest in Husserl's phenomenology.

legt het veld bloot en geeft de ruimte om werkelijk met elkaar tot creatie te komen.

4. INQUIRY IN EXPERIENCE

Het voelt zoals het er uit ziet,

zegt Abel en verwoordt daarmee de kern van de vierde creatieve strategie: bij het cocreatie staat de ervaring centraal, maar niet als een gevoel dat geïnterpreteerd of geduid moet worden, maar als zintuiglijke verschijning. Als Abel gevraagd wordt naar zijn gevoel, zegt hij wat hij ziet.

Mick zegt: 'Ik zie niks. Alles in mijn absence-ervaring is zwart'. Schilder Ruud vraagt niet of dat vervelend is of frustrerend, maar zijn belangrijkste vraag is: 'Zwart? wat voor zwart? Er zijn heel veel verschillende soorten zwart' En uit die vraag ontstaat hun hele samenwerking en het uiteindelijke kunstwerk. Niek zegt: 'Ik zie een witte man de kamer binnenkomen.' Henny vraagt: 'Helemaal wit? Ook zijn

haar? ook zijn schoenen?' Nirav vraagt: 'Alleen de man is wit? Of ook de ruimte eromheen?' De witte schoenen halen zelfs het uiteindelijke kunstwerk. May vertelt haar absence-gevoel. Falk vraagt: 'Klinkt het zo?'

Geen vragen naar de psychologie (er gaat niemand vooraf aan de ervaring), geen vragen naar beoordeling of interpretatie van het gevoel. Projectleider en initiatiefnemer Maartje Nevejan gaf ons voordat we met de kinderen gingen werken één gouden tip: 'Ga nooit interpreteren'. Als je de ervaring gaat interpreteren dan wordt het automatisch generaliseren en problematiseren, en dat doen kind, ouders, neurologen en kunstenaars al genoeg.

Dit voortdurende onderzoek naar de zintuiglijke fenomenologische⁶ ervaring, die zich in de cocreatie uit in een nooit eindigende aandacht en interesse, is een enorm krachtige empowerende en creatieve kracht. Iedereen gaat open en wordt

absence, there can still be conscious experiences before, during or after a seizure.

Mick says that, during an absence, the damaged body is still a witness to the experience. And Abel remarks that his work with Joris is a continuing study of why the experience is so impressive and significant.⁷

5. POLYPHONY OF MEDIA, DISCIPLINES AND PERSPECTIVES

Polyphony can be considered a theory of creativity in itself.
(Haynes, 2013, p.144)

In IYANTWAY, co-creation meant continually switching between media, disciplines and perspectives. For the artist, the co-creative strategy of not being tied to one's 'own' discipline, of flexibly adopting other perspectives and allowing other voices in one's creative process, could be referred to as polyphony.

To be truly dialogic or polyphonic, verbal communication and social interaction must be characterised by paradox and differing points of view. The term refers to the interaction of multiple distinct voices that do not merge. (Haynes, 2013, p.144)

This polyphonic design strategy often proceeds in three steps:

1 Relinquishing your own discipline

During the first meeting with Sem, it becomes clear that this is a child who easily finds language for her absence experience. She already has a blog on which she writes fiction stories about the 12-year-old girl Yara, who discovers that, occasionally, she is briefly 'not entirely present'. Do I, as a writer, now start helping Sem to represent her experience while she, herself, is already writing? I merely decide to relinquish my own discipline without stopping the collaboration. I immediately change perspective, change role. 'We're going to make a book together.'

100 ⁷ The information in this paragraph comes from the short survey we conducted with parents and children following the project.

creatief wanneer je werkelijk de ervaring van iemand serieus neemt en er met onophoudelijke interesse samen onderzoek naar doet.

Ouders geven aan, dat door die niet-interpreterende interesse in de ervaring de kinderen een positievere blik kregen op hun absence. Ze merken op dat zij zelf door deze werkwijze merken dat er, ondanks dat er tijdens een absence sprake is van verlaagd bewustzijn, tóch ervaringen kunnen zijn voor, tijdens, of na een aanval. Mick geeft aan, dat tijdens een absence het beschadigde lichaam nog steeds een getuige is van een ervaring. En Abel merkt op, dat zijn werk met Joris een voortdurend onderzoek is naar waarom de ervaring zo indrukwekkend en belangrijk is.⁷

5. POLYPHONY OF MEDIA, DISCIPLINES AND PERSPECTIVES

Polyphony can be considered a theory of creativity in itself.
(Haynes, 2013, p.144)

Cocreatie bij IYANTWAY betekende het voortdurend schakelen tussen media, disciplines en perspectieven. De cocreatieve strategie om als kunstenaar niet vast te zitten aan je 'eigen' discipline en om flexibel andere perspectieven in te nemen en andere stemmen toe te kunnen laten in je creatieve proces, zou je 'polyphony' of 'meerstemmigheid' kunnen noemen.

To be truly dialogic or polyphonic, verbal communication and social interaction must be characterised by paradox and differing points of view. The term refers to the interaction of multiple distinct voices that do not merge. (Haynes, 2013, p.144)

Vaak verloopt deze meerstemmige maakstrategie in drie stappen:

1 Eigen discipline loslaten

Tijdens de eerste ontmoeting met Sem wordt duidelijk, dat het een kind is, dat wel makkelijk taal heeft voor haar absence-ervaring. Ze heeft

I announce, knowing I won't have to write in it. At that moment I become editor, dramaturge and publisher of the book, and so my discipline changes.

The selection of artist and child was based on discipline. So, a child with primarily auditory-based absence experiences was paired with a composer. Nonetheless, the child often determined the discipline and working method of the artist with whom they were working.

For Sem, Nirav became an editor.

Animator Bobby ended up making a papier-mâché mummy with Sanne.

Scenographer Henny and writer Nirav already commenced working with Niek before the discipline of the presentation was discovered.

2 Deliberately changing perspectives

Joris works with Abel, creating a virtual reality environment within which Abel can examine his experience. At some point their positions sud-

denly switch: Abel gets behind the controls and becomes the researcher, while Joris becomes the young person – the experiencing guinea pig – for a while. And it's that new perspective that actually enables Abel to come closer than ever to his experience.

With May, Falk assumes a specific role comparable with that of a film director, compiling a dummy soundtrack to go with a film, on the basis of which the film composer then makes a style copy. Adopting this position increases the degree of co-creation between Falk and May.

Niek talks about his absence experience in the car between two roundabouts in the village where he lives. Henny says to Niek, 'Could you make a little film when you go that way again in the car?' Niek talks about his room where he keeps seeing the white man coming in. Henny asks Niek, 'Could you take some Polaroid shots of your room from the bed?' Niek is given the role of filmmaker and photographer and, later, also that of actor when he makes a studio recording of the text Nirav has written.

al een blog op het net, waarin ze fictie-verhaaltjes schrijft over het 12-jarig meisje Yara, dat ontdekt dat ze af en toe er 'even niet helemaal bij is'. Ga ik nu als schrijver Sem helpen om haar ervaring te verbeelden, terwijl ze zelf al schrijft? Ik besluit onmiddellijk mijn eigen discipline los te laten zonder dat ik de samenwerking stop. Ik verander onmiddellijk van perspectief, van rol. 'We gaan samen een boek maken', kraai ik, maar ik weet dat ik daarin niet hoeft te schrijven.

Ik word ter plekke redacteur, dramaturg en uitgever van het boek, en zo verandert mijn discipline.

De selectie van kunstenaar en kind was gebaseerd op discipline. Zo werd een kind met vooral auditieve absence-ervaringen om die reden gekoppeld aan een componist.

Toch bepaalde het kind zelf vaak de discipline en de werkmodus van de kunstenaar met wie het aan het werk was.

Schrijver Nirav werd redacteur bij Sem.

Animator Bobby stond samen met Sanne een

mummy van papier-mâché te maken.

Bij Niek werkten scenograaf Henny en schrijver Nirav nog voordat de discipline van de presentatie bekend was.

2 Opzettelijk de perspectieven omwisselen

Joris werkt met Abel en creëert een VR-omgeving waarbinnen Abel zijn ervaring kan onderzoeken.

Op een gegeven moment draaien plotseling de posities om: Abel komt achter de knoppen terecht en wordt de controller/onderzoeker, Joris wordt even het kind en het ervarende proefkonijn. En precies vanuit dat nieuwe perspectief komt Abel dichterbij zijn ervaring dan ooit.

Bij Falk krijgt May een specifieke rol vergelijkbaar met een filmregisseur, die een dummy-soundtrack onder zijn film monteert, op wiens basis de filmcomponist vervolgens een stijlkopie maakt. Door die positie in te nemen stijgt de mate van cocreatie tussen Falk en May.

Niek vertelt van zijn eerste absence-ervaring in de auto tussen twee rotondes in het dorp waar

And when Henny and Nirav reconstruct Niek's room with him, Niek tells Nirav exactly how he should come into the room as the white man. Niek suddenly becomes the director. The changing of roles and perspectives generates the co-creation.

3 Mixing perspectives and roles

Somehow, the fact that we, as artists, are also lecturers for the professional arts course at the HKU University of the Arts Utrecht as well as researchers in the Performative Creative Processes professorship also helps in the co-creation. We are pleased to put our didactic aptitudes to work for the creative process. The investigative attitude helps us in our continuous inquiries into experiences. The intermingling or polyphony of perspectives is actually sought for and deployed.

6. CO-AUTHORING

Each of the above co-creative strategies in some way affects the artist's ego, which so strongly identifies with individually owned ideas, fantasies

and artistic expressions. When the artist stops feeling or expressing, 'It's my idea or my art', however, is it still possible for that artist to feel like an owner in a creative design process? Is it still possible to be connected to the work when the artist's personal identification with the work is no longer as strong?

In this project, a continual process can be observed in which the children increasingly become the owner of the co-creative design process, and this happens because the artist shares ownership. Falk clearly indicates how, in his collaboration with May, she also starts creating her own music, increasing her ownership of the project as a whole. Sem starts writing her own text, and Mick starts assisting with the painting. While the point of departure for the project was that artists would represent the children's experience, that paradigm shifted within each collaboration once the children started working with the artists. The children also made art.

In this way, not only the creative design process was shared but also the ultimate art product.

hij woont. Henny zegt tegen Niek: 'Kun jij een filmpje maken als je daar weer langs komt in de auto?' Niek vertelt over zijn kamer waar hij steeds de witte man ziet binnenkomen. Henny vraagt Niek: 'Kun jij polaroidfoto's maken van de kamer vanuit je bed?' Niek krijgt de rol van filmer en van fotograaf, en later ook die van acteur, wanneer hij in een hoorspelstudio de door Nirav geschreven tekst insprekt.

En wanneer Henny en Nirav met Niek samen diens kamer nabouwen, vertelt Niek aan Nirav precies hoe hij als witte man de kamer moet binnenkomen. Niek wordt ploseling regisseur. In de verwisseling van rollen en perspectieven ontstaat de cocreatie.

3 De perspectieven en rollen vermengen.

Het feit dat wij als kunstenaar ook nog docent zijn aan de kunstvakopleiding HKU Hogeschool voor de Kunsten Utrecht, en daarenboven onderzoeker in het lectoraat Performatieve Maakprocessen helpt op de een of andere manier ook in de

cocreatie. We stellen makkelijk en graag onze didactische natuur ten dienste van het creatieve proces. De onderzoekende houding helpt ons in de voortdurende Inquiry of experiences. De vermenging of meerstemmigheid van perspectieven zou je eigenlijk moeten opzoeken en inzetten.

6. CO-AUTHORING

Ieder van de bovenstaande cocreative strategieën tast op een bepaalde manier het kunstenaars-ego aan, dat zich zo sterk identificeert met zijn of haar eigen ideeën, fantasieën en kunstuitingen. Maar wanneer de kunstenaar niet langer piept 'Het is mijn idee of mijn kunst', is het dan nog wel mogelijk je eigenaar te voelen in een creatief maakproces? Is verbinding met het werk nog mogelijk wanneer de identificatie van de kunstenaar met het werk niet meer zo sterk is?

In dit project is er voortdurend een proces aan te wijzen waarin de kinderen steeds meer eigenaar werden van het cocreative maakproces, en dat gebeurde doordat de kunstenaar het eige-

Authorship and ownership were shared. Theoretically, this co-creative design strategy is founded on the concept that creation never takes place autonomously or in isolation from others. Ideas do not bubble up purely through individual expression, but always occur in dialogue with the other, in reaction to the other, or found simply hanging in the air. Everyone is standing on a giant's shoulders. Even when we physically create something alone, by ourselves, the visions and voices of what we have seen and heard from others, from our teachers and sources of inspiration inhabiting the world in which we live, speak within us. If creation is, by definition, co-creation, then who owns the art?

Nirav writes a radio play script based on Niek's story. While Niek tells his story, Henny and I endlessly repeat the words and phrases that Niek says. As a result of that repetition, the words belong to all three of us, even though they are still Niek's experiences. I write out the texts and select

sentences, instilling order and adding suspense. All three of us author and own the text.

Sharing ownership, co-authoring, can be detected in all elements of this project, including the shared recognition. The festival in which the representations were exhibited was framed as a presentation by the children.

Co-authoring does not, incidentally, always automatically mean co-creation. What was striking about this project was that one phase was identified as the period during which, in the run-up to the final presentation, the artists also briefly stop co-creating. Globally, the co-creative design process for this project can be divided into four phases:

1 Preliminary phase

In this phase there is still no contact between artists and children, and the artists carry out their research, exploring the theme, the target group and the possible working methods.

naarschap ging delen. Falk geeft duidelijk aan, hoe in zijn samenwerking met May zij zelf ook eigen muziek gaat maken en dat op die manier haar eigenaarschap van het hele product stijgt. Sem gaat zelf een tekst schrijven, en Mick gaat meeschilderen. Daar waar het startpunt van het project was, dat kunstenaars de ervaring van de kinderen zouden verbeelden, veranderde dat bij iedere samenwerking de kinderen samen met de kunstenaars aan het werk gingen. Ook de kinderen maakten kunst.

En op die manier wordt niet alleen het creatieve maakproces gedeeld, maar ook het uiteindelijke kunstproduct. Het auteurschap en het eigenaarschap worden met elkaar gedeeld.

Theoretisch gezien is deze cocreatieve maakstrategie gegrond in het concept dat creatie nooit autonoom en los van anderen plaats heeft. Ideeën borrelen niet uit een individuele expressie voort, maar ontstaan altijd in dialoog met de ander, in reactie op de ander, of hangen gewoon in de lucht. Iedereen staat op de schouders van reuzen.

Zelfs wanneer we iets in ons fysieke eentje creëren spreken in ons de stemmen mee van wat we gezien en gehoord hebben van anderen, van onze leraren en inspiratiebronnen, van de wereld waarin we leven. Als creatie dus per definitie cocreatie is, wie is dan de eigenaar van de kunst?

Nirav schrijft een hoorspeltekst naar aanleiding van het verhaal van Niek. Als Niek zijn verhaal deed, herhalen Henny en ik eindeloos de woorden en zinnestelsels die Niek uitspreekt. Door die herhaling worden de woorden van ons alledrie, ook al zijn het nog steeds Nieks ervaringen. Ik schrijf de teksten uit, selecteer zinnestelsels, breng een volgorde en een lichte spanningsboog aan. We zijn alle drie de auteur en de eigenaar van de tekst.

Het delen van het eigenaarschap, de co-authoring, is tot in alle geledingen van dit project te herkennen, ook als gedeelde erkenning. Het festival waarin alle verbeeldingen werden getoond, werd geframed als een presentatie van de kinderen.

This phase primarily employs the aforementioned *That art thou* and *Clearing terms* co-creative design strategies.

2 Working with the children

In the second phase, in which the artists meet and directly work with the children, we see primarily the *Inquiry of experiences* design strategy.

3 Giving concrete form to the experience

It is in this phase that the actual collaboration with the children takes place in creating. In addition to the co-creative design strategies, *outsideness* and *Polyphony of media, disciplines and perspectives*, the process of *Co-authoring* also takes place in this phase.

With each piece of sound that he plays, Falk asks May, 'Does this go with your feeling?'

4 Final presentation

The co-creation tails off in this phase. Not because the artist wants to retrieve ownership, but

more because distance is necessary for the artist to be able to 'give the child a gift, surprise the child with the presentation', as Henny puts it. The joint sessions between artist and child do address the planning of the final presentation, as with Falk and May, but the children clearly tend to entrust the working out of this phase to the artists. In Niek's case, the concept of the final presentation obviously influences the content of the work, while this is far less the case with May.

CONCLUSION

The collaboration shifted from 'The artist represents the child's absence experience to the best of their ability' to 'The artist and child meet in a joint representation of the absence experience'. This shift in the assignment is realised by six dynamic co-creative design strategies: ways to turn the collaboration into a creative design process.

These design strategies all seem to be ways of creating space in which artist and child can meet.

Co-authoring betekent overigens niet, dat er altijd sprake is van cocreatie. Opvallend in dit project was dat er een fase is aan te wijzen waar, in de aanloop naar de eindpresentatie, de kunstenaars ook even stoppen met de cocreatie.

Grofweg is het cocreatieve maakproces in dit project in 4 fases te verdelen:

1 Voorfase

In deze fase is er nog geen contact tussen kunstenaars en kinderen, en doen de kunstenaars hun research en verdiepen ze zich in het thema, de doelgroep en mogelijke werkwijzes.

In deze fase lijken vooral de genoemde cocreatieve maakstrategieën *That art thou* en *Clearing terms* te worden gebruikt.

2 Werken met de kinderen

In deze tweede fase waarin de kunstenaars de kinderen ontmoeten en direct met ze werken, zien we vooral de maakstrategie *Inquiry of experiences*.

3 Vormgeven van de ervaring

In deze fase vindt de werkelijke samenwerking met de kinderen plaats in het creëren. Naast de cocreatieve maakstrategieën *Outsideness* en *Polyphony of media, disciplines and perspectives* vindt hier ook het proces van *Co-authoring* plaats.

Falk vraagt bij ieder stukje geluid dat hij May laat horen aan haar: 'Past dit bij je gevoel?'

4 Eindpresentatie

In deze fase vermindert de cocreatie. Niet omdat de kunstenaar het eigenaarschap wil terugpakken, maar meer omdat er even afstand nodig is voor de kunstenaar om, zoals Henny het verwoordt, 'het kind met de presentatie een cadeau te kunnen geven, te verrassen'.

In de gezamenlijke sessie's van kunstenaar en kind komen het plan van de eindpresentatie wel aan bod, zoals bij Falk en May, maar er is duidelijk de neiging bij de kinderen om dat aan de kunstenaars toe te vertrouwen.

A physical space, a creative space, a refuge where the experience is taken radically seriously and open experimentation is possible.

Where is the artistic element in that space? Where, in those transmedia and transdisciplinary projects, does the art lie? Is the art only to be found in the product that this ultimately generates, or is it elsewhere, as well?

In all the co-creative design strategies we have discovered, something appears to happen in the encounter itself, which affects the process of making the art and, therefore, the value of this art.

A shift from: 'The artist represents the child's absence experience' to 'The artist and child meet'.

The creation arises from the encounter and not vice versa.

ULTIMATELY, THE ART IS IN THE ENCOUNTER

105

Het concept van de eindpresentatie beïnvloedt bij Niek duidelijk de inhoud van het werk, bij May gebeurt dat nauwelijks.

CONCLUSIE

Van 'De kunstenaar verbeeldt zo goed mogelijk de absence-ervaring van het kind' werd het samenwerken tot 'Kunstenaar en kind ontmoeten elkaar in een gezamenlijke verbeelding van de absence-ervaring'. Deze verandering van opdracht wordt veroorzaakt door een zestal dynamische cocreative maakstrategieën: manieren om vanuit de samenwerking tot een creatief maakproces te komen.

Die maakstrategieën lijken allemaal manieren om een ruimte te creëren waarin kunstenaar en kind elkaar kunnen ontmoeten. Een fysieke ruimte, een creatieve ruimte, een vrijplaats, waarin de ervaring radicaal serieus genomen wordt en er open geëxperimenteerd kan worden. Waar in die ruimte zit het artistieke? Waar in die transmediale, transdis-

ciplinare projecten huist de kunst? Zit die kunst alleen in het product dat er uiteindelijk uitkomt, of ook nog ergens anders?

Uit alle cocreative maakstrategieën die we hebben gevonden blijkt dat in de ontmoeting zelf iets gebeurt, dat raakt aan het proces van het maken van kunst.

En daarmee aan de waarde van kunst.

Vanuit 'kunstenaar verbeeldt de ervaring van het kind' via 'kunstenaar en kind verbeelden in cocreatie' tot 'kunstenaar en kind ontmoeten elkaar'.

Vanuit de ontmoeting komt het scheppen en niet andersom.

Uiteindelijk ligt de kunst in de ontmoeting.

A MONOLOGUE FOR NIEK

106
**I SEE
WHAT
I THINK
I SEE**

Like watching the same film over and over,
yet again, for the first time

I'm lying in bed
and I have to pee
I'm on the loo
and I think,
why am I here, actually?

An absence is a bit like a typical maths class:
I'm just not there for a while

In the back of the car
Returning from Christmas dinner
My sister and I are in the back
It's quiet in the car
The radio is playing softly
Suddenly, the roundabout is gone
Suddenly, the people are somewhere else
Most of the time the sound continues
but not in the car

Like watching the same film over and over,
yet again, for the first time

The seizures mostly come on a Friday
Then there's a white man on the stairs
You can hear him coming up the stairs
When I see him, there's a shock of about thirty
seconds
I see him, and then, poof, he's suddenly gone
You see: poof

He doesn't look dangerous
But I'm scared he'll take something away
He doesn't come to take things away
He comes to see if I'm still there
He doesn't come to take things away
but I'm still scared something will be taken away
That's when you start thinking about it
and it's only then that you get really scared

When you're home alone
if you aren't having a conversation
if you can't talk,
then you start thinking

I'm scared that something will be taken away
especially the cupboard downstairs
my mother's cupboard
the one with wine and flowerpots in it
It's the least attractive thing in the house
and yet I'm scared that my mother's cupboard
will be taken away

It's horrible when the white man is there
It's horrible when there's someone there

On the boat, too
Always on your guard
That's hard
It could be
that someone is there
It could be
that something gets taken away
It could be
and that's the difficulty

Anything he might take,
I put away somewhere

I sometimes get the feeling that he's there
when I'm not there
In my room, I mean
or in our house
or on our boat

After that, when the white man has been there
I unplug the computer
so he can't do anything with it
I have to protect everything

When I get home, I scan everything
As I'm going up the stairs, I can just see under
the closed door of my room
I check whether I can see feet
or if there's someone there
I go into my room and immediately look to
the right
to see if there's someone there

Sometimes I feel unsafe
so I tidy my room.
Everything is valuable
It belongs to me
If he were to take something
he would be taking a piece of me
That's me
whatever he takes away
That's me

The scariest thing is that they take something
away
If you have absences, you lose control
The other people know I am absent,
not me...
Like watching the same film over and over,
yet again, for the first time
An absence is a bit like a typical maths class:
I'm just not there for a while

It started with the nightmares
I have a nightmare
Always when I'm home alone
It's like there's someone coming up the stairs

Then I open the door
and then, just for a moment, it's like there's
someone standing there
And then he's gone
Poof
Poof
Poof
It's difficult to tell
Actually, it's impossible to tell
You don't see it with your eyes
You see what you think you see

POOF

EEN MONOLOG VOOR NIEK

108

**IK ZIE
WAT IK
DENK DAT
IK ZIE**

Alsof je een film steeds weer opnieuw bekijkt
maar dan voor de eerste keer

Ik lig in mijn bed
en moet plassen
Ik ben op de wc
en denk:
waarom ben ik hier eigenlijk?

Een absence lijkt een beetje op een normale
wiskundeles:
ik ben er gewoon even niet bij

Achterin de auto
We komen terug van het kerstdiner
Mijn zus en ik zitten achterin
De auto is stil
De radio speelt zachtjes
De rotonde is ineens weg
De mensen zijn plotseling ergens anders
Meestal gaat het geluid door
maar in de auto niet

Alsof je een film steeds weer opnieuw bekijkt
maar dan voor de eerste keer

De aanvallen heb ik meestal op vrijdag
Dan staat er een witte man op de trap
Je hoort hem de trap aflopen
Als ik hem zie is het een shock van ongeveer
30 seconden
Ik zie hem en dan is ie ineens poef weg
Je ziet: poef

Hij ziet er niet gevaarlijk uit
maar ik ben bang dat hij iets meeneemt
Hij komt niet om dingen weg te halen
Hij komt kijken of ik er nog ben
Hij komt niet om dingen weg te halen
maar toch ben ik bang dat er iets wordt
meegenomen
Dan denk je erover
en dan word je pas écht bang

Als je alleen thuis bent
als je geen gesprek hebt
als je niet kunt praten
dan ga je denken

Ik ben bang dat er iets wordt meegenomen
vooral de kast van beneden
de kast van mijn moeder
met wijn en bloempotten erin
Het is het minst aantrekkelijke ding dat er in
huis staat
en toch ben ik bang dat de kast van mijn moeder
wordt meegenomen

Het is erg wanneer de witte man er is
Het is erg als er iemand is
Ook op de boot
Altijd alert zijn
Dat is best wel lastig
Het zou zo kunnen zijn
dat er iemand is
Het zou zo kunnen zijn
dat er iets meegenomen wordt
Het zou zo kunnen zijn
en dat is lastig

Alles wat hij mee kan nemen
leg ik ergens anders neer

Ik heb nooit het gevoel dat hij er is
als ik er niet ben
Ik bedoel in mijn kamer
of in ons huis
of op onze boot

Daarna als de witte man geweest is
doe ik de stekker van de computer eruit
zodat hij er niets mee kan
Ik moet alles beschermen

Als ik thuiskom scan ik alles
Als ik de trap oploop kan ik net onder mijn
dichte kamerdeur doorkijken
en dan kan ik kijken of ik voeten zie
Of er iemand is
Ik loop mijn kamer in en kijk meteen naar rechts
of er iemand is

Soms voel ik me onveilig
Daarom ruim ik mijn kamer op.
Alles is waardevol
Het hoort bij mij
Als hij iets zou meenemen
zou hij een stukje van mij meenemen
Dat ben ik
wat hij dan meeneemt
Dat ben ik

Het meest enge is dat ze iets wegnemen
Als je absences hebt verlies je de controle
De andere mensen weten dat ik weg was
ikzelf niet..
Alsof je een film steeds weer opnieuw bekijkt
maar dan toch voor de eerste keer
Een absence lijkt een beetje op een normale
wiskundeles:
ik ben er gewoon even niet bij

Het is begonnen met de nachtmerries
Ik heb een nachtmerrie
altijd als ik alleen thuis ben

Het is alsof iemand de trap afkomt
Dan doe ik de deur open
en dan lijkt het even alsof er iemand staat
En dan is ie weg
Poef
Poef
Poef
Het is moeilijk te vertellen
Het valt eigenlijk niet te vertellen
Je ziet het niet met je ogen
Je ziet het zoals je denkt dat je het ziet

POEF

A CASE STUDY IN USING
VIRTUAL REALITY AS
AN ENVIRONMENT FOR
COLLABORATION.

INTRODUCTION

On the 25th of June, 2015, Maartje Nevejan showed me and my colleagues a video interview she made with her son Abel Jansma. In this video they discuss what he experiences while having an absence seizure.¹ I immediately became excited about the qualities of Abel's specific experience, the way he described a mathematical abstract space by means of geometric forms. I stated confidently that I could easily reconstruct his experience with real-time 3D computer graphics and virtual reality technology. Little did I know that this undertaking would unfold into such enormous complexity. The project uncovered multiple layers of research, including underlying fundamental philosophical questions concerning the nature of perception, our conception of reality and the tragic impossibility of precisely sharing actual sensations.

On the following pages I describe the co-creative process with Abel and the design of a first proto-

112

WHO IS IN CONTROL? WIE HEEFT DE CONTROLE?

EEN CASESTUDY NAAR
GEBRUIK VAN VIRTUAL
REALITY ALS OMGEVING
VOOR SAMENWERKING.

INLEIDING

Op 25 juni 2015 toonde Maartje Nevejan mij en mijn collega's een video-interview van haar met haar zoon Abel Jansma. In deze video bespreken ze wat hij ervaart tijdens een absence-aanval.¹ Ik was meteen enorm geïnteresseerd in de kwaliteiten van Abels specifieke ervaring, in de manier waarop hij een wiskundig abstracte ruimte beschreef aan de hand van geometrische vormen. Ik zei dat ik er het volste vertrouwen in had dat ik zijn ervaring probleemloos zou kunnen reconstrueren met behulp van real-time 3D-computerbeelden en virtual reality-technologie. Ik kon toen nog niet vermoeden dat dit project zo enorm complex zou blijken te zijn. Tijdens het project stuitte ik op meerdere onderzoekslagen, met onderliggende fundamentele filosofische vragen over de aard van de waarneming, de manier waarop wij de realiteit ervaren en het tragische onvermogen om dezelfde gewaarwordingen te delen.

type of a so-called 'collaborative mixed reality environment', CMRE, through several iterations. First, I explain why Virtual Reality had to become an 'environment for collaboration'. Second, I describe, in chronological order, the steps I took from the first meeting until the final presentation. At the start of this description, I summarize the key elements of Abel's experience of a particular absence seizure that we worked with.

For each step, the most important questions that arose during the process are briefly discussed by means of personal reflections. These reflections are developed through putting them in discourse with the three main challenges in my research trajectory. First, my artistic fascinations with mixed reality technology and its impact on my initial interpretation of Abel's story. Second, Virtual Reality as hypermedium and its inability to invoke internal sensations. And third, collaborative mixed reality environments and the need to learn a new medium.

Towards the end I will share a few thoughts concerning the overall process. In addition, I briefly describe how these insights are informing the next IYANTWAY VR project. Finally, I conclude with key concepts and emerging technologies for further investigation within the broader domain of mixed reality experiences inspired by this project.

WHY MY MEDIUM HAD TO BECOME AN 'ENVIRONMENT FOR COLLABORATION'

IYANTWAY aims to use artistic practice as a mediator to enable the participants to explore ways and forms in which they can share their experiences with others. As mentioned, I became very inspired, artistically, due to the project's underlying philosophical questions. Especially upon hearing Abel's description, I became convinced that I could create a mediated experience that would somehow capture qualitative aspects of his seizures through a process of artistic translation. However, artistic manifestations can only be an interpretation and representation of the actual

¹ I use the term 'experience' to refer to the experiential qualities needed for an artistic interpretation. However, sometimes I will use 'absence seizure' when referring to the medical disorder. With this linguistic shift from 'seizure' to 'experience', I am not attempting to gloss over the seriousness of the situation. The point of departure for this research was an exploration of the internalized experiential qualities of the experience and not an inquiry into the medical and psychological external consequences for daily life.

Op de volgende pagina's doe ik verslag van het cocreatieve proces met Abel en de iteraties in het ontwerpproces van het eerste prototype van een zogenoemde 'Collaborative Mixed Reality Environment' of CMRE. Eerst motiveer ik waarom virtual reality een 'omgeving voor samenwerking' moest worden. Daarna geef ik een samenvatting van de belangrijkste elementen van Abels absence-ervaringen waarmee wij gewerkt hebben en beschrijf ik in chronologische volgorde de genomen stappen vanaf de eerste ontmoeting tot de uiteindelijke presentatie.

Bij elke stap worden de belangrijkste vragen die zich gaandeweg aandienden kort besproken aan de hand van een aantal persoonlijke reflecties. Deze reflecties gaan in op drie belangrijke uitdagingen in mijn onderzoekstraject: om te beginnen mijn artistieke fascinatie met mixed reality-technologie en de invloed daarvan op mijn aanvankelijke interpretatie van Abels verhaal. Dan virtual reality als hypermedium en het onvermogen om

daarmee interne gewaarwordingen op te roepen. En mixed reality-omgevingen voor samenwerking en de noodzaak om met een nieuw medium te leren werken.

Ik besluit dit artikel met enkele overdenkingen ten aanzien van het proces als geheel waarbij ik ook kort aangeef hoe deze inzichten nuttig zijn voor het volgende IYANTWAY VR-project. Tot slot bespreek ik de belangrijkste concepten en opkomende technologieën die verder onderzoek behoeven in het bredere domein van op dit project geïnspireerde mixed reality-ervaringen.

WAAROM MIJN MEDIUM EEN 'OMGEVING VOOR SAMENWERKING' MOEST WORDEN

IYANTWAY is erop gericht de artistieke praktijk te gebruiken als mediator, om deelnemers manieren en vormen te laten ontdekken voor het delen van ervaringen met anderen. Toen ik Abels omschrijving hoorde, raakte ik ervan overtuigd dat ik een gemedieerde ervaring zou kunnen creëren waarin

experiences described by the participants. Moreover, it is difficult for the participants – our key experiential experts and knowledge sources – to formulate in exact terms the quality of the internal sensations of their experiences. In order for the artist to achieve a better understanding of the subject matter, it was therefore essential to develop a process in which the participants would become active co-creators in this search for relevant forms.² This shared creative process also empowered the participants by enabling them to actively engage with their own seizures through artistic methods.

In my case with Abel I felt it would be essential to create an 'environment for collaboration' with and within the tools I was intending to use: real-time 3D computer graphics (3DCG) and virtual reality technology. I chose to use these tools because Abel's description of an endless mathematical 3D space with changing objects and textures seemed to be exactly what these tools

could potentially manifest. Virtual Reality (VR) is a term that refers to a whole collection of different technologies and media; in this way it could be called a *hypermedium*.³ It most often incorporates binaural sound through headphones, 3D stereoscopic vision through a type of VR Helmet⁴ and some form of haptics that enable the user to interact with virtual content. So-called *real-time 3D computer graphics* (and audio) can adapt to user input instantaneously. This enables live navigation through 3D virtual worlds and interaction with virtual objects.

In our very first meeting, Henny Dörr questioned the immaterial nature of these technologies as a means to represent seemingly embodied experiences, such as absence seizures. She proposed that, due to the physical nature of these sensations, the analogue qualities of texture through touch as well as the relation of the body to the analogue space, needed to be an integral part of the experience.⁵ This made me aware that I

² Falk Hübner elaborates on the heightened amount of ownership as part of this process of co-creatorship in his contribution 'On Increasing Ownership'.

³ I use this term for indicating that all media are integrated into one real-time multi-medial experience whereby each element can potentially react to live input by the user or other users.

⁴ Also known as HMD's; *Head Mounted Displays*.

114 ⁵ In her article 'Where? Thel', Henny Dörr describes her own struggle with representation through spatial design.

⁶ Robin Nelson proposes that an 'experienter' is actively engaged through all the senses (Nelson in Bay-Cheng et al. 2010) as opposed to an 'audience', which implies a focus on hearing, or 'spectator', with a focus on vision. An experienter can, however, be fully engaged without necessarily needing to do something all the time, as the term 'participant' would imply. The term also differs from the more classical VR term of 'immersant' as proposed by Char Davies (2003), which seemingly ignores the importance of the connection with the physical space in which the body of the

op een of andere manier de kwalitatieve aspecten van zijn absence-aanvallen zouden worden vastgelegd via een proces van artistieke vertaling. Maar artistieke uitingen kunnen slechts een interpretatie en representatie zijn van de feitelijke ervaringen die door de deelnemers worden beschreven. Daarnaast is het voor de deelnemers, onze belangrijkste ervaringsdeskundigen, moeilijk om de kwaliteit van de interne gewaarwordingen tijdens hun ervaringen precies onder woorden te brengen. Het bleek daarom voor de kunstenaars van cruciaal belang een proces te ontwikkelen waarin de deelnemers in deze zoektocht naar relevante vormen actieve cocreators zouden worden.² Dit gedeelde creatieve proces werkte ook in het voordeel van de deelnemers, omdat zij in staat werden gesteld met behulp van artistieke methoden meer te weten te komen over hun absence-aanvallen.

In mijn project met Abel vond ik het van essentieel belang om een 'omgeving voor samenwerking' te

creëren, met de tools die ik van plan was te gebruiken, namelijk real-time 3D-computerbeelden en virtual reality-technologie. Virtual reality (VR) is een term die wordt gebruikt voor een scala van verschillende technologieën en media, en zou daarom een *hypermedium*³ kunnen worden genoemd. Virtual reality bestaat doorgaans uit binauraal geluid via een hoofdtelefoon, 3D-stereoscopisch dieptezicht in een VR-helm⁴ en een vorm van haptische technologie die de gebruiker in staat stelt interactief met de virtuele content te communiceren. Zogenoemde *real-time 3D-beelden* (en audio) kunnen zich direct aanpassen aan de input van de gebruiker. Dit maakt live-navigatie door virtuele 3D-werelden en interactie met virtuele objecten mogelijk.

Al tijdens onze allereerste ontmoeting zette Henny Dörr vraagtekens bij het immateriële karakter van deze technologieën als middel voor het tot uitdrukking brengen van zulke schijnbaar belichaamde ervaringen als absence-aanvallen.

should pay equal attention to the analogue space, alongside the virtual, especially because the physical space is where the physical body of the 'experiencer'⁶ and its possible collaborator co-exist. So, I realised I needed to create a physical setup in which Abel and I could physically move around while receiving different live perspectives of a virtual space through VR technologies that we could manipulate in real-time.

This combination of experiencing real and virtual space through technological mediation is often referred to as Mixed Reality (MR).⁷ The design of a collaborative MR environment facilitates multiple perspectives to the mediated, or represented, absence seizure-inspired experience. The use of some form of haptic devices provides the means to physically manipulate elements of the virtual space in the moment, which brings a degree of control to the virtual elements of the experience. This enabled me, as the artist, and Abel, as the key expert regarding his own experience

of absence seizure, to work together in a shared space, a 'collaborative mixed reality environment' (CMRE).⁸

The focus on enabling live collaboration with Abel through technological mediations was further fuelled by the work of Karen Barad.⁹ In her inspiring article 'Posthumanist Performativity: Toward an Understanding of How Matter Comes to Matter' (Barad 2003), she describes how knowledge about something is not separate from the thing itself. Or, rather, how the knowing only exists in what she calls 'agential intra-actions' whereby 'the observer and the observed are inseparable'. She offers the term intra-action as an alternative to interaction, which 'presumes the prior existence of independent entities' (Barad 2003). Barad's text left me with a strong feeling that only through direct intra-action between Abel, me and the tools of the CMRE could I hopefully come closer to the understanding of his experience of an absence seizure, not only by communicating

experiencer is located. Abel mentioned that he still could feel how his body was lying in bed at some stages of his experience. Other participants also describe several degrees of mixed sensations coming both from the outside and inside.

⁷ Mixed Reality as a term can be best described as a scale on the *Virtuality Continuum* between 'the totally real and totally virtual environment' (Milgram et al. 1994).

⁸ Already in 1999, a key article by Mark Billinghurst and Hirokazu Kato states that, after VR, CMRE's are a logical next step in computer supported collaborative work (CSCW). They describe MR as: *the overlaying of virtual objects on the real world* (Billinghurst & Kato 1999), which emphasizes the role of vision only. In the context of this project, 'overlay' is understood much more in the context of a multi-sensory approach.

⁹ This work was kindly suggested by a scholar when we presented IYANTWAY and I emphasized our struggle with re-production and representation at the *Worlding the brain* conference on Friday the 18th of March 2016. See: <https://worldingthebrain2016.com> (accessed November 6, 2017).

115

Zij stelde dat vanwege de fysieke aard van deze gewaarwordingen de analoge kwaliteiten van het haptisch ervaren van textuur en de relatie van het lichaam tot de analoge ruimte een integraal onderdeel van de ervaring moesten zijn.⁵ Dit maakte mij ervan bewust dat ik naast de virtuele ruimte in gelijke mate aandacht moest besteden aan de fysieke en analoge ruimte – vooral omdat de 'experiencer'⁶ en eventueel zijn observator zich daar fysiek bevinden. Daarom zou ik een fysieke opstelling moeten creëren waarin ik mij samen met Abel zou kunnen bewegen, met verschillende live perspectieven naar een virtuele ruimte via VR-technologieën die we in real time konden manipuleren.

Deze combinatie van het ervaren van fysieke en virtuele ruimte met behulp van technologie wordt vaak aangeduid als *mixed reality* (MR).⁷ Het ontwerp van een MR-omgeving voor samenwerking biedt diverse perspectieven voor het gemedieerd weergeven van de absence ervaringen. Het ge-

bruik van haptische apparatuur maakt het mogelijk elementen van de virtuele ruimte rechtstreeks te manipuleren, hetgeen een zekere mate van controle geeft over de virtuele elementen van de ervaring. Dit stelde mij als kunstenaar, en Abel als enige ervaringsdeskundige van zijn absence-epilepsie, in staat samen te werken in een gedeelde ruimte, een 'Collaborative Mixed Reality Environment' (CMRE).⁸

De focus op het mogelijk maken van live samenwerking met Abel via technologische weg werd verder gestimuleerd door het werk van Karen Barad.⁹ In haar bevlogen artikel 'Posthumanist Performativity: Toward an Understanding of How Matter Comes to Matter' beschrijft zij hoe kennis van iets niet is gescheiden van het iets zelf (Barad 2003). Of hoe bewustwording eigenlijk alleen bestaat uit wat zij 'agential intra-actions' noemt, die bewerkstelligen dat 'de observator en het geobserveerde onscheidbaar zijn'. Zij introduceert de term intra-actie als een alternatief voor interactie,

‘about it’ but rather by looking for ways to be ‘in it’ together.

ABEL'S CASE-STUDY, PHASES AND REFLECTIONS

Phase 1: The beginning – Hyperbolic Space, personal associations

In the meeting on the 25th of June 2015, when Maartje showed us the video of Abel for the first time, I became triggered by his mathematical description of a hyperbolic space with its deviations from a regular physical three-dimensional space. This hyperbolic space had no limits and spatial demarcations in terms of position, orientation or scale. Immediately I remembered images from the tesseract scene from the film ‘Interstellar’¹⁰ by Christopher Nolan and similar archetypical examples of space-time visualizations.

1

¹⁰ See: http://www.imdb.com/title/tt0816692/?ref_=nv_sr_1 (accessed November 6, 2017).

¹¹ Whose absolute position is completely relative. Also, this absolute zero point doesn't exist in the real world. It depends on what you might consider ‘the center of the universe’. It can be the black hole at the center of our galaxy, our sun, the Earth or you.

¹² Which is actually true both ways. Also, the reality of space is in fact not linear, as a Cartesian model implies, but bent by gravity. Real space is curved and not straight, at least according to Einstein.

¹³ Although not VR, a very good example of playing with the expectations of a 3D space is the indie game *Antichamber* by Alexander Bruce: <http://www.antichamber-game.com/> (accessed November 6, 2017).

¹⁴ A very nice example of what I mean is a VR experience called *Fight*, designed by Memo Akten, which I recently experienced at STRP Biennale 2017. In this VR experience, different images of the same virtual space are presented to the left and right eye simultaneously. In this experience it becomes painfully visible how the brain tries to blend these two different images into a singular ‘conception’ of the virtual space and fails horribly while doing this. It shows a very direct and confronting evidence that what we perceive is seriously edited by our brains’ attempts to construct a consistent and singular perception of ‘reality’ based on possibly conflicting sensory information. See: <http://www.memo.tv/fight/> (accessed November 6, 2017).

waarbij ‘wordt uitgegaan van het reeds bestaan van onafhankelijke entiteiten’ (Barad 2003, mijn vertaling). De tekst van Barad gaf mij sterk het gevoel dat ik alleen via directe intra-actie met Abel mocht verwachten meer inzicht te krijgen in zijn ervaringen tijdens een absence-aanval. Niet alleen door er ‘over’ te communiceren, maar veeleer door naar manieren te zoeken om ons er samen ‘in’ te begeven.

CASESTUDY NAAR ABEL, FASES EN REFLECTIES

Fase 1: Het begin – hyperbolische ruimte, persoonlijke associaties

Tijdens de vergadering van 25 juni 2015, toen Maartje ons de video met Abel voor de eerste keer liet zien, werd ik getroffen door Abels wiskundige beschrijving van een hyperbolische ruimte en de mate waarin deze afweek van een reguliere fysieke driedimensionale ruimte. Deze hyperbolische ruimte kende geen grenzen en ruimtelijke definities in termen van positionering, oriënta-

As a trained 3D computer graphics animator, I am very familiar with dealing with parameters in computer software that simulate a Cartesian mathematical definition of three-dimensional space. This space is defined through values along a linear XYZ-axis, starting from an absolute zero-point within the virtual construct.¹¹ Although this mental model of the virtual 3D space is seemingly an approximation of how we understand the three-dimensional ‘real world’, it is just a set of agreed-upon mathematical rules.¹² Within a 3D computer graphics environment, many fundamental real-world laws of physics are no more than options within the software. Newtonian laws like gravity and collision are only parameters that can be turned on or off, or adapted to unlimited values. Thus, it requires more effort in VR to simulate reality according to real-world expectations than to float in space, flip gravity or walk through walls. In my professional experience, I have bent the consistency of these rules many times in order to solve certain problems in 3D animation

tie of schaal. Dit deed mij direct denken aan de tesseractische scène uit de film ‘Interstellar’¹⁰ van Christopher Nolan en soortgelijke archetypische voorbeelden van visualisatie van ruimte en tijd.

1

Als ervaren animator van 3D-computerbeelden ben ik heel bekend met de parameters in computersoftware waarmee een cartesische wiskundige definitie van driedimensionale ruimte wordt gesimuleerd. Deze ruimte wordt gedefinieerd op basis van waarden langs een lineaire XYZ-as, beginnend bij een absoluut nulpunt binnen de virtuele constructie.¹¹ Hoewel dit mentale model van de virtuele 3D-ruimte kennelijk een benadering is van hoe wij de driedimensionale ‘echte wereld’ zien, is het slechts een set afgesproken wiskundige regels.¹² In 3D-computerbeelden zijn veel van de basisregels van de echte wereld niet meer dan opties binnen de software. De wetten van Newton zoals zwaartekracht en collision

productions. As long as these 'fixes' do not attract attention through the virtual camera, the illusion of a constant and predictable 3D world is maintained. Now, with IYANTWAY, it seemed I could purposefully reveal these inconsistencies as part of the experience itself.

From an artistic perspective I was truly fascinated by and eager to investigate breaking the laws of this Cartesian definition of three-dimensional space by means of software and VR hardware. If I could somehow show the relativity of 3D virtual space by changing the expected rules, I could hopefully come closer to the embodied experience of an 'imaginary space' where other rules might apply.¹³ Artistically I imagined that this approach – an embodied experience of the spatial

inconsistencies of the medium itself – would invoke questions on the consistency of perception and our conception of space and reality,¹⁴ a topic that clearly arose out of Abel's description of his experience of an absence seizure.

REFLECTIONS – IT'S NOT ABOUT ME, IT'S ABOUT 'THE ABEL' IN ME

My artistic associations and philosophical fascinations, triggered by Abel's story, didn't bring me any closer to the apprehension of his actual internal sensations. On the contrary, quite soon I realized that my initial associations and fascinations were actually 'in the way'. They obstructed me in my endeavours to listen and feel what Abel was attempting to convey through the limitations of words and visual representations. Because of the



1 *Interstellar* (2014): 'tesseract scene' (©2014 Warner Bros)

slechts parameters die aan en uit kunnen worden gezet of kunnen worden aangepast aan onbegrensde waarden. Hierdoor is het in VR meer werk om de werkelijkheid te simuleren volgens de daarin gewortelde verwachtingen dan om door de ruimte te zweven, de zwaartekracht om te keren of door muren te lopen. In mijn werk heb ik vaak de consistentie van de regels een beetje moeten oprekken om bepaalde problemen met 3D-animaties op te lossen. Zolang deze 'oplossingen' niet zichtbaar zijn via de virtuele camera wordt de illusie van een constante en voorspelbare 3D-wereld in stand gehouden. Met IYANTWAY leek ik de kans te krijgen deze inconsistenties met opzet zichtbaar te maken als onderdeel van de ervaring zelf.

Vanuit artistiek oogpunt was ik enorm gefascineerd door het doorbreken van de wetmatigheden van de cartesische definitie van driedimensionale ruimte met behulp van software en VR-hardware en wilde ik daar dolgraag onderzoek naar verrichten. Wanneer ik op een of andere manier de relativiteit van 3D virtuele ruimte zou kunnen aantonen door het veranderen van de verwachte regels, zou ik hopelijk dichterbij komen bij een belichaamde ervaring van een 'imaginaire ruimte' waar andere regels golden.¹³ In artistiek opzicht zou de belichaamde ervaring van de ruimtelijke inconsistenties van het medium zelf vragen oproepen over de consistentie van de waarneming en ons idee van ruimte en realiteit – een onderwerp dat duidelijk voortkwam uit

impossibility to really be 'in Abel's head', it became essential to devise a strategy to create a 'mixed reality space' that we both could physically share, in which his 'internal sensations' could somehow be externalized. In experiencing the space from 'his perspective', while maintaining a direct dialogue with him, I hoped to get closer to a shared comprehension of the nature of Abel's experience of an absence seizure or, more accurately, come closer to an 'Abel-like' experience inside of myself that I could use as 'embodied source material' for an artistic translation.

Due to these preliminary realizations, I focused on designing a first prototype of a simple collaborative mixed reality environment. For this reason I didn't see myself as an artist but rather an interaction designer, or 'CMRE designer'. Also, because of the complexity of this project, I felt less and less confident shifting to an actual artistic re-production. I first needed to invest all my time researching the consequences of the process as it unfolded, while assimilating the lessons learned.

This is not to say that VR technology would not be suitable for an artistic interpretation. In fact, Inspector V,¹⁵ a VR video artists collective, used 360-degree video for an initial exploration of a poetic documentary-style VR film based on their interaction with another participant, Roos.¹⁶

Phase 2a: Study of Abel's case – who is in control?

The project really started for me around January 2016 when I made a summary of Abel's video interview by Maartje Nevejan (Abel, Video interview with Maartje Nevejan, June 2015) in which he describes his experience of an absence seizure.¹⁷

2

Abel, a 23-year-old student, is very eloquent in his descriptions and responses to Maartje's questions and speculations. Interestingly, he begins the interview by saying that he can now explain his experience through mathematical concepts

¹⁵ See: <http://www.inspectorv.com/> (accessed November 6, 2017).

¹⁶ See: <https://www.youtube.com/embed/K6t4c8FBcnA?autoplay=1> (accessed November 6, 2017).

¹⁷ All quotes in the section below are derived from the video interview (Abel 2015).

118 ¹⁸ Abel's reference to this incredibly complex mathematical idea comes from his study of quantum mechanics. The general public considers space to be linear, whereby two straight lines would be infinitely parallel to each other; this is also known as a Euclidian conception of space. A hyperbolic conception of space is non-Euclidean, whereby different mathematical rules apply. In the context of Abel's description, he uses this idea to illustrate that the space he experiences doesn't follow the rules of three dimensional Euclidean space with linear distances, finite borders, clear position or orientation.

Abels beschrijving van zijn ervaringen tijdens een absence-aanval.¹⁴

REFLECTIES – HET GAAT NIET OVER MIJ, HET GAAT OVER 'DE ABEL' IN MIJ

Mijn artistieke associaties en filosofische fascinaties, die in gang werden gezet door het verhaal van Abel, brachten mij niet dichterbij een beter begrip van zijn feitelijke interne gewaarwordingen. Integendeel, al snel realiseerde ik mij dat mijn aanvankelijke associaties en fascinaties mij juist 'in de weg' zaten. Ze verhinderden dat ik echt kon horen en voelen wat Abel trachtte over te brengen binnen de beperkingen van woorden en visuele representaties. Vanwege de onmogelijkheid om 'in Abels hoofd te kijken' werd het van essentieel belang een strategie te ontwikkelen voor het creëren van een 'mixed reality-ruimte' die wij samen fysiek zouden kunnen delen, en waarin zijn 'interne gewaarwordingen' op de een of andere manier zouden kunnen worden geëxternaliseerd. Door de ruimte te beleven vanuit 'zijn perspec-

tief', en tegelijkertijd in rechtstreekse dialoog met hem te blijven, hoopte ik dichterbij een gedeeld begrip van de aard van Abels absence-ervaringen te komen. Of, beter gezegd, dichterbij te komen bij een 'Abel-achtige' ervaring in mijzelf, die ik zou kunnen gebruiken als belichaamd bronmateriaal voor een artistieke vertaling.

Omdat ik mij hiervan al vroeg in het project bewust werd, concentreerde ik mij op het ontwerpen van het eerste prototype van een eenvoudige Collaborative Mixed Reality Environment (CMRE). Daarom zag ik mijzelf niet zozeer als een kunstenaar maar meer als een interactie-ontwerper of 'CMRE-ontwerper'. Ook vanwege de complexiteit van dit project had ik steeds minder vertrouwen in het zetten van de stap naar een feitelijke artistieke reproductie. Ik moest eerst al mijn tijd besteden aan het onderzoeken van de gevolgen van het proces zoals het zich ontvouwde, en daarbij proberen samen te vatten wat ik had geleerd. Dit wil niet zeggen dat VR-technologie niet geschikt

he has recently become familiar with in his study of quantum mechanics. He tells about how he has his absence seizures mostly when lying in bed while he is still pretty much awake. He enters what he calls 'a hyperbolic space'¹⁸ that does seem to have borders, but the 'distance to this border is endless while moving towards it'. In this space 'there is no real position or orientation', so 'the concept of moving around becomes meaningless'.

While he is in that hyperbolic space he gets the sensation that 'some sort of invisible father figure' is watching him. He emphasizes this is not his actual father but a 'presence that plays that kind of role' or, rather, that he 'feels as if such a figure would be there'. This sensation of being watched is unpleasant and makes him feel 'small and exposed'. According to Abel 'this presence seems to be mostly in control of the experience'.

Next to himself there is 'one object', one of the key features of the experience, that is 'the only thing

that gives context to the space'. This object has 'a scale that constantly changes' in comparison to himself at a very extreme ratio. The object also has a texture that changes from 'super-smooth and uniform' to 'extremely rough, hard, pointy and sharp'. These fluctuations, both in scale and texture, 'become hypnotizing'. At some point he 'becomes one' with the texture, in the sense that he 'feels the texture completely through his whole body'. When asked what the scariest part of the experience is, Abel mentions that the accelerating speed of these scale fluctuations is the worst – especially because they encompass huge scale differences, from the infinitely small to the immensely big. This experience of fluctuating scale and texture is very disorienting, especially in a space that has no defined dimensions.

In all these years, since he was five years old or so, the experiences have stayed exactly the same. When I asked him if this experience is 'like a dream', Abel suggests that it is 'more or less the

zou zijn voor een artistieke interpretatie. Inspector V,¹⁵ een collectief van VR-videokunstenaars, heeft zelfs een 360-graden video gebruikt voor een eerste exploratie van een poëtische VR-film in documentairstijl, gebaseerd op hun interactie met een andere deelnemer, Roos.¹⁶

Fase 2a: Studie van het geval Abel – wie heeft de controle?

Het project begon in feite voor mij rond januari 2016, toen ik een samenvatting maakte van het video-interview van Maartje Nevejan met Abel (Abel, video-interview met Maartje Nevejan, juni 2015), waarin hij zijn ervaringen tijdens een absence-aanval beschrijft.¹⁷

2

Abel is een 23-jarige student die zeer welbespraakt is in zijn beschrijvingen en zijn antwoorden op de vragen en veronderstellingen van Maartje. Het is interessant dat hij het interview begint met te

zeggen dat hij zijn ervaringen nu kan uitleggen aan de hand van wiskundige begrippen die hij onlangs heeft geleerd tijdens zijn studie kwantummechanica. Hij vertelt dat hij meestal een absence-aanval krijgt wanneer hij in bed ligt en nog redelijk wakker is. Hij komt dan in een naar zijn zeggen 'hyperbolische ruimte'¹⁸ die wel begrensd lijkt te zijn, maar de 'afstand tot deze grens blijkt eindeloos wanneer hij zich ernaartoe beweegt'. In deze ruimte 'is geen echte positionering of oriëntatie', zodat 'het begrip bewegen betekenisloos wordt'.

Terwijl hij zich in deze hyperbolische ruimte bevindt, krijgt hij het gevoel dat hij wordt gadeslagen door 'een soort onzichtbare vaderfiguur'. Hij benadrukt dat dit niet zijn echte vader is maar een 'aanwezigheid die zo'n soort rol speelt', of dat 'hij het gevoel heeft dat er zo'n figuur aanwezig is'. Dit gevoel gadeslagen te worden is onprettig en heeft tot gevolg dat hij zich 'klein en kwetsbaar' voelt. Volgens Abel 'lijkt deze verschijning groter-deels controle te hebben over de ervaring'.

same medium as a dream' in which he knows that it is not real, even while experiencing real sensations. For example: while imagining the colour red, he can 'see this colour in a certain sense' in his mind while not actually looking at a physical manifestation of red. However, he emphasizes that the experience of an absence seizure is much more intense than a dream.

Although his experiences were mostly involuntary, he remembers clearly one time when he was lying in bed and suddenly realized he could actually step out of his absence seizure while being inside. Then he wondered whether he could also step back into the experience. For a while this enabled him to exercise control over his seizures, which was an ability that he lost again in later years. Over the years the experiences have not lost their intensity but have become more 'ethereal' in nature. With this term Abel seems to refer to his increasing feeling that the recollections of his absence seizure experience become more elusive as he ages.

REFLECTIONS - MAPPING 'EXPERIENTIAL VARIABLES'

From his description in the video interview I determined key elements of his experience as so-called *experiential variables*. These variables can be translated into concrete virtual, or digital, elements, which can be controlled by interactive parameters:

3

What really touched me in Abel's story was his description of the 'father figure' that gave him the sensation of being watched, resulting in feelings of being small and vulnerable. Additionally, his fear for the increasing disorientation arising from the accelerating scale fluctuations of the object, along with the fact that he had no control over it, struck me as important.

While analysing his story and observing my own subjective empathic responses, I realized the key question for my research, namely: **who is in control?**

120

Een van de belangrijkste kenmerken van de ervaring is dat er behalve Abel zelf slechts 'één object' in de ruimte is, dat 'het enige is dat context geeft aan de ruimte'. Dit object heeft 'een schaal die constant verandert', in vergelijking met hemzelf tot in het extreme. En het object heeft een textuur die verandert 'van superglad en uniform' tot 'extreem ruw, hard, puntig en scherp'.

En deze fluctuaties van zowel schaal als textuur 'krijgen een hypnotiserende uitwerking'. Op een gegeven moment 'wordt hij één' met de textuur, in de zin dat hij 'de textuur helemaal door zijn lichaam voelt'. Gevraagd wat het meest angst-aanjagende van de ervaring is, zegt Abel dat de steeds groter wordende snelheid van deze veranderingen het ergst is - vooral omdat dit gepaard gaat met enorme schaalfluctuaties, van oneindig klein tot immens groot. Deze ervaring is een bijzonder desoriënterende ervaring is, vooral in een ruimte zonder gedefinieerde afmetingen.

In al die jaren, sinds hij zo'n vijf jaar oud was, zijn de ervaringen precies hetzelfde gebleven. Toen ik hem vroeg of hij zijn ervaring zou typeren als een droom, antwoordde hij dat dit 'min of meer hetzelfde medium is als een droom', waarin hij weet dat het allemaal niet echt is, terwijl de gewaarwordingen wel echt zijn. Hij geeft als voorbeeld dat wanneer hij zich voorstelt de kleur rood te zien, hij deze kleur in zekere zin kan zien in zijn hoofd, terwijl hij in werkelijkheid niet kijkt naar een fysieke manifestatie van een rode kleur. Hij benadrukt echter dat de ervaringen tijdens een absence-aanval veel intenser zijn dan in een droom.

Hoewel deze ervaringen veelal onvrijwillig zijn, herinnert hij zich dat hij eens in bed lag en plotseling beseftte dat hij uit de absence-aanval kon stappen waarin hij zich bevond. Vervolgens vroeg hij zich af of hij ook weer terug in de ervaring zou kunnen stappen. Een tijdlang heeft hij controle uit kunnen oefenen over zijn aanvallen, maar deze vaardigheid heeft hij later weer verloren.



2 Abel Jansma (©2016 Jan van den Beukel)

3 Experiential variables derived from video interview (©2016 Joris Weijdom)

Absence experience – Abel's verbal description...

'Elements' of the experience

1. **Space – 'Hyperbolic space'**
no clear definition of:
 - a. position, orientation and scale
 - b. no beginning or end
 - c. no particular 'place'
2. **Object – 'clearly defined 3D object':**
 - a. clear definition of position, orientation and scale
 - b. changing 'texture' from smooth to 'spikey' or 'rough'
3. **Presence – 'father figure':**
 - a. Not visible but 'present' – feels like 'being watched'
4. **Time – 'endless':**
 - a. Uncontrollable acceleration of 'pulsating extreme changes in scale'
= most frightening aspect of experience



Although Abel achieved some level of control over entering and exiting his absence seizures, he could not control the actual experience itself. He had no other choice than 'allowing it' to happen. Especially the acceleration of the scale fluctuations and texture changes of the object seemed to me the first experiential variables I should start with. Once translated into 3D computer graphics, the scale could be connected as a parameter to a hardware interface. This would enable me to perform live physical manipulation of the scale of the virtual objects that could be experienced inside the VR helmet, which in turn should deliver a setup in which I could dialogue with Abel about the qualitative aspects of these fluctuations.

Already in this stage I started to realize that maybe this setup would also enable me to switch positions with Abel so that I could experience the scale and texture fluctuations in a VR helmet myself while he controlled the speed and size through a hardware interface. The question

of who was in control transformed into a design challenge to put Abel in control of his own experience. I hoped that offering him this position, or perspective, would result in some form of re-empowerment in his relation to his absence seizures and at the same time enable me to come closer to a more direct experiential perspective of his experience, in live dialogue.

Phase 2b: making a research plan – what roles do I have?

My participation through the Professorship Performative Processes gave me two distinct roles in the project: as collaborative artist and as a researcher of the overall interdisciplinary and co-creative process. As an artist I needed to design a process for collaboration with Abel as participant. As a researcher I also needed to constantly observe the process itself and relate it to others.

In this phase I focused mostly on my role as artist, whereby I developed methods to explore and dis-

In de loop der jaren zijn de ervaringen niet minder intens geworden, maar hebben ze wel een meer 'etherisch' karakter gekregen. Abel lijkt hiermee aan te willen geven dat hij in toenemende mate het gevoel heeft dat de herinnering aan zijn ervaringen tijdens een absence-aanval ongrijpbaarder worden naarmate hij ouder wordt.

REFLECTIES – IN KAART BRENGEN VAN 'ERVARINGS-GERICHTE VARIABLEN'

Op basis van Abel's omschrijving in het video-interview stelde ik vast dat belangrijke onderdelen van zijn ervaring zogenoemde *ervaringsgerichte variabelen* zijn. Deze variabelen kunnen in concrete virtuele, of digitale, vorm worden omgezet en worden vertaald naar interactieve parameters:

3

Wat mij echt raakte in Abels verhaal was zijn uitleg over de 'vaderfiguur' die hem het gevoel gaf te worden gadeslagen, iets dat resulteerde in het

gevoel klein en kwetsbaar te zijn. Wat mij daarnaast bijbleef zijn de angst voor de toenemende desoriëntatie als gevolg van de steeds snellere schaafluctuaties van het object, en het feit dat hij daar geen controle over had.

Tijdens het analyseren van zijn verhaal en het observeren van mijn eigen subjectieve empathische reacties, realiseerde ik mij dat de kernvraag van mijn onderzoek is: **wie heeft de controle?**

Hoewel Abel een zekere mate van controle kon uitoefenen op het begin en einde van zijn absence-aanvallen, had hij geen controle over de feitelijke ervaring zelf. Hij had geen andere keus dan 'het te laten gebeuren'. De versnelling van de schaafluctuaties en textuurveranderingen van het object leken mij de ervaringsgerichte variabelen bij uitstek om mee te beginnen. Na vertaling in 3D-computerbeelden zou de schaal als een parameter kunnen worden gekoppeld aan een hardware-interface. Dit zou mij in staat stellen de

close the nature of Abel's experience of an absence seizure. In this way I was also conducting research activities as an artist, but primarily focussed on finding ways to move the process forward. As described in phase 2a, I analysed the video interview conducted by Maartje and derived, through my assumptions, the mentioned key 'experiential variables'. I now needed to take steps to somehow validate these assumptions.

I devised the following strategy:

- 1 Conducting a live interview with Abel and compare this with the video interview by Maartje
- 2 Exploring possible forms through sharing online examples of pictures and videos
- 3 Comparing possible 'triggers' through physical exposure of Maartje and Abel to an existing VR demo
- 4 Prototyping a collaborative mixed reality environment (CMRE) through technical test-setup experiments
- 5 Facilitating embodied dialogue through several steps with technical prototype of CMRE

6 Disrupting chosen digital medium through analogue experiments in collaboration with Henny Dörr

7 Analysing the overall process and defining emerging questions for next step

The execution of these steps is discussed in the description of the following phases.

REFLECTIONS – RESEARCH AS PART OF THE PROCESS, RESEARCH ABOUT THE PROCESS

I assumed that VR would be a perfect hyper-medium to use and that our dialogue could best be facilitated through a shared experience in a CMRE setup. The artistic challenge of interpreting Abel's story, the need to research VR as a hypermedium and the technical development of a simple CMRE prototype were in fact already three separate trajectories. Meanwhile I needed to observe, analyse and discuss the nature and consequences of an interdisciplinary co-creative process with my colleagues at the Professorship

123

schaal van de virtuele objecten die in de VR-helm worden ervaren in real time fysiek te manipuleren. En dit zou weer een opstelling opleveren waarmee ik een dialoog met Abel zou kunnen beginnen over de kwalitatieve aspecten van deze fluctuaties.

Reeds in dit stadium daagde bij mij het besef dat ik deze opstelling misschien ook zou kunnen gebruiken om met Abel van plaats te ruilen, zodat ik zelf de schaal- en textuurfluctuaties in de VR-helm zou kunnen ervaren terwijl ik Abel de snelheid en omvang daarvan liet regelen via de hardware-interface. De vraag wie de controle heeft, veranderde in de uitdaging om Abel via het ontwerp controle te geven over zijn eigen ervaring. Ik hoopte dat ik hem, door hem in deze positie of dit perspectief te plaatsen, op een bepaalde manier weer het roer in handen kon geven met betrekking tot zijn absence-aanvallen – en dat dit mij tegelijkertijd in staat zou stellen dicht bij een directer beleefbaar perspectief van zijn ervaring te komen terwijl ik met Abel in live dialoog was.

Fase 2b: Opstellen van een onderzoeksplan – wat zijn mijn rollen?

Door mijn deelname aan het lectoraat Performatieve Maakprocessen had ik twee verschillende rollen in het project: als meewerkend kunstenaar en als onderzoeker van het overkoepelende interdisciplinaire en cocreatieve proces. Als kunstenaar moest ik een proces voor samenwerking met Abel als deelnemer ontwikkelen. Als onderzoeker moest ik daarnaast het proces zelf constant observeren en delen met anderen.

In deze fase concentreerde ik mij voornamelijk op mijn rol als kunstenaar, waarbij ik mij bezig hield met het bedenken van methodes om de aard van de ervaringen van Abel tijdens een absence-aanval te onderzoeken en te delen. Op deze manier verrichtte ik ook onderzoek als kunstenaar, vooral naar manieren om vooruitgang te boeken in het proces. Zoals beschreven in Fase 2a analyseerde ik het video-interview van Maartje Nevejan en kwam op basis van mijn veronderstellingen

Performative Processes. To enable this threefold process, while at the same time analysing and deducing knowledge for others, proved to be quite a challenge.

Phase 3: Building the prototype – how to connect the real with the virtual?

Before I could start with the actual design of the experience, I had to research ways to connect a physical hardware interface to a virtual 3D object in a real-time 3D computer environment. The following paragraph describes the technical components that were to be connected in order to achieve this connection of the real world to the virtual environment. If you are not interested in the technical details, you can skip this part and jump straight to the reflections below.

I decided to investigate possibilities of connecting a MIDI pad controller¹⁹ that could be used to physically control parameters such as scale or rotation of a virtual object. A MIDI pad controller is a piece of hardware fitted with physical but-

tons, knobs and sliders. Through several software connections, this hardware interface can communicate with the real-time 3D computer graphics generated in Unity 3D,²⁰ a so-called 3D Engine. I connected this MIDI pad hardware and Unity 3D software through a chain of in-between programs and protocols.²¹ This chain could have been made more effective with less steps, but I wanted to maintain live control over the parameters without needing to change anything inside of the 3D engine while using it with Abel.

The connections of hardware inputs through several software back to hardware outputs looked something like the following:

4

In order to test this chain of connections myself, I created two 3D virtual environments: a light abstract space with a floating tree and a dark abstract cityscape, as shown in images 8a and 8b.

¹⁹ In this case the KORG NANOKONTROL2, see: <http://www.korg.com/us/products/computergear/nanokontrol2/> (accessed November 6, 2017).

²⁰ Unity 3D, see: <https://unity3d.com/> (accessed November 6, 2017).

²¹ The language I used for this communication is Open Sound Control (OSC), using a plugin for Unity 3D called UniOSC.

Furthermore, I used Isadora as a translating bridge between the MIDI input and OSC output, a so-called middleware. For OSC, see: <http://opensoundcontrol.org/introduction-osc>, for UniOSC plugin for Unity, see: <http://uniosc.monoflow.org/> and for Isadora, see: <https://troikatronix.com/> (all accessed November 6, 2017).

²² See a video of the demo by Tomáš Mariančík, or download the demo at: <http://sightlinevr.com/> (accessed November 6, 2017).

²³ Quote taken from: <http://sightlinevr.com/> (accessed November 6, 2017).

uit op belangrijke 'ervaringsgerichte variabelen'. Nu moest ik deze veronderstellingen op de een of andere manier valideren. Ik heb daarvoor de volgende strategie ontwikkeld:

- 1 Live-interview met Abel en vergelijking met het video-interview van Maartje
- 2 Onderzoek naar mogelijke vormen door het online delen van voorbeelden van foto's en video's
- 3 Vergelijking van mogelijke 'triggers' aan de hand van fysieke blootstelling van Maartje en Abel aan een bestaande VR-demo
- 4 Prototypering van een Collaborative Mixed Reality Environment (CMRE) via experimenten met technische testopstellingen
- 5 Faciliteren van een belichaamde dialoog in diverse stappen met het technische prototype van de CMRE
- 6 Disruptie van het gekozen digitale medium door middel van analoge experimenten in samenwerking met Henny Dörr
- 7 Analyseren van het totale proces en definiëren

van vragen die zich aandienen voor de volgende stap

De uitvoering van deze stappen wordt besproken in de beschrijvingen van de volgende fases.

REFLECTIES – ONDERZOEK ALS ONDERDEEL VAN HET PROCES, ONDERZOEK NAAR HET PROCES

Ik ging ervan uit dat VR een perfect hypermedium zou zijn om te gebruiken, en dat onze dialoog het best kon worden gefaciliteerd via een gedeelde ervaring in een CMRE-opstelling. De artistieke uitdaging van het interpreteren van Abels verhaal, de noodzaak om het gebruik van VR als hypermedium te onderzoeken en de technische ontwikkeling van een eenvoudig CMRE-prototype waren eigenlijk al drie afzonderlijke onderzoekstrajecten. Tegelijkertijd moest ik de aard en gevolgen van een interdisciplinair cocreatief proces observeren, analyseren en met mijn collega's van het lectoraat Performatieve Maakprocessen bespreken. Ik vond het een hele uitdaging om dit driedelige proces te

The question always arises as to whether you should develop technology early on in a creative research process or wait until the creative concept is fully crystalized. In the first instance, you might spend many hours developing something that is not needed in the end. With the latter, you might end up realizing that the technology is offering new creative insights that can no longer be implemented. In my experience an iterative approach to this dilemma works best, with short cycles from idea to prototype that can be tested and evaluated. I had to be sure that the idea of physically manipulating virtual objects from the outside, which would then be seen by an experimenter inside a VR Helmet, could be accomplished technically. If this would be technically problematic I needed to know early in the process. Building this ‘quick and dirty’ prototype at least confirmed that a simple version of a collaborative mixed reality environment setup would be a feasible plan for the IYANTWAY project.



4 Connections of hardware input to software to hardware output (©2016 Joris Weijdom)

realiseren en tegelijkertijd de kennis voor anderen te deduceren en analyseren.

Fase 3: Het bouwen van het prototype – hoe kan de echte wereld met de virtuele wereld worden verbonden?

Voordat ik kon beginnen met het feitelijke ontwerp van de ervaring, moest ik eerst onderzoek verrichten naar manieren om een fysieke hardware-interface te verbinden met een virtueel 3D-object in de real-time 3D-computeromgeving. In de volgende alinea's worden de technische componenten beschreven die moesten worden gekoppeld om deze fysieke connectie van de echte wereld met de virtuele omgeving tot stand te brengen. Lezers die niet geïnteresseerd zijn in de technische aspecten kunnen dit deel van de tekst overslaan en direct verdergaan met de onderstaande reflecties.

Ik besloot nader onderzoek te doen naar de technische mogelijkheden van een verbinding tussen

Phase 4: Testing the prototype – how to map ‘experiential variables’

On the 12th of March 2016 we had a full work session with Maartje Nevejan and my fellow researchers of the Professorship Performative Processes in Het Huis Utrecht.

During this day I executed two test-sessions. First, I exposed Maartje to an existing VR Demo, *SightLine: The Chair*,²² in search for potential absence seizure triggers. Second, I tested and explained my first prototype to my colleagues. I was curious as to whether Maartje, who also had absence epilepsy as a child, would be able to point out potential ‘triggers’ in *SightLine: The Chair*.

As the maker Tomáš Mariančík describes:

*SightLine: The Chair, is a surreal experience designed as a demoing tool. Crafted to throw users into the world of VR, and show off its full potential both in creating a variety of worlds that feel real, and creating realities that behave unlike anything you might know.*²³

een zogenoemd MIDI Pad¹⁹ en fysieke controleparameters zoals de schaal of rotatie van een virtueel object. Een MIDI Pad is een hardware-onderdeel dat hoofdzakelijk bestaat uit fysieke knoppen, schakelaars en schuifregelaars. Via diverse softwareverbindingen kon deze hardware-interface communiceren met de real-time 3D-computerbeelden die werden gegenereerd in Unity 3D,²⁰ een zogenoemde 3D Engine.

Ik heb de hardware van deze MIDI Pad en de software van Unity 3D verbonden via een reeks van tussenliggende programma's en protocollen.²¹ Deze reeks zou veel effectiever zijn geweest indien deze had bestaan uit minder tussenstappen, maar ik wilde live controle houden over de parameters zonder dat ik iets zou hoeven te veranderen in de 3D engine terwijl ik deze met Abel gebruikte.

De verbindingen van de hardware-input met een gefaseerde software-to-hardware output zagen er ongeveer als volgt uit:

This VR experience is based on 'off the gaze-direction mechanics' of the prototype *SightLine*.²⁴ The system knows where you are looking (the sightline), which makes it possible to change the virtual scenery outside of the field of vision (off the gaze).

I asked Maartje to undergo this experience sitting on a chair with a VR Helmet on. Meanwhile, a projection on the wall of the room offered the possibility for me and others to follow what she was seeing inside of the VR helmet. Finally, I asked her to try to voice every sensation that she felt was induced by the VR demo during the experience, which I recorded on video as research material.

My goal was to test the hypothetical potential of this VR-demo as an example of demonstrating a

multitude of possible examples of absence seizure 'triggers'. This simple test setup functioned as a first step in creating an environment for communication on the basis of a shareable form of experience.

During the test, Maartje pointed out four potential trigger stimuli. The first one consisted of the 'opening' of the abstract space at the start of the demo. The second was the fluctuation of light in particular water reflections. Third, she mentioned the effect of large nearby object(s), such as a huge meteorite halfway through the demo. And finally, at the end, the sensation of falling backwards.

The physical test setup of my first prototype to share with my colleagues was similar to the test with Maartje, but now I added the possibility of navigating the virtual space and controlling the virtual objects. I asked my fellow researcher Falk Hübner to take the position of the experimenter

126 ²⁴Originally developed for the 2013 VR Jam, sponsored by Oculus VR and IndieCade.

Om deze reeks van verbindingen zelf te testen heb ik twee virtuele 3D-omgevingen gemaakt: een lichte abstracte ruimte met een zwevende boom en een donker abstract stadsgezicht, zoals te zien in afbeelding 8a en 8b.

REFLECTIES – RUW PROTOTYPE ALS 'PROOF OF CONCEPT'

Het is altijd de vraag of technologie vroeg in het creatieve onderzoeksproces moet worden ontwikkeld of dat men daarmee beter kan wachten tot het creatieve concept volledig is uitgekristalliseerd. In het eerste geval wordt mogelijk iets ontwikkeld dat later helemaal niet nodig blijkt te zijn. In het tweede geval kan uiteindelijk blijken dat de technologie nieuwe creatieve inzichten biedt die niet meer kunnen worden toegepast. Het is mijn ervaring dat een iteratieve aanpak van dit dilemma de beste resultaten oplevert. Daarbij wordt gebruikgemaakt van korte trajecten van

idee naar prototype die kunnen worden getest en geëvalueerd. Ik moest eerst zeker weten of het idee technisch kon worden gerealiseerd om virtuele objecten, zoals waargenomen door een experimenter in de VR-helm, van buitenaf fysiek te manipuleren. Ik moest al vroeg in het proces weten of dit problemen zou opleveren. Het bouwen van dit ruwe prototype bevestigde in ieder geval dat een eenvoudige versie van een Collaborative Mixed Reality Environment (CMRE) een levensvatbaar plan was voor IYANTWAY.

Fase 4: Testen van het prototype – hoe kunnen de 'ervaringsgerichte variabelen' in kaart worden gebracht?

Op 12 maart 2016 had ik in Het Huis Utrecht een werkbijeenkomst met Maartje Nevejan en al mijn collega-onderzoekers van het lectoraat Performatieve Maakprocessen.

Deze dag voerde ik mijn eerste twee testsessies uit. Eerst liet ik Maartje een bestaande VR-demo zien op zoek naar triggers voor potentiële absence-

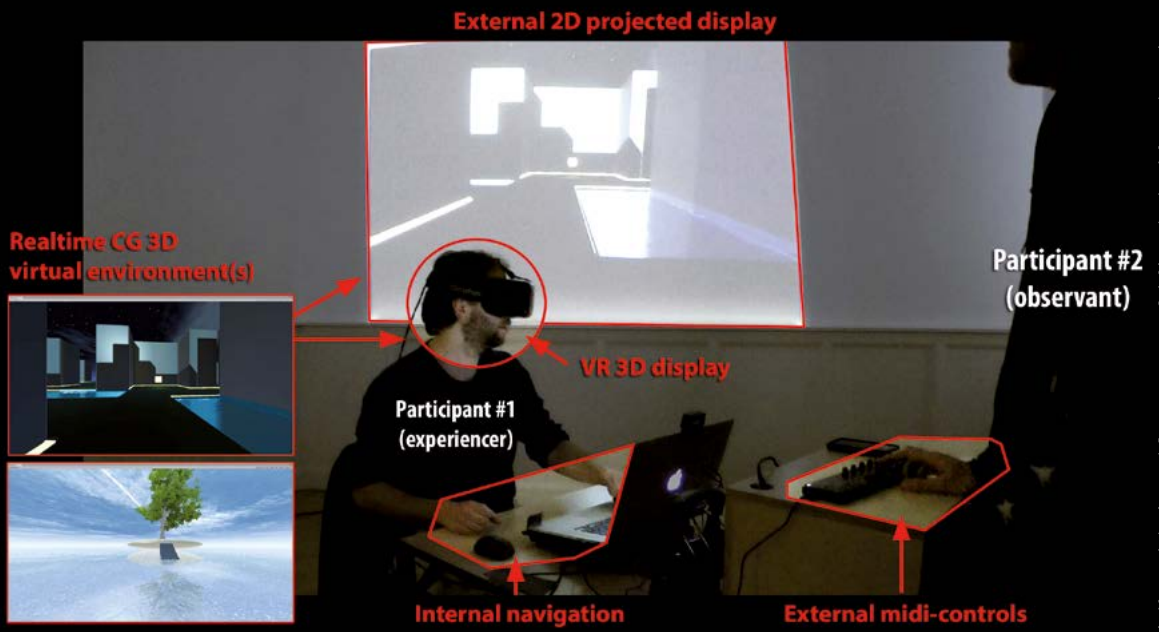
SIGHTLINE THE CHAIR



5 Sightline The Chair promotion image (©2013 SightLine)

6 Maartje undergoing the existing VR demo: 'SightLine: The Chair' (©2016 Joris Weijdom)



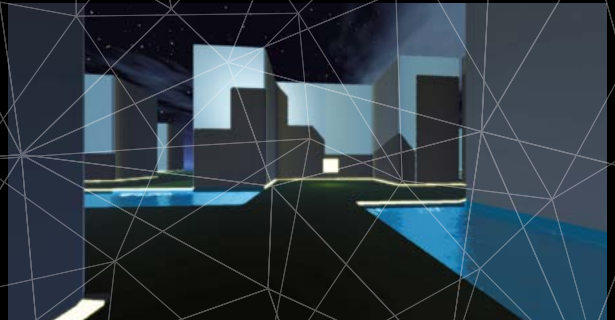


7 Physical test setup of first prototype (©2016 Joris Weijdom)

8 Floating tree - world (©2016 Joris Weijdom)



9 Dark cityscape world (©2016 Joris Weijdom)



while I controlled the virtual objects through a MIDI controller. This setup is shown in the image below. On the left you can see Falk (Participant #1: experiencer) wearing the VR Helmet and negotiating two virtual environments. On the right you see me (Participant #2: observer) manipulate elements of these virtual spaces from the outside while following an equivalent of what Falk sees inside the VR Helmet, projected on the wall.

7

As mentioned before, I had designed two virtual worlds: a light abstract space with a floating tree and a dark abstract cityscape.

8

9

The relative position of the experiencer in both virtual spaces can be controlled with a keyboard. The VR Helmet enables the experiencer to view 360 degrees in real-time. In the light abstract

world I connected the rotation of the 'tree-island' to one of the knobs on the MIDI pad controller, enabling me to rotate the virtual Island while the experiencer was asked to find the stairway and touch the tree. In this virtual space I also controlled the level of the water. Touching the tree would trigger a transition to the dark abstract cityscape. Here the experiencer was asked to find 'the glowing cube'. In this virtual space I could change the scale of the glowing cube, the intensity of the light and the rotation of the whole city. Especially the latter was an initial attempt to break expectancies on the consistency of spatial rules.

REFLECTIONS – BEFORE OR BEYOND THE PERSONAL FRAME OF REFERENCE

Already at the beginning of the project we felt a growing suspicion that the experiences of the various participants would reveal at least some comparable sensory experiences. Underneath the unique and personal descriptions there seemed to be an experiential layer of recurrent internal

129

aanvallen. Vervolgens testte ik mijn eerste prototype en legde de werking uit aan mijn collega's.

Ik was benieuwd of Maartje, die als kind ook last had gehad van absence-aanvallen, potentiële 'triggers' zou kunnen aanwijzen in een bestaande VR-demo met de titel *SightLine: The Chair*.²²

In de woorden van de maker Tomáš Mariančík: *SightLine: The Chair* is een surreële ervaring ontworpen als demo-tool. Bedoeld om gebruikers onder te dompelen in de wereld van VR, en het inherente volledige potentieel te tonen door creatie van allerlei werelden die echt aanvoelen en realiteiten te creëren die zich anders gedragen dan datgene waarmee de gebruiker bekend is.²³

5

Deze VR-ervaring is gebaseerd op 'off the gaze-direction mechanics' van het prototype *SightLine: The Chair*.²⁴ Het systeem weet waarnaar

je kijkt (de sightline), en dit maakt het mogelijk om het virtuele landschap buiten het blikveld van de gebruiker (off the gaze) te veranderen.

Ik vroeg Maartje om deze ervaring zittend op een stoel met een VR-helm op te ondergaan. Tegelijkertijd konden ik en de anderen via een projectie op de muur volgen wat zij in de VR-helm zag. Ook vroeg ik haar om iedere gewaarwording tijdens de ervaring mondeling toe te lichten. Dit heb ik op video opgenomen als onderzoeksmateriaal.

6

Het was mijn bedoeling de hypothetische mogelijkheden van deze VR-demo te testen om verschillende mogelijke referenties aan triggers voor absence-aanvallen te tonen. En deze eenvoudige testopstelling fungeerde als eerste stap in de creatie van een communicatie-omgeving op basis van een deelbare ervaringsvorm. Tijdens de test signaleerde Maartje vier gewaar-

sensations that revealed similarities among the different participants. We discussed the possibility that the descriptive elements used by the participants appeared to be connected to their personal vocabulary of explanation. It is likely that Abel's description of his experience is framed through a personal preference, for example, describing certain archetypical elements through the *language* of quantum mechanics, while other participants try to explain their experiences through archetypical elements like unicorns and mummies, or a wolf, or describe abstract textures as looking like broccoli. Clearly the experiences existed long before the subjects employed certain descriptions in their communication with us; Abel had his recurrent experience of an absence seizure already at a very young age, long before he started his university studies. It's rather, as he formulated it himself, that he was able to explain his experience through mathematical concepts he had recently learned through his study of quantum mechanics.

After the test with Maartje in the existing VR Demo *SightLine: The Chair*, we discussed the possibility that the found triggers were not necessarily inducing the exact sensations of an absence seizure but had qualities similar to aspects of the experience and could, in fact, be the experiential variables I was looking for. Maartje knew for sure that other participants had described one or more of these qualities as part of their own experiences. As an example, I knew that the element of scale – having an enormous object nearby – was also described by Abel. This small test strengthened the idea that there could potentially be experiential variables that might underlie the experience of an absence seizure before the experience is framed through personal and subjective interpretation.

REFLECTIONS – DON'T INFLICT UNWANTED PHYSICAL SENSATIONS

The trial-run with Falk in my first prototype functioned as a proof of concept. Based on the test I concluded that the technology worked and that

130

wordingen die mogelijke triggers zouden kunnen zijn. De eerste deed zich voor bij de 'opening' van de abstracte ruimte aan het begin van de demo. Vervolgens beschreef zij de tweede als een fluctuerend licht in bepaalde waterreflecties. Als derde noemde zij het effect van grote naburige objecten, zoals een enorme meteoriet halverwege de demo. En tot slot noemde zij het gevoel van achterover vallen.

De fysieke testopstelling van mijn eerste prototype die ik had laten zien aan mijn collega's was identiek aan de opstelling in de test met Maartje, maar met de toevoeging van mogelijkheden om door de virtuele ruimte te navigeren en controle uit te oefenen over de virtuele objecten. Ik vroeg mijn collega-onderzoeker Falk Hübner de rol van experiencer te vervullen, terwijl ik via een midi-controller de virtuele objecten manipuleerde. Deze opstelling is te zien in onderstaande afbeelding. Aan de linkerkant is Falk te zien met de VR-helm op (Deelnemer nummer 1: de expe-

riencer), die zich door twee virtuele omgevingen moet bewegen. Aan de rechterkant ben ik te zien (Deelnemer nummer 2: de observator) terwijl ik de onderdelen van deze virtuele ruimtes van buitenaf manipuleer en kijk naar de muurprojectie om te zien wat Falk in de VR-helm ziet.

7

Zoals eerder opgemerkt, heb ik twee virtuele werelden gecreëerd: een lichte abstracte ruimte met een zwevende boom en een donker abstract stadsgezicht.

8

9

De relatieve positie van de experiencer in beide virtuele ruimtes kan worden gemanipuleerd met een toetsenbord. Met de VR-helm kan de experiencer in real time 360 graden in het rond te kijken. In de lichte wereld heb ik het draaien van het 'boomeiland' gekoppeld aan een van de knoppen

the setup would facilitate a dialogue based on a shared and adaptable virtual experience.

Falk added some valuable feedback, mentioning from his experience that it takes time to 'arrive' in virtual space and back in the real world (I had rushed due to the time limits of the presentation situation). Also, it takes time to learn how to navigate in the virtual space. Finally, he stressed the need for caution regarding real-time manipulation of virtual elements and the degree to which this has an effect on the experimenter.

Especially the rotation of the entire cityscape in the virtual world disoriented Falk to such an extent at a certain point that he showed signs of so-called VR sickness.²⁵ Although disorientation was clearly an important aspect of Abel's experience, this feedback made me aware once again that I needed to be careful not to inflict unwanted physical sensations or disorientation in the participant. Also, it served as a caution light warning

me to devote extra attention to avoiding triggering an actual absence seizure with my setup.

Phase 5: Synesthetic representations – which forms do we choose?

After testing the prototype, I felt the need to actually talk to Abel live and start a conversation that would build on the interview that was conducted by Maartje. It turned out that this would become quite a challenge, given the fact that Abel had just decided to continue his study of quantum mechanics at the Niels Bohr institute in Denmark. So, we arranged a Skype meeting in which I asked him to tell about his experience again, asking him specific questions concerning the experiential variables. This session was devised to verify that I had understood his explanations in the video interview correctly, distilled the right elements and not left anything important out.

In order to manifest any kind of virtual environment in 3D computer graphics software I needed

²⁵ VR sickness or simulator sickness has been identified for quite some time and is closely related to motion sickness. With the current acceleration of VR technological developments, much knowledge is being gathered and shared for developers and designers on how to avoid this by paying attention to hardware behavior and design considerations. Take a look at the best practices page of Oculus VR, for example: https://developer3.oculus.com/documentation/intro-vr/latest/concepts/bp_app_simulator_sickness/ (accessed November 6, 2017).

van de Midi Pad, zodat ik in staat was het virtuele eiland te laten draaien terwijl de experimenter werd gevraagd de trap te zoeken en de boom aan te raken. In deze virtuele ruimte had ik ook controle over het waterniveau. De boom was de trigger voor de overgang naar het donkere abstracte stadsgezicht. Hier werd de experimenter gevraagd op zoek te gaan naar de 'lichtgevende kubus'. In deze virtuele ruimte kon ik de schaal van de lichtgevende kubus wijzigen, de sterkte van het licht regelen en de rotatie van de hele stad veranderen. Met name dat laatste was een eerste poging om te breken met de verwachtingen ten aanzien van de consistentie van ruimtelijke regels.

REFLECTIES – BINNEN OF BUITEN HET PERSOONLIJKE REFERENTIEKADER

Al aan het begin van het project rees het vermoeden dat de ervaringen van de diverse deelnemers minstens een aantal vergelijkbare gewaarwordingen zou opleveren. Onder de unieke

en persoonlijke beschrijvingen bleek zich een ervaringsgerichte laag van terugkerende interne gewaarwordingen te bevinden met overeenkomsten tussen de verschillende deelnemers. Wij bespraken de mogelijkheid dat de beschrijvende elementen die door de deelnemers werden genoemd verband hielden met hun persoonlijke wijze van interpretatie. Het is waarschijnlijk dat Abels beschrijving van zijn ervaring is gekaderd door zijn persoonlijke situatie. Om een voorbeeld te noemen: hij beschrijft bepaalde archetypische elementen in de *taal* van de kwantummechanica. De andere deelnemers probeerden hun ervaringen op vergelijkbare wijze toe te lichten en gebruikten archetypische elementen zoals eenhoorns en mummies, een wolf of abstracte texturen die eruitzien als broccoli. Ik wil hiermee niet suggereren dat de ervaringen voortkwamen uit hun persoonlijke referentiekaders. Abel had al op heel jonge leeftijd herhaaldelijk absence-aanvallen, lang voordat hij met zijn universitaire studie begon. Het is eerder zo dat, zoals hij het zelf

to, as the term 'graphics' implies, start to visualize the 3D construct of Abel's experience. I constructed a setup in which I could explore ways of creating a hyperbolic space and textured scalable objects. Also, in this way I could actually share with Abel something he could react to.

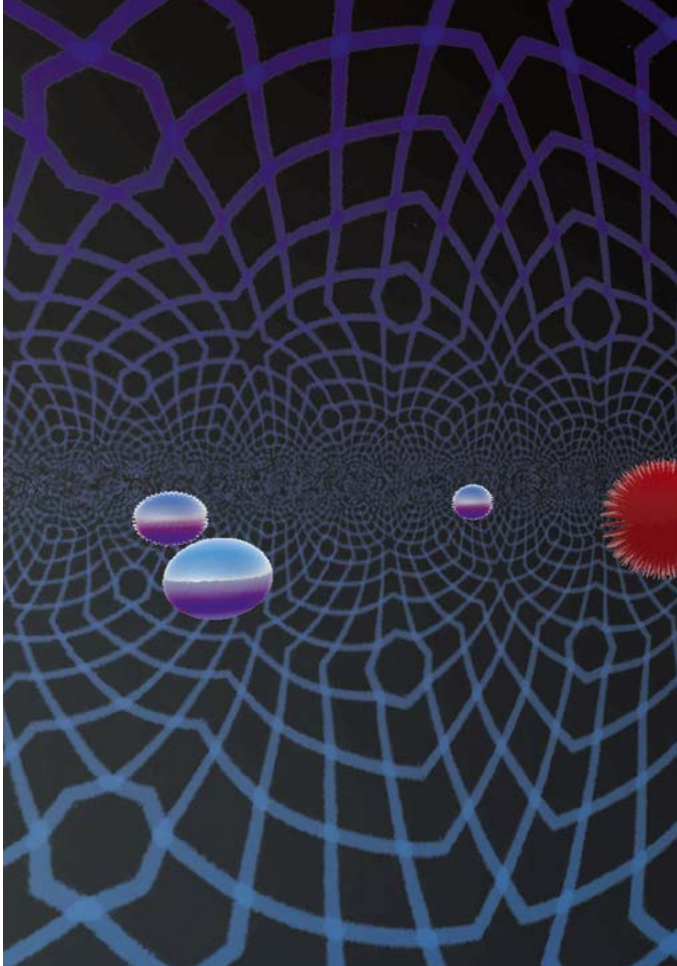
10

When I showed him this screenshot of this 3D visualization he immediately responded with very detailed information. For example, he informed me that the hyperbolic space was in fact white and didn't have any texture whatsoever. Also, the smooth and spikey balls did not reflect what he experienced. He was looking for language to explain the nature of the texture. Finally, he explained that this 'fluctuating object' not only became really big but also would somehow 'fold all over' Abel at some point, whereby he felt he was actually 'in the object'.

132

formuleerde, hij in staat was zijn ervaring uit te leggen aan de hand van wiskundige begrippen die hij onlangs had geleerd tijdens zijn studie kwantummechanica.

Na de test met Maartje en de bestaande VR-demo *SightLine: The Chair* hebben wij besproken of het mogelijk was dat de aangetroffen triggers in feite de ervaringsgerichte variabelen waren waarnaar ik op zoek was. Maartje was er zeker van dat de andere deelnemers een of meer van deze elementen hadden beschreven als onderdeel van hun ervaringen. En ik wist bijvoorbeeld dat het element schaal – het in de nabijheid zijn van een enorm object – ook door Abel werd genoemd. Het had er zelfs alle schijn van dat deze interne gewaarwordingen op de een of andere manier eerder iets gemeenschappelijks onder de deelnemers waren dan iets puur persoonlijks. Deze kleine test versterkte het idee dat er mogelijk sprake was van ervaringsgerichte variabelen die ten grondslag liggen aan de ervaring van de absence-aanval

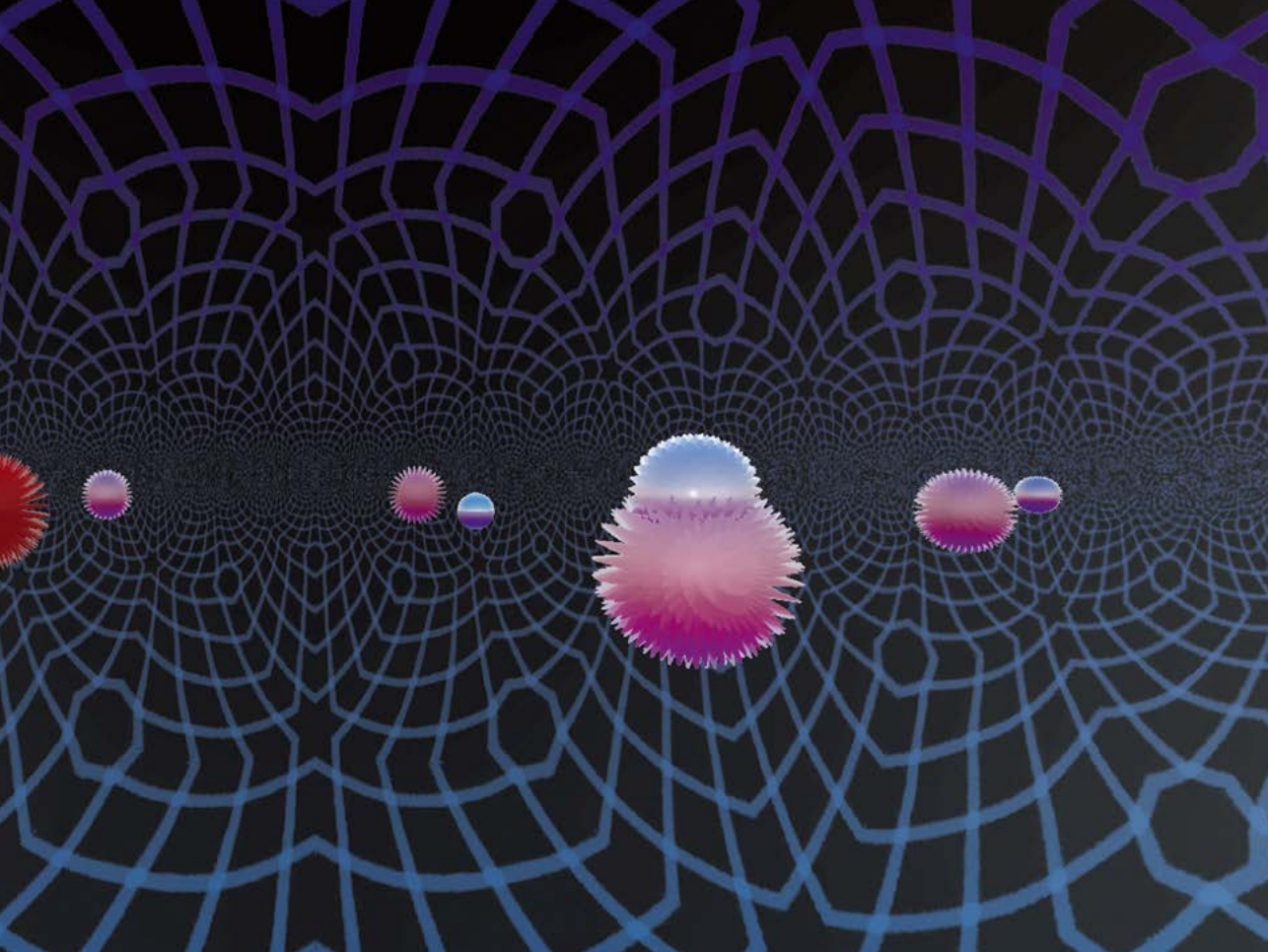


voordat deze wordt ingekaderd door persoonlijke en subjectieve interpretatie.

REFLECTIES – GEEN ONGEWENSTE FYSIEKE GEWAARWORDINGEN VEROORZAKEN

De test met Falk in mijn eerste prototype was vooral bedoeld als een 'proof of concept'. Op basis van de test kon ik concluderen dat de technologie werkte, en dat de opstelling een dialoog op basis van een gedeelde en aanpasbare virtuele ervaring zou faciliteren.

Falk gaf waardevolle feedback door te vertellen dat hij had ervaren dat het enige tijd kostte om in de virtuele ruimte te 'arriveren' en weer terug te keren naar de echte wereld (ik deed alles te gehaast vanwege de presentatiesituatie). Bovendien duurt het even voordat men heeft geleerd in de virtuele ruimte te navigeren. En tot slot benadrukte hij dat er voorzichtig moet worden omgegaan met real-time manipulatie van virtuele elementen en de mate waarin deze manipulatie van invloed is op de experiencer.



10 First real-time 3D visualization of an unwrapped Hyperbolic space and textured objects (©2016 Joris Weijdom)

Met name de rotatie van het hele stadsgezicht in de virtuele wereld had op een bepaald moment een dermate desoriënterend effect op Falk dat hij tekenen van de zogenoemde VR-ziekte²⁵ vertoonde. Hoewel desoriëntatie zonder enige twijfel een belangrijk aspect was van Abels ervaring, deed dit mij nogmaals beseffen dat ik heel voorzichtig moest zijn en geen ongewenste fysieke gewaarwordingen of desoriëntatie bij de deelnemer mocht veroorzaken. En dit was tevens een goede manier om mij er nog eens op te attenderen dat ik moest oppassen geen echte absence-aanval te veroorzaken met mijn testopstelling.

Fase 5: Synesthetische representaties – welke vormen kiezen we?

Na het testen van het prototype vond ik het tijd worden om zelf in een gesprek met Abel voort te borduren op het interview met Maartje. Dit bleek nog behoorlijk lastig omdat Abel kort daarvoor had besloten zijn studie kwantummechanica aan het Niels Bohr-instituut in Denemarken voort te zetten.

Daarom regelden we een Skype-interview, waarin ik hem vroeg mij nogmaals te vertellen over zijn ervaringen en ik hem specifieke vragen stelde over de ervaringsgerichte variabelen die ik had ontdekt. Deze Skype-sessie gebruikte ik om te verifiëren dat ik zijn uitleg in het video-interview goed had begrepen, dat ik daaruit de juiste conclusies had getrokken en dat ik niets belangrijks over het hoofd had gezien.

Om een virtuele omgeving te scheppen met software voor 3D-computerbeelden moest ik, zoals de term 'beelden' al impliceert, beginnen met het visualiseren van de 3D-inhoud van Abels ervaring. Ik bouwde een opstelling voor het zoeken naar manieren om een hyperbolische ruimte en schaalbare textuurobjecten te creëren. Zo had ik tevens iets om Abel te laten zien en waarop hij kon reageren.

Knowing now for sure that my associations had nothing to do with Abel's actual experience, I asked him to come up with images or other references to help me get a better understanding of what I needed to design. For this we used a *Pinterest* board that I asked him to fill with anything he could find that would help clarify the elements of his experience for me. In a second Skype session I presented a first 3D test based on my interpretation of Abel's interview, and we looked at the material that he had gathered.

He offered me three interesting examples:

1 Hyperbolic space

To explain Hyperbolic space for me, he shared the link below, an online video containing a mathematical visualization of 'a space with endless borders when you would move toward it'.²⁶

2 3D 'textured object' in non-specific space

As an example of the endless white space with a clearly defined and textured object he referred to the 'construct scene' of the film *The Matrix*. Here he pointed out how the leather chair shows such clear definition and texture in the endless white space.²⁷

3 Sensation of extreme scale shift

To get some idea with what he meant with the extreme shift in scale of the fluctuating object, he shared a Danish video commercial whereby a magazine opens and turns into a whole city while the camera dives into it. Not only the shifting of scale but also the acceleration of the camera movement was important here.²⁸

REFLECTIONS – SYNESTHESIA AND VISCERAL SENSATIONS

Looking at these pictures and videos helped me form a better idea of how this virtual space might appear. It was after Abel saw some visualizations of mine that he suddenly became very precise about the hyperbolic space. It came as a big

²⁶ Visualizing the sphere and the hyperbolic plane: <https://www.youtube.com/watch?v=xHvAqDuWG2M> (accessed November 6, 2017).

134 ²⁷ *The Matrix* 1 – 'construct scene': <https://www.youtube.com/watch?v=AGZiLMGdCE0> (accessed November 6, 2017).

²⁸ Weekendavisen TV | Cinema Commercial 2015: <https://vimeo.com/122327245> (accessed November 6, 2017).

Toen ik hem de screenshot van deze 3D-visualisatie liet zien, reageerde hij onmiddellijk met bijzonder gedetailleerde informatie. Zo vertelde hij dat de hyperbolische ruimte in feite wit was en helemaal geen textuur had. Ook de gladde en stekelige ballen waren niet wat hij had ervaren. Hij zocht naar woorden om uitleg te geven over de aard van de textuur. Tot slot zei Abel dat dit fluctuerende object niet alleen heel groot werd maar zich op een gegeven moment ook helemaal over hem 'heen vouwde', waardoor Abel 'in het object' belandde.

Nu ik zeker wist dat mijn associaties niets te maken hadden met Abels feitelijke ervaring, moest ik hem vragen met beelden of andere mediale referenties te komen voor een beter begrip van wat ik moest ontwerpen. Daarvoor gebruikten we een *Pinterest*-bord dat ik hem vroeg te vullen met alle mediale voorbeelden die hij kon bedenken om de elementen van zijn ervaring te verduidelijken. In een tweede

Skype-sessie presenteerde ik een eerste 3D-test gebaseerd op mijn interpretatie van Abels interview, en bekeken wij het materiaal dat hij had verzameld.

Hij gaf drie interessante voorbeelden:

1 Hyperbolische ruimte

Om uit te leggen wat een hyperbolische ruimte is, toonde hij mij de onderstaande link naar een online video met de wiskundige visualisatie van 'een ruimte met grenzen die eindeloos blijken wanneer je ernaartoe beweegt'.²⁶

2 3D-textuurobject in niet-specifieke ruimte

Als voorbeeld van de eindeloze witte ruimte met een duidelijk gedefinieerd object met textuur toonde hij mij de 'scène in de construct' uit de film *The Matrix*. Hierbij attendeerde hij mij erop dat de lederen stoel zo'n duidelijke beeldscherpte en textuur heeft in deze eindeloze witte ruimte.²⁷

surprise to me that this hyperbolic space, as experienced by Abel, was actually white; until then I had, without question, pictured a black endless space. It struck me that I had never asked Abel about colour. Another interesting revelation was Abel's explanation of how this object would fold over him, something he hadn't mentioned before in the video interview. At the beginning of the project Maartje had mentioned the importance of formulating precise questions concerning the phenomenological elements of the experience. I now understood the importance of this advice.

In these exchanges, I also started to notice that Abel was expanding my understanding of sensory experiences, such as the tactile experience of texture. At some point he even stated, 'when I say feel, I don't mean with your hands. It's rather that what you might feel with your hands instead goes through your whole body, outside and inside.' This implies a much more visceral quality to the sensation of texture than I anticipated.

REFLECTIONS – WHAT DO THE EXPERTS HAVE TO SAY

On the 14th of March I was introduced to the idea of 'sensory modalities' through a lecture given by the neuroscientist prof. dr. C.M.A. Pennartz at an IYANTWAY meeting at The Royal Netherlands Academy of Arts and Sciences. He explained that each sensory modality might be uniquely located in the brain within a very large network, but the experience of something like shape, movement or texture could only be realised through the interconnectedness of multiple sensory modalities: in the case of texture, vision and touch.

Pennartz goes on to explain that what we experience as perception is not an exact reproduction of the input our senses receive. To construct an understanding of what we perceive, we need 'an integration of sensory modalities'.

This means that the input of the different senses are actually connected or combined by the brain in its interpretation of what we perceive as reality. He also mentions that imagination is considered to be the result of 'internally

3 Gewaarwording van extreme schaalverandering

Om een idee te geven van wat hij verstond onder een extreme verandering van de schaal van het fluctuerende object toonde hij mij een Deense commercial waarin een tijdschrift wordt geopend en verandert in een complete stad terwijl de camera erin duikt. Niet alleen het verschil in schaal maar ook de versnelling van de camerabeweging was belangrijk hier.²⁸

REFLECTIES – SYNESTHESIE EN VISCERALE GEWAARWORDINGEN

Zonder twijfel hielp het samen naar foto's en video's kijken om een beter beeld te krijgen van hoe dingen eruit zouden kunnen zien. Vooral nu Abel een aantal visualisaties van mij had gezien, werd hij plotseling heel precies in zijn beschrijving van de hyperbolische ruimte. Het was voor mij een grote verrassing dat volgens Abel deze hyperbolische ruimte in feite wit was, omdat ik er tot op dat moment geen ogenblik aan had getwijfeld dat het een eindeloze zwarte ruimte was. Het maakte

mij ook bewust van het feit dat ik Abel nooit naar de kleur had gevraagd – opnieuw iets dat mij wakker schudde. En dat terwijl Maartje in het begin van het project het belang van exacte vragen over de fenomenologische elementen van de ervaring had benadrukt. Een andere interessante ontdekking was Abels beschrijving van hoe dit object zich over hem heen vouwde, iets dat hij eerder in het video-interview niet had verteld.

In deze gesprekken verruimde Abel mijn begrip van zintuigelijke gewaarwordingen, zoals de tactiele sensatie van textuur. Op een bepaald moment zei hij zelfs: 'wanneer ik zeg voelen, bedoel ik geen voelen met mijn handen maar met mijn hele lichaam, zowel van buitenaf als van binnenuit'. Dit zou impliceren dat het waarnemen van textuur veel meer binnen in het lichaam plaatsvond dan ik had verwacht.

REFLECTIES – DE MENING VAN DESKUNDIGEN

Op 14 maart maakte ik op de IYANTWAY presentatie-bijeenkomst op de Koninklijke Nederlandse

generated sensations, which seems to imply that these are not triggered by external sensory input.

Although this integration of sensory modalities does make sense when considering the act of perceiving the texture of an external object, it seems to fall short in the case of Abel's description of feeling the texture throughout his body. These could be described as *visceral sensations*, arising from the internal organs. But even including this concept fails to adequately address the following description by Abel: 'It's like all separate sensations are somehow folded together into one experience' in which separate sensations like 'seeing or smelling lose their meaning.'

The philosopher Linde van Schuppen talked about the idea of 'qualia' at the presentation of the research of IYANTWAY on the 21st of November 2016. This term can be described as: 'the internal

and subjective component of sense perceptions, arising from stimulation of the senses by phenomena'.²⁹ It tries to point out the complex consequences of trying to execute a simple idea such as capturing 'the taste of wine'. Clearly, a biochemical description of the substance or a brain scan would not be sufficient to offer any substitute for the experience of actually tasting wine. Neither can a description through words serve as a replacement for the actual experience. Even when tasting the same wine together it is impossible to know if the other has the same sensations. I was again made aware of how difficult, if not impossible, it is to accurately share subjective experience with others.

REFLECTIONS – ALTERNATIVE TEST PLANS

All this information was somehow obvious but at the same time confronting. I realized that my chosen hypermedium – VR – would not provide an integrated approach to sensory modalities due to its primary sensory emphasis on vision. This was

136 ²⁹ See Linde van Schuppen's contribution 'Sharing what you can't share: a philosophical introduction to IYANTWAY.'

Akademie van Wetenschappen voor het eerst kennis met het idee van 'zintuiglijke modaliteiten' tijdens een lezing van neurowetenschapper prof. dr. C.M.A. Pennartz. Hij legde uit dat elke zintuiglijke modaliteit een unieke locatie heeft binnen een heel groot netwerk in de hersenen. Maar voor het begrijpen van zoiets als vorm, beweging en textuur was het onderling samenwerken van verschillende zintuigen vereist. In het geval van textuur zijn dit gezichtsvermogen en tastzin. Pennartz legde verder uit dat wat wij als waarneming ervaren geen exacte weergave is van wat onze zintuigen waarnemen. Om betekenis te geven aan wat wij waarnemen is het van essentieel belang dat er, in zijn woorden, een 'integratie van zintuiglijke modaliteiten' plaatsvindt. Dat betekent dat de input van de verschillende zintuigen verbonden of gecombineerd wordt door de hersenen tot een interpretatie van wat wij als werkelijkheid ervaren. Ook vertelde hij dat fantasie wordt beschouwd als intern gegenereerde gewaarwordingen, hetgeen lijkt te impliceren

dat deze niet in gang worden gezet door externe zintuiglijke input.

Hoewel deze integratie van zintuiglijke modaliteiten zeker logisch is in de beschrijving van zoiets als de waarneming van de textuur van een extern object, levert deze integratie geen verklaring voor Abels omschrijving van het voelen van de textuur in zijn hele lichaam. Dit kunnen we *viscerale gewaarwordingen* noemen, dat wil zeggen gewaarwordingen afkomstig van de interne organen. Maar ook deze term schiet te kort wanneer Abel later suggereert dat 'het lijkt alsof alle gewaarwordingen op de een of andere manier worden gebundeld in één ervaring', waarin aparte gewaarwordingen zoals 'zien of ruiken hun betekenis verliezen'.

De filosoof Linde van Schuppen sprak op 21 november 2016, tijdens de presentatie van het onderzoek van IYANTWAY, over het begrip 'qualia'. Dit begrip kan worden gedefinieerd als 'de interne en subjectieve component van zintuiglijke

still something I could adjust by adding sound and some form of haptics. However, knowing now that the sensations experienced by Abel could best be described as internally-stimulated qualia, I felt somewhat discouraged to continue. I talked to my fellow researcher Henny Dörr about the dilemma of how VR clearly was inadequate in providing a situation in which we could explore the embodied quality of the texture shifts as described by Abel. She proposed that I step away from my chosen medium, and conduct a simple physical test as part of the upcoming second workday.

In the context of using VR, I temporarily abandoned any focus on texture and directed my attention solely to the fluctuations of scale in my further development of the virtual environment. If the perception of 'movement' could be perceived through a combination of vision and touch, I hoped to achieve this by combining VR with live control by means of the MIDI controller. Even if this excluded sensations of the body moving

through actual space, I was relying on the physical reactions the body would have as a result of the visual suggestion of movement. When Maartje describes a sensation of positional disorientation, she often gives the example of how the body responds when sitting in the train, thinking and feeling that the train begins to move, while actually another train in the field of vision is departing in the opposite direction.

Phase 6: Meeting Abel in person – what perspective to take?

A second collective workday was held on the 23rd of April 2016 at the School of Theatre in the HKU University of the Arts. This time all artists would work with the participants and meet each other. It was the first time I met Abel in person. I prepared a studio space with my prototype setup and re-worked virtual space. In collaboration with Henny we looked at the physical aspect of the space, and she proposed to conduct the trial outside of the building.

137

waarnemingen als gevolg van stimulering van de zintuigen door fenomenen'.²⁹ Het refereert aan de complexe aspecten van een eenvoudig idee als het beschrijven van 'de smaak van wijn'. Het mag duidelijk zijn dat de biochemische beschrijving van de substantie of een hersenscan niet voldoende zijn om te begrijpen hoe wijn echt smaakt. Noch kan een beschrijving in woorden recht doen aan de feitelijke ervaring. En zelfs bij het samen proeven van wijn is het onmogelijk om te weten of de ander dezelfde gewaarwording heeft. Dit was voor mij eens te meer een bewijs dat het moeilijk, zo niet onmogelijk, is om op accurate wijze subjectieve ervaringen met anderen te delen.

REFLECTIES – ALTERNATIEVE TESTPLANNEN

Al deze informatie was min of meer voor de hand liggend maar tegelijkertijd confronterend. Ik realiseerde mij dat het door mij gekozen hypermedium VR geen geïntegreerde aanpak van zintuiglijke modaliteiten zou bieden als gevolg van de in hoofdzaak zintuiglijke nadruk op zicht.

Dit was echter iets waaraan ik kon werken door het toevoegen van geluid en tactiele aspecten. Maar nu ik wist dat de feitelijke gewaarwordingen intern gestimuleerde qualia waren, was ik enigszins ontmoedigd om verder te gaan. Ik praatte met mijn collega-onderzoeker Henny Dörr over het dilemma dat VR kennelijk niet toereikend was voor het creëren van een situatie waarin wij de belichaamde kwaliteit van de textuurveranderingen zoals beschreven door Abel konden onderzoeken. Zij stelde voor om even afstand te nemen van het door mij gekozen medium, en opperde om gewoon een eenvoudige fysieke test te doen als onderdeel van de komende tweede werkdag.

Wat betreft het gebruik van VR liet ik tijdelijk de focus op textuur los en concentreerde ik mij bij de verdere ontwikkeling van de virtuele omgeving helemaal op de schaafluctuaties. Als het gevoel van 'beweging' kon worden ervaren middels een combinatie van zien en voelen, dan zou ik dit hopelijk kunnen realiseren door VR te combineren





I started off by allowing Abel experience the *SightLine: The Chair* VR demo in very much the same way as I had with Maartje on the first work-day on the 12th of March. To my surprise he barely responded to the demo at all, immediately voicing how 'seeing textures' had nothing to do with 'feeling them'. Also, other assumed potential triggers, like the sense of scale provided by a huge nearby object, or the sensation of falling didn't seem to have the same impact on him as it had had on Maartje.

OUTDOOR EXPERIMENT

As a second experiment, Henny took Abel outside to the backside of the building where we had prepared a space with several objects exhibiting distinct textural qualities, such as bricks, sidewalk and rooftop tiles. Blindfolded, Abel was asked to feel the different textures with the soles of his bare feet. Abel stopped on a particular roof tile that was partially broken. While carefully moving the sole of his foot over a certain sharp edge of

this tile, he stated that the sensation was pretty much the sensation he would feel throughout his body when he referred to the sensation of the rough variation of the texture. Although it was still hard for him to put into words, he was very exact in expressing what part of the edge of the roof tile, stroked in a particular direction, would give him a similar sensation. When offered other sharp edges he confidently dismissed them as not being similar.

11

INDOOR EXPERIMENT

Back inside I took some time with Abel to explore the scale fluctuations of the virtual object as well as the particular timing and nature of the folding of the object. I had prepared a virtual sphere that was animated to turn inside out. This morph, along with the scale and roughness of the object, could be controlled in real-time with the MIDI pad. We tested this setup in three configurations:



140

met live-controle via de Midi hardware-interface. Hoewel dit nog steeds niet de gewaarwording van beweging van het lichaam door de feitelijke ruimte zou teweegbrengen, vertrouwde ik op de fysieke wijze waarop het lichaam zou reageren op de visuele suggestie van beweging. Wanneer Maartje een gewaarwording van positionele desoriëntatie beschrijft, gebruikt ze vaak het voorbeeld van de manier waarop het lichaam reageert als je in de trein zit en denkt dat de trein zich in beweging zet, terwijl het in feite een andere trein is die je in tegenovergestelde richting ziet vertrekken.

Fase 6: Persoonlijke ontmoeting met Abel – welk perspectief heeft de voorkeur?

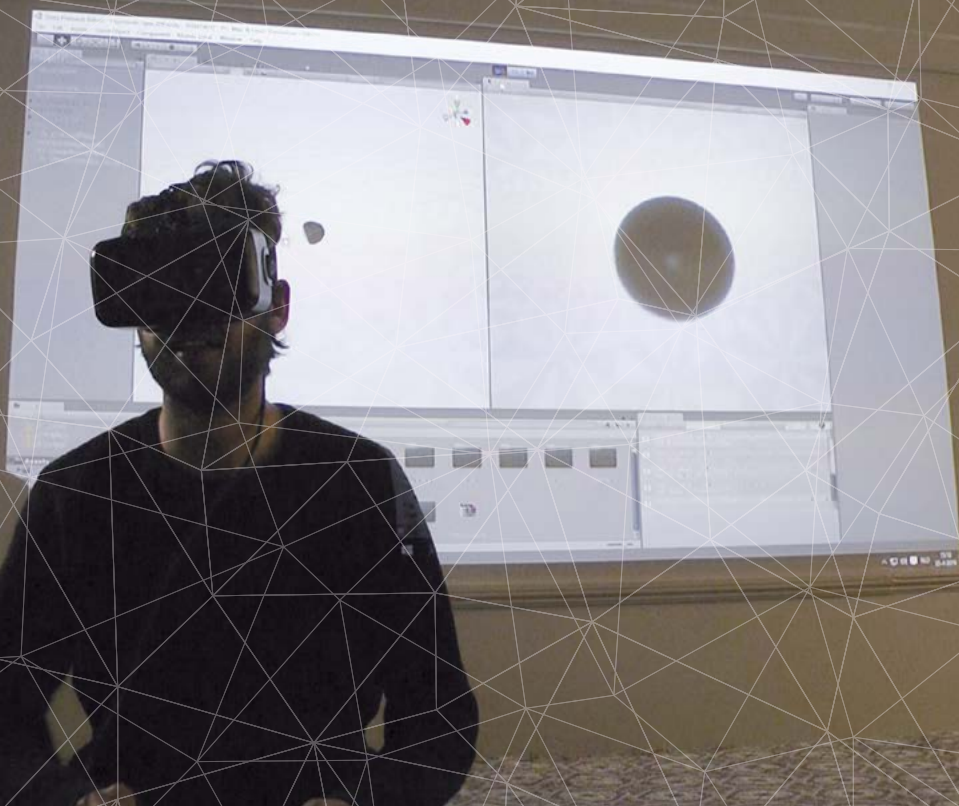
Op 23 april 2016 was er een tweede gezamenlijke werkdag bij HKU Theater van de Hogeschool voor de Kunsten Utrecht. Deze keer zouden alle kunstenaars met de deelnemers werken en zou iedereen elkaar ontmoeten. Dit was de eerste keer dat ik Abel persoonlijk zou ontmoeten. Ik richtte een studioruimte in met de opstelling van mijn

prototype en richtte de virtuele ruimte opnieuw in. Samen met Henny keek ik naar de fysieke aspecten van de ruimte, en zij stelde voor om een test buiten het gebouw te doen.

Ik begon met het tonen van de *SightLine: The Chair* VR-demo aan Abel, grotendeels op dezelfde manier als ik had gedaan met Maartje op 12 maart, de eerste werkdag. Ik was nogal verrast toen hij nauwelijks reageerde op de demo en zei dat het 'kijken naar texturen' niets te maken heeft met 'ze voelen'. Ook de andere mogelijke triggers die deel uitmaakten van mijn verwachtingspatroon, zoals de ervaring van de schaal van een enorm object dat zich in de nabijheid ophoudt of de gewaarwording van vallen, leken op Abel niet dezelfde impact te hebben als op Maartje.

BUITENEXPERIMENT

Als tweede stap namen wij Abel mee naar buiten, naar de achterkant van het gebouw waar wij een ruimte hadden ingericht met diverse objecten



12 Abel experiencing the VR environment while I manipulated the parameters of the object (©2016 Maartje Nevejan)

met specifieke tactiele kwaliteiten, zoals bakstenen, stoeptegels en dakpannen. Wij vroegen de geblinddoekte Abel om met zijn blote voetzolen de verschillende texturen af te tasten. Abel stopte bij een bepaalde dakpan die deels gebroken was. Terwijl hij voorzichtig zijn voetzool over een bijzonder scherpe rand van de dakpan wreef, zei hij dat de lichamelijke sensatie heel erg leek op die van de ruwe variant van de textuur in zijn absence-ervaringen. Hoewel hij het moeilijk onder woorden kon brengen, was hij heel precies bij het vertellen welk deel van de rand van de dakpan, wanneer hij er in een bepaalde richting overheen wreef, hem een soortgelijk gevoel gaf. Bij andere scherpe randen zei hij zelfverzekerd dat die niet hetzelfde aanvoelden.

11

BINNENEXPERIMENT

Weer binnen nam ik de tijd om met Abel de schaalfluctuaties van het virtuele object en de

specifieke timing en aard van het vouwen van het object te bespreken. Ik had een virtuele ruimte ingericht met animaties die binnenstebuiten konden worden gekeerd. Deze morph plus de schaal en de ruwheid van het object konden in real time worden gemanipuleerd met de MIDI Pad. We hebben deze opstelling getest in drie configuraties:

- 1 Abel als experienter met de VR-helm op en ik achter de knoppen van de MIDI Pad
- 2 Abel als experienter met de VR-helm op die tegelijkertijd zelf de MIDI Pad bedient
- 3 Ik als experienter met de VR-helm op en Abel achter de knoppen van de MIDI Pad

12

In de eerste configuratie werd Abel heel precies over waar hij in relatie tot het object moest worden gepositioneerd in de virtuele ruimte, en hoe dit object moest fluctueren in schaal voordat het zich helemaal over hem heen vouwde. In de

- 1 Abel as experimenter with the VR helmet on and me behind the MIDI pad controls
- 2 Abel as experimenter with the VR helmet on and holding the MIDI pad controls at the same time
- 3 Me as experimenter with the VR helmet on and Abel behind the MIDI pad controls

12

In the first configuration Abel located very precisely where he needed to be positioned in the virtual space in relation to the object and how this object should fluctuate in scale before it folded completely over him. In the second configuration he immediately said that this wouldn't work, because in real life he would not be in control. Nevertheless he took some time to experiment with finding the exact point where the object would fold over him but not yet fully engulf him. We talked a bit about this precise point, which seemed to be an important threshold in the experience, between a relative separation from and a

total merging with the object and its texture. Finally, I invited Abel to sit behind the controls and have me sit on the bed with the VR helmet on. I gave him some time to familiarise himself with the different knobs and sliders and their connection to the parameters in the virtual space. I then asked him to perform the precise order, transformations and speed that would best match his experience so I could get a 'first person perspective'³⁰ from within this virtual space. While we stopped talking for a while, Abel performed a few cycles of the experience, each time getting closer to the right timing. At some point he said, 'you know what is a bit strange: while doing this I seem to come closer to the actual experience than when I was wearing the VR helmet.'

REFLECTIONS – SWAPPING POSITIONS, PERFORMING FLUCTUATIONS

This day with Abel and Henny was both rewarding and confusing. That Abel didn't feel much with the existing *SightLine: The Chair* VR demo was a bit

142 ³⁰ A common term in narratology and game design referring to, in the context of a 3D engine, the position taken by the player as being exactly where the character of the story world is: looking through his/her eyes.

tweede configuratie zei hij dat dit niet zou werken omdat hij in werkelijkheid geen controle had over de situatie. Toch nam hij de tijd om te experimenteren met het vinden van de exacte plek waar het object zich over hem heen zou vouwen maar nog net niet volledig zou opslokken. Wij spraken een tijdje over het exacte punt tussen een relatieve scheiding van en een totale versmelting met het object, dat een belangrijke drempel scheen te zijn in de ervaring, en over de textuur van het object.

Tot slot nodigde ik Abel uit om aan de knoppen te gaan zitten en ging ik op het bed zitten met de VR-helm op. Ik gunde hem eerst even de tijd om vertrouwd te raken met de verschillende knoppen en schuifregelaars, en de wijze waarop deze zich verhielden tot de parameters in de virtuele ruimte. Vervolgens vroeg ik hem om precies de volgorde, transformaties en snelheid van zijn ervaring in te stellen, zodat ik een 'first person perspective'³⁰ zou kunnen ervaren in de virtuele ruimte. Terwijl we een tijdlang zwegen, doorliep Abel een aantal

fases van de ervaring, en kwam telkens dichterbij de juiste timing. Op een gegeven moment zei hij: '...weet je, het is vreemd dat ik, terwijl ik hiermee bezig ben, dichterbij de feitelijke ervaring kom dan toen ik de VR-helm op had.'

REFLECTIES – VAN PLAATS RUILEN, FLUCTUATIES UITVOEREN

Deze dag met Abel en Henny was zowel bevredigend als verwarrend. Dat Abel niet veel voelde bij de bestaande *SightLine: The Chair* VR-demo was een beetje teleurstellend. Maar dat was ook deels te verwachten, omdat fysiologische reacties op VR-ervaringen per persoon heel verschillend in intensiteit kunnen zijn.

De test die door Henny was voorgesteld, waarbij texturen werden afgetast met de voetzolen, bleek een groot succes. Het vinden van de feitelijke gewaarwording van de textuur uit Abels ervaring, die op een of andere manier werd getriggerd door een bepaalde rand van een gebroken dakpan, was

disappointing. But it was also partly to be expected, given that people's physiological responses to VR experiences are highly divergent in intensity.

The test proposed by Henny, to feel textures with the soles of the feet, proved to be very successful. Discovering the actual sensation of the texture of Abel's experience, somehow being triggered by a particular edge on a broken roof tile, was not a result I anticipated. However, it became immediately clear that when Henny and I responded to touching this edge, we described completely different sensations. Also, for us, this sensation was still localized and not experienced throughout the body. So, although we had found an external medium that would arouse a feeling of texture that Abel identified as similar to what he experienced in an absence seizure, it still wasn't capable of mediating this sensation to others.

The most surprising moment for me was when Abel and I swapped positions, whereby I took the

role of experienter and he the role of experience-generator. Why this felt closer to the actual experience of his absence seizures is something that I can only guess at. My best guess would be that the physical act – manipulating the knobs and sliders of the MIDI pad – of performing the fluctuations in scale and folding/enveloping transformations somehow triggered an embodied memory of the actual experience. He was intensely and physically focused on getting the timing and movements right for me to experience them first-hand. Which indicated to me that next versions of the setup might best explore more elaborate types of physical engagement, oriented towards a type of re-enactment of certain sensations. This seems to reflect the idea of Karen Barad that knowing can only exist through 'agential intra-actions', whereby the observer and the observed are inseparable. In this case, not only in my intra-action with Abel but also in Abel with the technical setup.

143

een resultaat dat ik niet had verwacht. Het werd echter meteen duidelijk dat wanneer Henny en ik deze rand aanraakten, we compleet verschillende gewaarwordingen hadden. Ook was deze gewaarwording nog steeds gelokaliseerd in onze ervaring en niet iets dat wij door ons hele lichaam konden voelen. Dus hoewel we een extern medium hadden gevonden dat hetzelfde gevoel van textuur kon oproepen als in Abels absence-aanval, toch kon deze gewaarwording nog steeds niet met anderen worden gedeeld.

Het meest verrassende moment voor mij was toen Abel en ik van plaats ruilden, en ik de rol van experienter op mij nam en Abel de rol van controller. Ik kan er alleen maar naar raden waarom hij zich dichter dan ooit bij zijn eerdere ervaring voelde. Het meest waarschijnlijk lijkt mij dat de fysieke handeling van het uitvoeren van de schaafluctuaties en 'vouwtransformaties' middels manipulatie van de knoppen en schuifregelaars van de MIDI Pad op een of andere manier een

zintuiglijke herinnering aan de feitelijke ervaring heeft getriggerd, vooral omdat hij zich echt fysiek concentreerde op het vinden van de juiste timing en bewegingen om mij dezelfde ervaring te laten beleven. Dit impliceert dat in volgende versies van deze opstelling meer gedetailleerde vormen van fysieke betrokkenheid kunnen worden onderzocht, met een focus op een vorm van herbeleving van bepaalde gewaarwordingen. Dit heeft veel weg van het idee van Karen Barad dat weten alleen kan bestaan via 'agential intra-actions', waarbij de observator en het geobserveerde onscheidbaar zijn. In dit geval geldt dat niet alleen voor mijn intra-actie met Abel maar ook voor de intra-actie van Abel met de technische opstelling.

Ondanks bovenstaande uitleg blijft het een contra-intuïtieve bevinding dat Abel dichter bij de kwaliteit van de ervaring van zijn absence-aanval kwam toen hij tijdens het bedienen van de MIDI Pad de beschikking kreeg over een perspectief

In spite of the explanation I offer above, it remains counter-intuitive to think that Abel got closer to the quality of his experience of an absence seizure when he was involved in the 'outside perspective' of operating the MIDI controller. Another explanation is offered by the work of my colleagues Henny Dörr and Nirav Christophe. As formulated in the article³¹ of the latter: in order to come closer to the experience, one needs to take distance from it and approach it with increased abstraction.

Finally, I asked Abel how it felt to be in a position of control, observing me from the outside. He immediately acknowledged that this position was not unlike the presence of the 'father figure' within his experience and that it felt strange for him to be in this position. It seemed to touch him in a way that he could not find the words for.

Phase 7: Presentation – what is there to (re-)present?

On Wednesday the 6th of July, a special exhibition was organized for the participants, their parents, friends and other interested parties at the Nieuw & Meer³² terrain in Amsterdam. This event was organised to give recognition to the participants through various presentations of all the artistic outcomes of IYANTWAY as well as facilitate an informal dialogue between participants, visitors, artists and neurologists. Small groups would follow a route along all the artistic productions, presented in several locations throughout the terrain.

As I had not produced any artistic outcome, I needed to think about what I could present and how. One local resident, who was also an artist, was kind enough to offer her studio/living room as a presentation space. I decided to present the research process through video, slides and a live demo of the setup. At the end of each presenta-

144 ³¹ See Christophe's article: 'Tips for a Young Transmedia Maker'.
³² See: <http://nieuwenmeer.nl/> (accessed November 6, 2017).

van buitenaf. Een andere verklaring is te vinden in het werk van mijn collega's Henny Dörr en Nirav Christophe. Zij stellen dat het nodig is om de ervaring vanuit afstand en abstractie te benaderen, om er (juist) dichterbij te komen.³¹

Tot slot vroeg ik Abel hoe hij het vond om een controlerende positie te hebben in de situatie en in staat te zijn om mij van buitenaf te observeren. Hij erkende meteen dat deze positie verwantschap vertoonde met de aanwezigheid van de 'vaderfiguur' in zijn ervaring en zei dat hij het vreemd vond zich in die positie te bevinden. Het scheen hem te raken op een manier die hij niet onder woorden kon brengen.

Fase 7: Presentatie – wat heb ik om te presenteren?

Op woensdag 6 juli was er op het Nieuw & Meer³² terrein te Amsterdam een speciale tentoonstelling georganiseerd voor de deelnemers, hun ouders en vrienden en andere belangstellenden. Dit event

was georganiseerd om de deelnemers in de gelegenheid te stellen alle artistieke resultaten van IYANTWAY te presenteren, en om een informele dialoog tussen deelnemers, bezoekers, kunstenaars en neurologen op gang te brengen. In kleine groepjes volgden de bezoekers een route langs alle artistieke producties, die op diverse locaties op het terrein waren tentoongesteld.

Omdat ik nog niet beschikte over artistieke resultaten moest ik beslissen wat ik wilde presenteren en hoe ik dit zou gaan doen. Een bewoner van het terrein, die ook kunstenaar was, was zo vriendelijk mij haar atelier/woonkamer aan te bieden als presentatieruimte. Ik besloot om het onderzoeksproces te presenteren aan de hand van video, dia's en een live demo van de opstelling. Aan het eind van iedere presentatie werd de tijd genomen om in gesprek te gaan met de bezoekers. Bij de eerste en laatste sessie was ook Abel aanwezig om zijn persoonlijke betrokkenheid toe te lichten en om deel te nemen aan de gesprekken.

tion we took some time to open up a discussion with the visitors. During the first and last session Abel was also present to personally give his perspective and to participate in the conversation.

REFLECTIONS – PRODUCT VERSUS PROCESS

Whereas IYANTWAY started with the idea of creating artworks inspired by the stories of participants with absence seizures, quite soon the focus shifted to facilitating a co-creative process. All the artists used their professional know-how to enable the participants to relate to their own experiences through an artistic process. This process resulted, in most cases, in some form of artistic outcome. In my case, however, a complex technical environment for collaboration needed to be created first. The process of designing such an environment, in combination with the sessions with Abel, had clearly already delivered interesting research outcomes but had not necessarily led to a 'standalone' artistic artefact that could be exhibited.

The presentation day posed an interesting question: What do you present when you have designed an environment that facilitates a collaborative process, especially when this environment itself is in a very early stage? As it had only been tested once, it could hardly show its presumed potential, especially to an audience who are not technical specialist or VR enthusiasts. In this context, another relevant question comes to mind, a question that Nirav Christophe often posed in our team meetings: 'Where is the art?' Does an artistic process only become relevant through production of an artistic outcome?

In my case, I could have tried to make the presentation more performative, like a performance lecture. I could have used the developed tools as artistic instruments and somehow involved Abel in re-enacting our collaboration. I decided not to do this because it would not necessarily facilitate a better transfer of the many questions, discoveries and insights we had, especially not in the twenty minutes we were given per group. It did

145

REFLECTIES – PRODUCT VERSUS PROCES

Hoewel IYANTWAY ontstaan is uit het idee om kunst te maken die geïnspireerd is op de verhalen van deelnemers met absence-aanvallen, verschoof de focus al snel naar het faciliteren van een cocreatief proces. Alle kunstenaars hebben hun professionele knowhow ingezet om de deelnemers in staat te stellen via een artistiek proces tot een beter begrip van hun ervaring te komen. Dit proces heeft in de meeste gevallen op de een of andere manier geresulteerd in artistieke resultaten. In mijn geval moest echter eerst een complexe technische omgeving voor samenwerking worden gecreëerd. Een omgeving die ten tijde van de tentoonstelling nog maar één keer was getest met Abel. Zonder twijfel hadden het ontwerpen van zo'n omgeving en de sessies met Abel al geresulteerd in interessante onderzoeksresultaten, maar dit alles had niet noodzakelijkerwijs een autonoom kunstwerk opgeleverd dat kon worden tentoongesteld.

Op de dag van de presentatie zag ik mij dan ook geconfronteerd met een interessante vraag: wat kan er gepresenteerd worden wanneer er een omgeving is ontworpen om een samenwerkingsproces te faciliteren? Vooral wanneer deze omgeving zich nog in een zeer vroeg stadium van ontwikkeling bevindt. Zoals de zaken ervoor stonden, was ik nauwelijks in staat de potentiële mogelijkheden van de omgeving te demonstreren, vooral niet aan bezoekers die niet technisch onderlegd of bekend met VR waren. In dit verband dringt zich een andere relevante vraag op, die Nirav Christophe vaak opwierp tijdens onze teambijeenkomsten: 'Waar zit de kunst in het artistieke maakproces?' Is een artistiek proces alleen relevant vanwege de artistieke resultaten?

In mijn geval had ik kunnen proberen de presentatie meer performatief te maken, als een performatieve lezing. Ik had de ontwikkelde tools kunnen gebruiken als artistieke instrumenten en had Abel kunnen inschakelen om onze samenwerking

however motivate me to not only tell about the setup itself but to have the visitors experience it themselves as part of the presentation.

REFLECTIONS – BARAD'S INTRA-ACTION

As mentioned in the introductory section of this article, I was greatly inspired by Karen Barad's article where she proposes an alternative view on the assumption that 'representationalism separates the world into the ontologically disjoint domains of words and things, leaving itself with the dilemma of their linkage such that knowledge is possible' (Barad 2003). It made me aware of the importance of the process itself as an essential medium to convey the knowledge we had gained, whereby I read Barad's usage of 'words' in a broader sense, denoting all the medial representations I attempted to use in this project. What we experience are phenomena that can be only understood, or known, in the relations, or *relata*, of agential intra-actions. I interpret an 'agent' as anything that can have some form of intra-action. This means not

only people or living things but also the technology we used. As mentioned in the introduction, Barad uses the term 'intra-action' rather than 'interaction' because the latter term would still imply that knowledge, or knowing, could exist outside of the act of interaction. So, the attempt to present our collaborative process of intra-actions through some form of representation or re-enactment for a passive audience presented itself as a paradox. Only by involving the audience in an actual intra-action might some understanding of the process emerge, expressly through a direct connection to the phenomena that we had tried to explore. In this way, I think the live exchanges between everybody involved and the simple act of being together to experience the day brought us much more comprehension and mutual insights than the artistic artefacts by themselves. As Barad concludes in her article, 'we do not obtain knowledge by standing outside of the world; we know because 'we' are of the world. We are part of the world in its differential becoming' (Barad 2003).

op de een of andere manier na te spelen. Ik heb besloten dit niet te doen omdat dit niet per se zou resulteren in het beter overbrengen van onze vele vragen, ontdekkingen en inzichten. Zeker niet in de twintig minuten die ons per groep ter beschikking stonden. Dit alles motiveerde mij echter wel om niet alleen te vertellen over de opstelling, maar om de bezoekers ook de opstelling zelf te laten ervaren als onderdeel van de presentatie.

REFLECTIES – DE INTRA-ACTIE VAN BARAD

Zoals opgemerkt in de inleiding van dit artikel werd ik zeer geïnspireerd door het artikel van Karen Barad, waarin zij een andere kijk geeft op de veronderstelling dat 'representationalisme de wereld verdeelt in de ontologisch gescheiden domeinen van woorden en dingen, waardoor er een dilemma ontstaat wat betreft hun onderlinge verbondenheid die kennis mogelijk maakt' (Barad 2003, mijn vertaling). Dit maakte mij bewust van het belang van het proces zelf als essentieel medium voor overdracht van verworven kennis,

waarbij ik Barad's gebruik van de term 'woorden' breder interpreteerde als alle mediale representaties die ik heb getracht te gebruiken in dit project. Wat wij ervaren, kan in haar woorden worden aangeduid als fenomenen die uitsluitend te begrijpen, of doorgronden, zijn in de relaties, of *relata*, van agential intra-actions. Ik interpreteer een 'agent' als alles dat in staat is tot een vorm van intra-actie. Dat wil zeggen: niet alleen mensen of levende dingen, maar bijvoorbeeld ook de technologie die wij gebruiken. Zoals opgemerkt in de inleiding gebruikt zij het woord 'intra-actie' in plaats van 'interactie' omdat de laatstgenoemde term nog steeds zou impliceren dat kennis, of weten, buiten het proces van interactie kan bestaan. Dus de poging ons samenwerkingsproces van intra-acties te presenteren middels een bepaalde vorm van representatie of opvoering voor een passief publiek, bleek op zich al een paradox.

Alleen door het publiek te betrekken bij een feitelijke intra-actie kan er begrip voor het proces zelf

Some thoughts upon looking back

I approached this project as research through practice; the methods I used were all practice-led and meant to be relevant for practice. They come from my experience as practitioner and have been inspired by strategies coming from the field of the arts, media design and human-computer interaction.

The current outcomes of this research are therefore meant primarily for other practitioners. I share the pitfalls I encountered during this artistic process by honestly exposing my paradoxical attempts to externalize the internal sensations of somebody else through virtual representations. By chronologically detailing my developmental steps, I offer some experience in applying mixed reality technologies as tools for creative dialogue and collaboration in non-artistic contexts. And finally, through my reflections, I offer my insights concerning this process in the context of an artistic, technological and interdisciplinary collaboration.

ARTISTIC FASCINATIONS AND A MEANINGFUL POETIC TRANSLATION

This project has clearly shown how unproductive my initial artistic associations and fascinations were in understanding Abel's experience of an absence seizure. It was essential for me to recognize and accept that I knew very little in the early stages of the process in order to be open and receptive for the complex questions that arose during the project. I took a significant amount of time to figure out how to prototype a first version of a simple collaborative mixed reality environment. Designing analogue and digital experiential forms that could be useful for the setup took the rest of the time available for the first research cycle, leaving me with hardly any time to explore the possibility for an artistic translation.

In this stage of the project, however, it feels inappropriate for me to design an artistic standalone VR experience, inspired by Abel's descriptions, as

147

ontstaan, dankzij de directe link naar de fenomenen die wij hadden getracht te onderzoeken. Aldus werd door de live gedachtewisselingen tussen alle betrokkenen en het simpele feit van samen de dag doorbrengen op de een of andere manier meer duidelijk gemaakt dan door de kunstwerken zelf. Of, zoals Barad haar artikel besluit, 'wij verwerven geen kennis door buiten de wereld te blijven; wij weten omdat 'wij' van de wereld zijn. Wij maken deel uit van de wereld in al haar verschijningsvormen.' (Barad 2003, mijn vertaling)

Enkele overdenkingen terugkijkend op het project

Ik heb dit project benaderd als onderzoek aan de hand van de praktijk. De methoden die ik heb gebruikt, waren allemaal praktijkgestuurd en moesten relevant zijn voor praktische toepassing. Ze zijn gebaseerd op mijn beroepservaring en zijn geïnspireerd op strategieën uit de kunstwereld, media-ontwerp en mens-computer interactie. De huidige resultaten van dit onderzoek zijn

derhalve voornamelijk bedoeld voor andere professionals. Ik vertel over de valkuilen in mijn artistieke proces door eerlijk verslag te doen van mijn paradoxale pogingen om de interne gewaarwordingen van een ander te externaliseren met behulp van virtuele representaties. Middels een chronologische beschrijving van mijn ontwikkelingsfasen vertel ik over mijn ervaring met het gebruik van mixed reality-technologieën, en bied ik een tool voor een creatieve dialoog en creatieve samenwerking in niet-artistieke contexten. En tot slot geef ik via mijn reflecties inzicht in dit proces in de context van de artistieke, technologische en interdisciplinaire samenwerking.

ARTISTIEKE FASCINATIES EN EEN ZINVOLLE POËTISCHE VERTALING

Dit project heeft duidelijk aangetoond hoe onproductief mijn initiële artistieke associaties en fascinaties waren voor een goed begrip van Abels absence-ervaringen. Het was voor mij van cruciaal belang dat ik heel vroeg in het proces al accep-

some sort of afterthought. With the experience I have now, I feel this would not do justice to the reality of needing to live with absence epilepsy. I am no longer naive concerning the impact the ever-present fear of an imminent and unpredictable attack can have on a person's life. During IYANTWAY I heard stories of more extreme cases: experiencing up to sixty attacks per day or losing almost all natural teeth due to multiple falling accidents.

I have undoubtedly looked at this project through an artistic lens while communicating with Abel, made artistic choices while developing the CMRE setup and used my knowledge of artistic processes in designing the phases of the collaboration process. I observed and analysed like a theatre dramaturge when searching for experiential similarities between VR and the experience of an absence seizure. It was the artist in me that provided the drive to dare to experiment, take risks and engage the unknown. And without a

doubt it was the artist in me that loves connecting to other fields of expertise out of sincere curiosity and with full acceptance of my own ignorance.

And yes, I'm still artistically fascinated about the possibility to create mixed reality experiences that demonstrate, or at least question, the fragility of human perception and conception of what we call reality. I strongly believe that full-body engagement with poetic mixed reality spaces can be a powerful artistic experience. It is for this reason that I'm offering my expertise as a technical dramaturge for the follow-up VR project within IYANTWAY by Monobanda PLAY.³³ This production is meant as an embodied aesthetic experience, bringing awareness to a broader audience concerning absence epilepsy. Learning from the first research cycle of IYANTWAY, this production adapts a mixed reality approach to the form of an interactive installation. In its design, it incorporates both the experiential elements of the physical and virtual space. Instead of trying to re-present the

148 ³³ See: <http://www.monobanda-play.com> (accessed November 6, 2017).

teerde dat ik bijzonder weinig wist. Op deze manier kon ik ruimte creëren en mijzelf ontvankelijk maken voor de complexe vragen die zich tijdens het project zouden aandienen. Ik heb ruim de tijd genomen om uit te vinden hoe een prototype van de eerste versie van een eenvoudige Collaborative Mixed Reality Environment (CMRE) eruit zou moeten zien. En de rest van mijn tijd in de eerste onderzoeksfase heb ik besteed aan het ontwerpen van analoge en digitale ervaringen die bruikbaar zouden zijn binnen de opstelling. Daarna bleef er voor mij nauwelijks tijd over om de mogelijkheid van een artistieke vertaling te onderzoeken.

In deze fase van het project vond ik het echter ongepast om als een soort van toevoeging achteraf een artistieke autonome VR-ervaring te ontwerpen op basis van Abels beschrijvingen. Ik had het gevoel dat mijn aanvankelijke artistieke associaties naïef waren geweest en dat deze geen recht deden aan de realiteit van het moeten leven met absence-epilepsie. Ik begon te beseffen wat

een impact de altijd aanwezige angst ieder moment een aanval te kunnen krijgen op je leven kan hebben. Vooral omdat ik tijdens IYANTWAY andere verhalen hoorde over gevallen van absentie-epilepsie, zoals over iemand die wel zestig aanvallen per dag had of over iemand die het merendeel van zijn tanden was kwijtgeraakt door de vele valpartijen tijdens aanvallen.

Natuurlijk heb ik dit project tijdens mijn communicatie met Abel door een artistieke bril bekeken, heb ik artistieke keuzes gemaakt bij het ontwikkelen van de CMRE-opstelling en heb ik mijn kennis van artistieke processen gebruikt voor het ontwerpen van de fases van het samenwerkingsproces. Ik heb gekeken en geanalyseerd als een dramaturg bij het zoeken naar de ervaringsgerichte overeenkomsten tussen VR en absence-ervaringen. Het was de kunstenaar in mij die mij stimuleerde te durven experimenteren, risico's te nemen en het onbekende tegemoet te treden. En zonder twijfel was het de kunstenaar in mij die

separate stories of the participants, it uses fragments from their stories that can be translated and explored in an abstract virtual space. Multiple perspectives are included, not only those of the person with absence epilepsy but possibly also of the parents and neurologists. And, finally, some of the 'experiential variables' are employed to trigger sensations in the experiencer, to offer some idea of how an absence seizure impacts your perception of yourself in time and space.

VR AS HYPERMEDIUM

My first assumptions in using VR to re-construct Abel's description of his experience of an absence seizure were both flawed and correct at the same time. VR cannot precisely induce and control internal sensations and, thus, cannot simulate an accurate experience of an absence seizure. VR does, however, especially with a mixed reality approach, exhibit experiential characteristics that align with certain experiential aspects of an absence seizure. For example: It is an immersive

mental and experiential space between the imagined and apparent. It triggers physical sensations through virtual or imaginary input. It can be a solitary experience even when one is in the same physical space with others. It positions you in several places at the same time, both physically as well as mentally. It contains a distinct transitory moment of 'entering' and 'exiting' the experience. And, finally, it can give or take control of the experience. These similarities in experiential characteristics could be purposefully used in the design of an experience, especially when a certain artistic freedom is allowed.

In any case, artistically interpreted or not, VR technology enables the possibility of having a shared experience from multiple perspectives simultaneously, offering a real-time adaptable figurative or abstract space with configurable levels of live control over all its medial parameters. For this reason I think VR, with a mixed reality approach, is an interesting hypermedium to

graag verbinding zoekt met andere vakgebieden, uit oprechte nieuwsgierigheid en met volledige acceptatie van mijn eigen onwetendheid.

Vanzelfsprekend ben ik nog steeds artistiek gefascineerd door de mogelijkheid om mixed reality-ervaringen te creëren die een bewijs vormen voor, of in ieder geval vraagtekens zetten bij, de broosheid van de menselijke waarneming en onze voorstelling van wat wij realiteit noemen. Ik ben ervan overtuigd dat volledig lichamelijk engagement met poëtische mixed reality-ruimtes krachtige artistieke ervaringen kan opleveren. En daarom stel ik mijn expertise als technisch dramaturg graag ter beschikking voor het follow-up VR-project binnen IYANTWAY van Monobanda Play.³³ Deze productie is bedoeld als een zintuiglijke esthetische ervaring om een breder publiek te informeren over absence-epilepsie. Zoals blijkt uit de eerste onderzoeksfase van IYANTWAY wordt bij deze productie gebruikgemaakt van een mixed reality-benadering in de vorm van

een interactieve installatie. In het ontwerp zijn de ervaringselementen van zowel de fysieke als virtuele ruimte verenigd. In plaats van te proberen de afzonderlijke verhalen van de deelnemers op te voeren, wordt gebruikgemaakt van fragmenten uit hun verhalen die kunnen worden ervaren in een abstracte virtuele ruimte. Er worden meerdere invalshoeken aangereikt, niet alleen van de persoon met absence-epilepsie maar mogelijk ook van de ouders en neurologen. En tot slot worden enkele van de 'ervaringsgerichte variabelen' gebruikt om gewaarwordingen bij de experiencer teweeg te brengen, teneinde enig idee te geven hoe een absence-aanval van invloed is op de perceptie van jezelf in de tijd en ruimte.

VR ALS HYPERMEDIUM

Mijn eerste veronderstellingen die de basis vormden voor het gebruik van VR om Abels beschrijving van een absence-aanval te reconstrueren, waren tegelijkertijd juist en onjuist. Met VR kunnen interne gewaarwordingen niet exact worden

explore. Both artistically, socially and medically in the context of mapping the experience of absence seizures.

COLLABORATIVE MIXED REALITY ENVIRONMENTS

Following this first research cycle, I can confirm that the idea of using a collaborative mixed reality environment (CMRE) as a means to work with the participant to facilitate an active dialogue in a shared experience was insightful, productive and clearly worth developing further. Especially the aforementioned multi-perspective approach, in which participants can actively change their position from 'inside out' to 'outside in', is an interesting aspect of the potential of CMRE's. I also feel that facilitating a collaboratively shared experience between artist and participants is only one type of encounter that might happen in a CMRE. It would also be interesting to have the other target groups engage in an experiential creative dialogue: parents, classmates and professionals working with absence epilepsy

cases, in particular neurologists and neuroscientists.

Some ideas upon looking forward

In a final video interview with Abel, shot by Maartje just before the exhibition in Amsterdam, he is asked what the next step would be, according to him. Maartje suggests: 'a poetic translation of your story perhaps?' Abel responds that he thinks it would not be so interesting to make some kind of an 'Abel VR demo'. According to him it would be better 'to offer the creative possibilities of these technologies to others so that they can explore their own relation to absence seizures'. He acknowledges that the next best step would be to continue to develop a collaborative mixed reality environment that is even more flexible, modular and playful so other participants could, together, create experiences inside of this mixed reality space. Abel suggests that for this to work it would need some sort of library with ready-made objects and environments that the participants

opgeroepen en gestuurd, en derhalve is het onmogelijk met VR een accurate ervaring van een absence-aanval te simuleren. Met name met een mixed reality-benadering bevat VR echter ervaringsgerichte kwaliteiten die overeenkomsten lijken te vertonen met de kwalitatieve aspecten van absence-ervaringen. Er is bijvoorbeeld sprake van een immersieve mentale ervaringsruimte tussen fantasie en werkelijkheid. Er worden fysieke gewaarwordingen gegenereerd vanuit virtuele of denkbeeldige input. Dit kan een eenzame ervaring opleveren, ook al is men met anderen in dezelfde fysieke ruimte. VR brengt je op diverse plaatsen tegelijk, zowel fysiek als mentaal, en kent een duidelijk overgangsmoment bij het 'binnengaan' en 'verlaten' van de ervaring. En tot slot kan VR de controle over de ervaring uit handen geven of overnemen. Deze kennelijke overeenkomsten kunnen doelgericht worden gebruikt in het ontwerp van een ervaring, met name wanneer ruimte wordt gelaten voor een zekere artistieke vrijheid. Ongeacht of er al dan niet ruimte wordt gelaten

voor artistieke interpretatie, maakt VR-technologie het mogelijk een gedeelde ervaring te beleven vanuit meerdere gelijktijdige perspectieven. En VR biedt een in real-time aanpasbare figuratieve of abstracte ruimte met instelbare niveaus van live controle over alle mediale parameters. Daarom is VR met een mixed reality-benadering naar mijn mening een interessant hypermedium om te onderzoeken. Zowel in artistiek, sociaal als medisch opzicht leent VR zich voor het in kaart brengen van absence-ervaringen.

COLLABORATIVE MIXED REALITY ENVIRONMENTS (CMRE'S)

Op basis van deze eerste onderzoeksfase kan ik bevestigen dat het idee van het gebruik van een Collaborative Mixed Reality Environment (CMRE) als middel om samen met de deelnemer een actieve dialoog in een gedeelde ervaring te initiëren, echt verhelderend en productief was en zeker de moeite waard is om verder te ontwikkelen. Vooral de eerder genoemde aanpak met verschillende invalshoeken, waarbij deelnemers actief van plaats

can browse through and pick from. In this idea lies, of course, the great challenge of not offering objects and environments that are too specific but rather consist of more neutral, or abstract, building blocks.³⁴ These blocks could then be positioned, scaled, rotated and given properties such as color, texture, gravity, movement, sound, etc. Clearly Abel's suggestion is in line with my own assessment and instinct of the next steps to take.

As discussed in my reflections on phase five, I still feel that underneath the descriptive archetypes employed by the participants a layer of more direct experience parameters – 'meta-sensations'³⁵ or particular qualia, if you like – do exist. These would be sensations like: 'seeing it in your periphery', 'falling without spatial reference', 'relating to extreme scale differences or accelerating fluctuations', 'sensing space with no or endless dimensions', or even more abstract sensations like 'feeling as if being watched'. It is these meta-sensations that need to be somehow

translated into experiential variables that can be re-produced – or, rather, induced – in a virtual environment. In further developing a CMRE it is an interesting idea to have the option of assigning programmed behaviours that would somehow refer to these meta-sensations – moving to the periphery of the users field of view, for example – to the aforementioned neutral building blocks. It is not possible, using any current MR technology that I know of, to create a virtual 'object' that arouses sensations 'that go through the body'. It is possible, however, to program a virtual object, visual or auditory, to always position itself in one's visual or auditory periphery. Likewise, inducing sensations of 'extreme scale differences' or even the sensation of 'falling' are also possible. So, clearly, we are just starting to explore the possibilities. Interestingly, the VR industry is currently developing many tactile hardware interfaces that involve more of the body in the overall VR experience. Ultimately a direct brain interface would offer

³⁴ LEGO is the perfect analogue example of this, or the computer game Minecraft as a virtual representation of the same principle. See: <https://minecraft.net/> (accessed November 6, 2017).

³⁵ This is not an official term and is used here to indicate internal sensations that cannot be explained or seem to be understood through an existing collection of common sensory experience.

kunnen ruilen om de omgeving 'van binnenuit' en 'van buitenaf' te ervaren, is een interessant aspect van de mogelijkheden van CMRE's. Naar mijn mening is het faciliteren van een gezamenlijk gedeelde ervaring tussen de kunstenaar en de deelnemers bovendien slechts één van de soorten ontmoetingen die kunnen plaatsvinden in een CMRE. Het zou ook interessant zijn om de andere doelgroepen een creatieve ervaringsdialoog te laten voeren, zoals ouders, klasgenoten en de professionals die met gevallen van absence-epilepsie werken, in het bijzonder neurologen en neurowetenschappers.

Enkele ideeën voor de toekomst

In een laatste video-interview met Abel, dat door Maartje werd opgenomen vlak voordat de tentoonstelling in Amsterdam werd geopend, wordt hem gevraagd wat volgens hem de volgende stap is. Maartje geeft de suggestie: 'Een poëtische vertaling van je verhaal misschien?' Abel antwoordt dat het volgens hem niet zo interessant is

om een soort 'Abel VR-demo' te maken. Volgens hem zou het beter zijn 'om de creatieve mogelijkheden van deze technologieën aan anderen aan te bieden, zodat zij hun eigen positie ten opzichte van absence-aanvallen kunnen onderzoeken'. Hij gaf te kennen dat de volgende stap bij voorkeur bestaat uit het voortzetten van de ontwikkeling van een Collaborative Mixed Reality Environment (CMRE) die meer flexibel, modulair en speels is. Zodat andere deelnemers samen ervaringen in deze mixed reality-ruimte kunnen creëren. Volgens Abel is er om dit succesvol in de praktijk te brengen behoefte aan een soort bibliotheek met kant-en-klare objecten en omgevingen die de deelnemers kunnen bekijken om daaruit een keuze te maken. Dit idee brengt vanzelfsprekend de grote uitdaging met zich mee dat de objecten en omgevingen niet te specifiek mogen zijn, maar veeleer moeten bestaan uit meer neutrale, of abstracte, bouwstenen.³⁴ Deze bouwstenen kunnen vervolgens worden gepositioneerd, geschaald en gedraaid, en kunnen worden voorzien

the interesting, and at the same time ethically-challenging, possibility to trigger internalized *qualia* by direct stimulation. One of the neurologists interested in IYANTWAY recently told us that they were able, through deep-brain stimulation, to invoke local absence seizure sensations while the patient was conscious and able to relate her experiences. In case brain-computer interfaces sound like science fiction, they might be closer than you think. For example, experiments with controlling mechanical prosthetics with the brain have been taking place already for a long time in medical tech-labs. Even more remarkably, Facebook recently announced that it is seriously developing brain-computer interfaces, whereby you can learn to type using only your mind or hear through your skin.³⁶

The enhancement of our perception and manipulation of the world we physically inhabit through technological development has always been part of our evolution. Although this last section implies

a very optimistic approach to the potential of current and near-future technological developments, I also remain a critical user. I will proceed with my research on the creative potential of collaborative mixed reality environments and keep trying to build bridges between art, science and technology. However, the IYANTWAY project is another good example of how the most powerful insights and understanding arise predominantly through the intra-action of all the people involved. This was not necessarily achieved by means of complex technologies but rather by creating a variety of safe spaces in which people could open up, were empowered through sincere interest and facilitated in sharing their stories in many ways.

152 ³⁶ See: <https://techcrunch.com/2017/04/19/facebook-brain-interface/> (accessed November 6, 2017).

van kenmerken als kleur, textuur, zwaartekracht, beweging, geluid, etc. Het mag duidelijk zijn dat Abels suggestie in lijn is met mijn eigen idee voor de volgende te nemen stappen.

Zoals besproken in mijn reflecties op fase 5 vermoed ik nog steeds dat zich onder de beschrijvende archetypen die door de deelnemers werden gebruikt een laag van meer directe ervaringsgerichte parameters bevindt die bestaat uit 'meta-gewaarwordingen',³⁵ of, zo u wilt, bepaalde *qualia*. Dit zijn gewaarwordingen die worden gekwalificeerd als 'het zien aan de periferie van de waarneming', 'vallen zonder ruimtelijke referentie', 'de relatie tot extreme schaalverschillen', 'steeds sneller wordende fluctuaties', 'ruimte zonder afmetingen of met eindeloze afmetingen', of zelfs nog abstractere gewaarwordingen zoals 'het gevoel hebben te worden gadegeslagen'. Het zijn deze meta-gewaarwordingen die op de een of andere manier moeten worden vertaald naar ervaringsgerichte variabelen die kunnen worden

gereproduceerd, of beter gezegd teweeggebracht, in een virtuele omgeving. Bij de verdere ontwikkeling van een CMRE zou het interessant zijn wanneer de mogelijkheid bestaat speciaal gedrag aan de eerdere genoemde neutrale bouwstenen toe te kennen – gedrag dat op een of andere manier verband houdt met deze meta-gewaarwordingen. Het is echter met de mij bekende MR-technologie niet mogelijk een virtueel object gewaarwordingen te laten genereren die 'door het hele lichaam gaan'. Het is echter wel mogelijk om een visueel of auditief object zich altijd aan de periferie van de visuele of auditieve grens van de waarneming te laten positioneren. Of om gewaarwordingen van 'extreme schaalverschillen' of zelfs 'vallen' op te roepen. Het mag derhalve duidelijk zijn dat wij pas aan het begin staan van het ontdekken van de mogelijkheden. Interessant is dat de VR-industrie momenteel veel tactiele hardware-interfaces aan het ontwikkelen is, teneinde lichaam en tastzin meer te betrekken bij de totale VR-ervaring. Uiteindelijk zou een directe herseninterface inte-

ressant en tegelijkertijd angstaanjagend zijn als mogelijkheid voor het triggeren van geïnternaliseerde qualia door rechtstreekse simulatie. Een van de neurologen die interesse heeft getoond voor IYANTWAY vertelde ons onlangs dat neurologen in staat zijn met diepe hersensimulatie de gewaarwordingen van lokale absence-aanvallen op te roepen terwijl de patiënt bij kennis is en vertelt wat hij of zij ervaart. Hoewel hersen-computerinterfaces klinken als science-fiction, zijn deze ontwikkelingen dichterbij dan je denkt.

Om slechts één voorbeeld te noemen: er wordt in medische laboratoria al lange tijd geëxperimenteerd met het via de hersens besturen van mechanische protheses. Maar nog opmerkelijker is dat Facebook onlangs heeft aangekondigd serieus werk te gaan maken van herseninterfaces die het mogelijk maken om computers de woorden die wij denken uit te laten typen, of ons te laten 'horen via de huid'.³⁶

De verbetering van onze waarneming en manipulatie van de wereld die wij fysiek ervaren met behulp van technologische ontwikkelingen heeft altijd deel uitgemaakt van onze evolutie. En hoewel in dit laatste hoofdstuk een bijzonder optimistische kijk op de mogelijkheden van huidige en binnenkort te verwachten technologische ontwikkelingen wordt gepresenteerd, blijf ik ook een kritische gebruiker. Ik ga door met mijn onderzoek naar de creatieve mogelijkheden van Collaborative Mixed Reality Environments (CMRE's) en ik blijf bruggen bouwen tussen kunst, wetenschap en technologie. Het IYANTWAY project is echter opnieuw een goed voorbeeld van hoe de krachtigste inzichten en ideeën meestal voortkomen uit de intra-actie van alle betrokkenen. De resultaten werden niet noodzakelijkerwijs bereikt met complexe technologieën maar veeleer door het creëren van diverse veilige ruimtes, waar mensen zich open konden stellen, kracht konden putten uit oprechte interesse en in staat werden gesteld hun verhalen op diverse manieren te delen.

If the border between the interior and exterior worlds disappears, what is then the real world? Where are you when you are not there? During primary school I often daydreamed; I saw seagulls wheeling against a blue sky. That's how I wanted to be. Free. My own imagination was the ultimate escape from school rules. Real life, yes, that was doing exactly as you please, fantasising, musing, making up a story and disappearing into it. Isn't that actually part of life or is it only fantasy? What did Plato and all the others actually think about their thinking? Were their thoughts not equally based on their imagination, on daydreaming and watching seagulls? So, what is real, the visible or the invisible world?

Last summer, Maartje Nevejan's vision for this project was given a preliminary showing at the Nieuw en Meer studio complex. The results of bringing together artists (visual, musical, literary, film) and young people with absence epilepsy touched me deeply. This group of 'drift-aways',

154 **STREAM OF UNCONSCIOUSNESS**

as I will call them for the moment, finally felt they were really being heard. They were radiant. Here, their highly personal images and stories and associations were being taken seriously. And the artists understood their image-based language, were able to easily deal with it. Far more easily than doctors and outsiders, because artists are simply beachcombers: in what others experience as white noise or rubbish, they discover a language, helping them to give form to the drift-away's stream of unconsciousness. These youth became able to express what they've always experienced alone, inside their heads: a lonely voyage, their deepest and often misunderstood, intense fears. Artists are continually busy with this: expressing something unspeakable that can't be expressed in everyday colloquial language.

That's why Maartje's idea is so fruitful, because the plan combines two apparently incompatible aspects – a malfunction in the brain and art. That generates the spark of something new, a new

approach, a new concept; that's how creativity works. *Also* in science. I draw upon the work of Arthur Koestler who wrote the book *The Act of Creation* on this topic.

For me, and for many other artists, art plays an intermediary role between me and the world. In this way, I can cope with the onward-rushing train of a society in which zeros and ones, algorithms, blinking figures, usefulness and management results seem to matter far more than those things that are more difficult to grasp, such as empathy, beauty, solidarity, loyalty, love, hate, fury and consolation.

Art and fantasy are worthless in the eyes of the populists of this world. What they fail to realise, though, is that art can provide a common language between two people who seem to come from different planets: between doctor and patient, for example. Oliver Sacks, with his unorthodox methods and books, was someone who endeavoured to get scientists and people to understand each other in order to progress, similar to how a view around the corner or lateral or even upside down might help bring us further. I'm convinced of this approach.

In short, I see Maartje's vision as a strong argument for the value of the incongruent, for the deviant, an argument in today's world of unremitting procedures, standardisation and uniformity for *another* way of thinking and viewing one another.

If there is one thing that we of this world, as our awareness of it expands ceaselessly through the digital revolution, actually need, it is an attempt to link all of our parallel universes, to learn to be open to others, to contribute to out-of-the-box thinking, crucial skills in a rapidly-changing world. Being able to express an internal perception that, to your own surprise, turns out to be universal need not be lonely, need not be scary. That means the fantasy, the images, the expressions must be seen and heard. Film, literature, visual arts and music do just that. And that makes the drift-away, the one who is *occasionally not there*, less of a patient and less strange. It makes them creative and strong instead, able to teach us something, such as how to speak a new language, for example, in a new world that is emerging right now, beneath our feet.

Where are you when you're not there? Perhaps in a Stream of Unconsciousness. Here's our plan: to let ourselves drift on that stream, into the deep unknown.

**ARE YOU
COMING
WITH US?**

Als de grens tussen binnen- en buitenwereld verdwijnt: wat is dan de echte wereld? Where are you when you are not there? Op lagere school droomde ik vaak weg en zag ik meeuwen buitelen tegen de blauwe lucht. Daar wilde ik zijn. Vrij. Mijn eigen verbeelding was de ultieme ontsnapping aan de regels van school. Het ware leven, ja dat was helemaal doen wat je zelf wilt, fantaseren, nadenken, een verhaal verzinnen en daar dan in verdwijnen: hoort dat soms niet allemaal bij het leven, of is dat 'maar' fantasie? Wat dachten Plato en al die andere types eigenlijk over hun denken? Was wat zij bedachten niet net zo goed op hun verbeelding gebaseerd? Op wegdromen en naar meeuwen kijken? Wat is dus echt? De zichtbare wereld of ook de onzichtbare?

Het visioen van Maartje Nevejan voor dit project kreeg afgelopen zomer een voorproef op het atelierterrein van Nieuw en Meer. Het resultaat van het samenbrengen van kunstenaars (beeldend, muzisch, literair, filmisch) en jongeren met

156 **STREAM OF UNCONSCIOUSNESS**

absence-epilepsie raakte me diep. Deze groep 'Wegzeilers', zoals ik ze maar even zal noemen, voelde zich eindelijk eens echt gehoord. Het straalde van ze af. Hun hoogstpersoonlijke beelden en verhalen en associaties werden hier serieus genomen. En de kunstenaars verstonden hun beeldtaal, konden er mee uit de voeten. Veel gemakkelijker dan dokters en buitenstaanders, omdat kunstenaars nu eenmaal *jutters* zijn: omdat zij in wat een ander als ruis of afval ziet, een taal ontdekken en zo de 'stream of unconsciousness' van de Wegzeiler helpen vormgeven. Die zo uiting kunnen geven aan wat zij altijd in hun een-tje in hun eigen hoofd beleven: een eenzame trip, hun diepste en vaak onbegrepen hevige angsten. Een kunstenaar doet niet anders: iets onzegbaars uitdrukken dat in alledaagse spreektaal niet is uit te drukken.

Daarom is Maartjes idee ook zo goed, omdat het plan twee schijnbaar ongerijmde aspecten – een storing in de hersenen en kunst- bij elkaar

brengt. Zo ontstaat de vonk van iets nieuws, een nieuwe benadering, een nieuw begrip, zo werkt de creativiteit. Ook in de wetenschap. Ik zeg het de schrijver Arthur Koestler na die hierover het boek *The Act of Creation* schreef.

Voor mij en vele andere kunstenaars speelt kunst een bemiddelende rol tussen ons en de wereld. Op onze manier voegen we iets toe aan de voortdenderende trein in een wereld waarin nulletjes en eentjes, algoritmes, knipperende cijfertjes, nut en managementresultaten veel belangrijker zijn dan moeilijker grijpbare dingen als empathie, schoonheid, verbondenheid, loyaliteit, liefde, haat, woede en troost.

Kunst en fantasie zijn in de ogen van de populistten van deze wereld knap waardeloos. Maar wat zij niet weten is dat kunst een taal kan zijn tussen twee mensen die van verschillende planeten lijken te komen. Bijvoorbeeld tussen dokter en patiënt. Oliver Sacks was iemand die met zijn onorthodoxe werkwijze en boeken probeerde de wetenschappers en de mensen elkaar te laten begrijpen om verder te komen, omdat een blik om een hoekje of lateraal of zelfs ondersteboven ons verder brengt. Daar ben ik van overtuigd.

Kortom: ik zie Maartjes visioen als een sterk pleidooi voor de waarde van het ongerijmde, voor het afwijkende, een pleidooi in de huidige wereld van steeds meer procedures, gelijkschakeling en eenheidsworst voor een andere manier van denken en tegen elkaar aankijken.

Als de door de digitale revolutie almaar uitdijende wereld *iets* nodig heeft, is het wel het proberen te verbinden van al onze parallelle universums, het leren openstaan voor het andere, het bijdragen aan het out of the box denken, iets dat we zullen moeten leren in een snel veranderende wereld. Het uiting kunnen geven aan een innerlijke belevens die tot je eigen verrassing universeel blijkt te zijn hoeft niet eenzaam, niet angstig te zijn. Daarvoor is nodig dat de fantasie, de beelden, de uitingen gezien en gehoord worden. Film, literatuur, beeldende kunst, muziek doen dat. En daarmee wordt de Wegzeiler, degene *die er af en toe niet is*, minder patiënt, minder vreemd, juist creatief en sterk. Zodat zij ons iets kunnen leren. Een nieuwe taal spreken bijvoorbeeld in een nieuwe wereld die op dit moment onder onze voeten ontstaat.

Waar ben je als er niet bent? Misschien wel in een Stream of Unconsciousness. Dit is het plan: ons op die stroom laten drijven, het diepe onbekende in.

**GAAN
JULLIE
MEE?**

Dear (beginner) transmedia maker, dear colleague,

I have been making cross-media, multimedia and transmedia productions for 18 years now. It sometimes feels like a small niche but, in my view, now, more than ever, it is the form of the future.

Technological developments will develop ever-more new image carriers, new media. These will emerge in more and more domains, and their use will be intermingled.

They are produced by our thinking, but can also change, destabilise, enrich and influence that thinking. Hence the increasing use of multimedia and transmedia in scientific research.

Artists and scientists are generally, by nature and through professional training, questioners. They are the world's observers, questioning in an endeavour to understand that world a little bit better. Various perspectives are essential for innovation:

Beste (beginnend) transmediale maker, geachte collega,

Ik maak nu 18 jaar cross – multi- en transmedia-producties. Een kleine niche lijkt het soms, maar in mijn ogen de vorm van de toekomst, nu, meer dan ooit.

Technologie zal steeds nieuwe beelddragere ontwikkelen: nieuwe media. Deze zullen in steeds meer domeinen te zien zijn en door elkaar heen gebruikt worden.

Ze komen voort uit ons denken, maar kunnen dat denken ook veranderen, aan het wankelen brengen, verrijken en beïnvloeden. Vandaar dat zowel in kunst als in wetenschap steeds meer multi- en transmedia gebruikt worden.

Kunstenaars en wetenschappers zijn allebei van nature vragenstellers. Het zijn de observanten van de wereld, die door vragen te stellen die wereld steeds een beetje beter proberen te begrijpen. Voor vernieuwend vermogen zijn verschillende

Without multiple perspectives you see no depth. I think that, in the future, new knowledge will emerge from expanding collaboration between science and art, while each retains its own methodological frameworks. What makes the combination so powerful is that, joining forces, these fields are capable of engendering paradigm changes: creating new thinking frameworks within which the world can be questioned.

Here are a few thoughts, plumbing the depths of our project, *If you are not there, where are you?*

They are scraps, fragments of a process that we are all shaping together. See whether they are of any use to you.

1

BEAUTY AND DANGER IN ONE SMALL SYMBOL

Caute was Spinoza's motto. He wore a signet ring bearing this word, with a thorned rose above. (Espinho is the Portuguese word for thorn). You can pluck a rose, but take care! Be careful. To protect yourself, and for love of the rose, you handle the rose with care. Beauty and danger embodied in one small symbol. Warning or encouragement?

In Spinoza's time, as in all times, you ran a risk if you investigated knowledge that challenged the dominant worldly and spiritual powers. Books were printed in Amsterdam that were not permitted to be printed elsewhere, books that destabilised paradigms, books that explored something 'free'. The covers bore the word CAUTE. Take care:



1 Spinoza's seal with 'Caute'

159

perspectieven essentieel want zonder verschillende perspectieven zie je geen diepte. Ik denk dat er nieuwe kennis zal gaan ontstaan doordat kunst en wetenschap in de toekomst steeds meer gaan samenwerken, met behoud van ieders eigen methode. Wat de combinatie zo krachtig maakt is dat ze samen in staat zijn tot paradigmawisseling; tot nieuwe denkkaders waarbinnen de wereld bevraagd wordt.

Hier wat gedachtes, op zoek naar de diepte van ons project *If you are not there, where are you?*. Het zijn flarden. Flarden van een proces dat we met zijn allen aan het vormgeven zijn. Zie maar of je er iets aan hebt.

1

SCHOONHEID EN GEVAAR IN ÉÉN KLEIN SYMBOOL

Caute was het devies van Spinoza. Hij had een zegelring met dit woord, waarboven de afbeelding van een roos met doornen. (Espinho betekent doorn in het Portugees).

Je kunt een roos wel plukken, maar let op! Doe dit alleen met zorg, be careful.

Uit bescherming voor jezelf en uit liefde voor de roos, behandel je de roos zorgvuldig.

Schoonheid en gevaar in één klein symbool. Waarschuwing of aanmoediging?

In de tijd van Spinoza liep je leven gevaar wanneer je nieuwe kennis onderzocht die tegen de heersende wereldlijke en geestelijke macht in ging. In Amsterdam werden boeken gedrukt die

this book may destabilise your world view. Whether it was about plants, religion, architecture, medicine, astronomy or free love, the memories of danger are in our DNA. The memories of book burnings, of witches burnt at the stake, memories of children and people who are different, of women and men with other knowledges, other feelings, memories of unexplored regions in the world and within ourselves, asking to be discovered, borders asking to be shifted. Yet, we are urged to be cautious.

CAUTE.

Caution is not the same as fear. Fear is not the enemy. Being paralysed by fear is the enemy. Doing what you are afraid of is actually the best starting point.

And then, learning to dance with your fear.

2

160

nergens anders gedrukt mochten worden, boeken die paradigma's aan het wankelen brachten, boeken die iets 'vrij' onderzochten. Op de kaft stond CAUTE. Pas op: dit boek kan je wereldbeeld doen wankelen. Of het nu om planten, religie, architectuur, geneeskunde, hemellichamen of vrije liefde ging. In ons DNA zit die herinnering. Aan boekverbranding, aan heksen op de brandstapel, aan kinderen en mensen die anders zijn, aan vrouwen en mannen met andere kennis. Andere gevoelens. Onontgonnen gebieden in de wereld en binnen in onszelf die vragen om ontdekt te worden. Grenzen die vragen om verschoven te worden. Maar voorzichtigheid is geboden. CAUTE.

Voorzichtigheid is iets anders dan angst. Angst is niet de vijand. Verlamd worden door angst is de vijand. Doen waar je bang voor bent, is eigenlijk het beste startpunt. En dan leren dansen met je angst.

2

THE FILM-OF-YOUR-LIFE CLUB

In 2013 I was sitting on a roof in Amsterdam with two other filmmakers. There was beer and wine, evening was falling, and, gazing out over the rooftops, we asked each other: Which film would you like to make but don't dare to begin? Which film – a film you will ultimately make at some time – do you keep putting off, because you know that at some point, later on, you will certainly make it. Has that later on not now dawned?

And, so, the film-of-your-life club was born.

For me, *If You Are Not There, Where Are You?* is that film. What am I afraid of? What is the danger? Why the hesitation? Where does the beauty lie?

3

WHERE IS THAT LITTLE GIRL THAT I SEE, BUT WHO IS NOT THERE?

There's a short 8-mm film of me as a two-year-old toddler at the seaside, a little girl squatting by the sea.

DE FILM-VAN-JE-LEVEN-CLUB

In 2013 zat ik met twee andere filmmakers op een dak in Amsterdam. Er was bier en wijn, de avond viel, en starend over de daken vroegen we elkaar: Welke film zou je willen maken, maar durf je niet te maken? Welke film die je uiteindelijk ooit zal maken stel je steeds uit, omdat je dat ooit, later wel gaat doen? Is dat later niet nu aangebroken? Zo ontstond de film-van-je-leven-club.

If You Are Not There, Where Are You? is die film voor mij. Waarom ben ik er bang voor? Wat is het gevaar? De aarzeling? Waar zit de schoonheid?

3

WAAR IS DAT MEISJE DAT IK ZIE, MAAR ER NIET IS?

Er bestaat een 8mm filmpje van mijzelf als twee-jarig peutertje aan zee. Een klein meisje zit op haar hurken bij de zee. Ze heeft twee kopjes in haar handen en schept het water heen en weer. De glinstering van het water. Hoe vaker ze schept,



2 Roof in Amsterdam (©2013 Maartje Nevejan)

3 Maartje as toddler at the seaside (Screenshot 8mm: ©2016 Maartje Nevejan)



She has two little cups in her hands and is pouring the water back and forth. The glistening of the water sparkles within the scene. The more she pours, the more it glistens. The sun burns on her skin where the towelling beach robe doesn't cover her body. Back and forth the water goes, with its glistening specks. It's as if she is trying to catch the specks of light but doesn't succeed. Slowly she stops pouring. She sits still. The image appears stuck in a freeze frame.

My mother has a memory of just such a moment at the seaside. She thought it was sweet, that calm staring, but my father thought differently. 'That's not good', he must have said. They had me examined, and I turned out to have absence epilepsy: I dropped out for brief moments. It is perplexing to be able to watch myself from the outside and know that inside that little body something was happening that I can now no longer understand. Where is that little girl that I see, but who is not there?

THE STUFF THAT FAIRY TALES AND MYTHS ARE MADE OF

How do you film the images in your head?

To pluck up courage, I go to one of my heroes, Oliver Sacks, a neurologist and writer in New York City. We look for language, language for an experience for which there is, as yet, no language. I tell him that I want to do a project on the experience of absences. He says,

'I can't prove it scientifically, but I'm convinced this is the stuff that fairy tales and myths are made of...'

The epilepsy fund arranges for me to do a work placement in Utrecht's Antonius Hospital. For two weeks I wear a white jacket and join paediatric neurologist Herman Schippers in his office and surgery room.

hoe meer glinstering. De zon brandt op haar vel waar het badstoffen strandpakje haar lichaam niet bedekt. Heen en weer gaat het water, met de glinsterende spikkels erin. Ze lijkt de spikkels te willen vangen, maar het lukt haar niet. Langzaam stopt ze met scheppen. Ze zit stil. Het beeld lijkt stil te staan in een freeze frame. Mijn moeder heeft een herinnering aan precies zo'n moment aan zee. Zij vond het lief, dat rustige staren. Maar mijn vader dacht daar anders over. 'Dat is niet goed', moet hij hebben gezegd. Ze lieten me onderzoeken en ik bleek absence-epilepsie te hebben. Ik viel korte momenten weg.

Het is bevreemdend om naar mijzelf te kunnen kijken vanaf de buitenkant en te weten dat er binnenin dat lijfje iets gaande was dat ik nu niet meer kan begrijpen. Waar is dat meisje dat ik zie, maar er niet is?

THE STUFF THAT FAIRY TALES AND MYTHS ARE MADE OF

Hoe film je beelden in je hoofd?

Om moed te verzamelen ga ik naar een held van mij, Oliver Sacks, neuroloog en schrijver in NYC. We zoeken taal, taal voor een ervaring waar nog geen taal voor is. Ik vertel hem dat ik een project wil doen over de ervaring van absences. Hij zegt: 'I can't proof it scientifically, but I am convinced this is the stuff that fairy tales and myths are made of...'

Via het Epilepsiefonds loop ik stage in het St. Antonius Ziekenhuis in Utrecht. Twee weken zit ik, in een witte jas, bij kinderneuroloog Herman Schippers in de spreekkamer. Neurologen en ziekenhuizen, vertrouwen opbouwen en dealen met angst voor pseudo-wetenschap. Kwetsbare kinderen, ouders van zieke kinderen, kinderen die doodgaan aan sudden death, kinderen met hersenletsel. En daar ga jij iets leuks meedoen? CAUTE.

Neurologists and hospitals, building confidence and dealing with fears of pseudoscience. Vulnerable children, parents of sick children, children suffering from sudden death, children with brain damage. I'm going to do something fun with that? CAUTE.

I no longer dare. I don't know if it's true, that experience of mine and those of my son with absences. Someone says,

'Oh, it's about absences, not real epilepsy.' CAUTE.
or

'Everyone has moments of absence, see it as meditation.' CAUTE



4 Oliver Sacks and Maartje Nevejan, NY livearts (©2013 Jane Gauntlett)

Ik durf niet meer. Ik weet niet of het waar is, die ervaring van mij, en van mijn zoon met absence-aanvallen. Iemand zegt: 'Oh, het gaat over absences, niet over de echte epilepsie.' CAUTE.
Of: 'Iedereen heeft momenten van absences, zie het als een meditatie.' CAUTE.

Of: 'Eigenlijk zijn deze kinderen sjamanen / priesters / duivels / profeten / kunstenaars.' CAUTE.

En: 'Wetenschappelijk gezien is er geen bewustzijn tijdens een absence. Het is 'gewoon' verbeelding, een teveel aan fantasie.' CAUTE.

**Of course it's
happening inside
your head,
Harry...**

**Why should
that mean...
it is not real?**



5 Dumbledore (P©2016 Rogerio Lira)

6 InspectorV (Screenshot 360 film: ©2016 Maartje Nevejan)



or
'Actually, these children are shamans/priests/
devils/prophets/artists.' CAUTE
and
'Scientifically speaking, there is no awareness
during an absence. It's 'just' fantasy, an over-
active imagination.' CAUTE
'Are you not making it all up? Is it actually true?'
CAUTE

Above all, though, I see the beauty within the
stammering and stuttering of the children in an
attempt to find the language for their experience.
I see the beauty in the care with which Herman
Schippers talks to the children and how he asks
them questions.

Suddenly, I find my form. After two years of re-
search, I quite simply dream the form. I'm going
to pair each child who experiences absences with
their own artist. Together, they will fashion the
worlds in which the children are when, for a mo-
ment, they are not there.

Neurologist Herman Schippers trusts me, and
the Vera Vitaal foundation site puts out a call for
children and young people. It helps that it is an
artistic research project rather than a scientific
research project. According to science, there are
no experiences when you are away; I think there
are. But am I right?

It takes some time, but I finally find ten children
and young people.

The ten who will constitute the golden heart of
this project. I'm still hesitant. Is it actually true?

Am I not making it all up?

5

IS IT REAL?

I interview the children at home, often in the pre-
sence of their parents; I meet the young people
and film their stories on my iPhone.

It's the same for them! The children I interview
don't know if their absence experiences are real or
not, either.

165

'Verzin je het niet allemaal, is het wel waar?'
CAUTE.

Maar bovenal zie ik de schoonheid van de kinderen
die hikkend en stamelend taal proberen te vin-
den voor hun ervaring. Ik zie de schoonheid van de
zorgvuldigheid waarmee Herman Schippers met
de kinderen praat en hoe hij vragen aan hen stelt.
En ineens vind ik mijn vorm. Na twee jaar research
droom ik de vorm, heel simpel. Ik ga ieder kind
met absences aan zijn of haar eigen kunstenaar
koppelen. Samen gaan ze de werelden vormgeven
waar de kinderen zijn, als ze er even niet zijn.
Neuroloog Herman Schippers vertrouwt me, De
jongerensite Vera Vitaal doet een oproep om kin-
deren en jongeren te vinden. Het is een kunstpro-
ject, geen wetenschap, dat helpt. Het duurt lang,
maar ik vind uiteindelijk tien kinderen en jongeren.
De tien die het hart en het goud van het project
zullen gaan vormen. Ik blijf aarzelen. Is het wel
waar? Verzin ik het niet allemaal?

5

IS IT REAL?

Ik interview de kinderen thuis, vaak met de ouders
erbij. Ik ontmoet de jongeren, ik film hun verhalen
op mijn iPhone. Zij hebben het ook! De kinderen
die ik interview weten ook niet of hun absence
ervaring echt is of niet. Ik besluit dat de twijfel of
het waar is of niet bij de absence-ervaring hoort.
Het is er deel van. Ik raak uit mijn verlamming door
een filmfragment dat Caro, een van de jongeren
waarmee we werken, me laat zien. Uit Harry Pot-
ter, net als In de Ban van de Ring vaak genoemd
om een bepaald gevoel te beschrijven. Een scene
tussen Harry en Perkamentus. De scène wiens
tekst we bijna dagelijks zullen zeggen de komen-
de twee jaar:

*Harry Potter: 'Professor, is it all real, or is it just
happening in my head?'*

*Perkamentus: 'Of course it is in your head Harry,
now, why would that mean, it is not real?'*

- J.K. Rowling, Harry Potter en de Relieken van
de Dood

I decide that the doubt as to whether it is real or not actually belongs to the absence experience. It's part of it. I am woken from my paralysis when Caro, one of the young people I'm working with, shows me a film clip. It is the scene from Harry Potter, between Harry and Dumbledore, which is often quoted to shed light on a paradox of existence. This becomes a quote we will cite almost daily over the next two years.

'Tell me one last thing,' said Harry. 'Is this real? Or has this been happening inside my head?' [...]
'Of course it is happening inside your head, Harry, but why on earth should that mean that it is not real?'

– J.K. Rowling, Harry Potter and the Deathly Hallows

Waiting enables new thinking. Being able to question means being able to wait.

Heidegger.

I build a network around my idea: I find a producer, find the HKU and the KNAW, scientists and artists, and a team forms. Slowly, we build. We are aware of the potential but also of the fragility of the connections, the risk inherent in the subject matter. How do you give form to internal experiences? How do you communicate your internal images to the outside world? Artists have been attempting this for centuries. Why, if we experience this, do we keep it to ourselves? We draw up plans and meet with funding organisations. We slowly decide to move. Instil phases. There are refusals: people think it's a good plan, but with far too little public potential in this phase. Nevertheless, we choose to go ahead. We find other funds.

For six months, each child works with their own artist. This generates a new narrative on absence epilepsy. The stories and images are told for the first time. They are wonderful, but it's too soon to

Vanuit het wachten kunnen we het nieuwe denken. Kunnen vragen, betekent kunnen wachten. Heidegger.

Ik bouw een netwerk om mijn idee heen. Ik vind een producent, ik vind de HKU en de KNAW, wetenschappers en kunstenaars, er ontstaat een team. We bouwen langzaam. We zijn ons bewust van de potentie, maar ook van de kwetsbaarheid van de verbindingen, het risico van het onderwerp. Hoe geef je innerlijke ervaringen vorm? Hoe communiceer je innerlijke beelden naar buiten? Kunst doet dit al eeuwenlang. Waarom houden wij onze mond als we dat zelf ervaren? We schrijven plannen, we ontmoeten fondsen. We besluiten langzaam te bewegen. Fases inbrengen. Er zijn afwijzingen, men vindt het een mooi plan, maar veel te weinig publiekspotentie. In deze fase. Toch kiezen we ervoor. We vinden andere fondsen. Zes maanden lang werkt ieder kind met zijn of haar eigen kunstenaar. Er ontstaat een nieuw narratief over absence epilepsie. De verhalen en beelden worden voor het eerst verteld, ze zijn

prachtig maar het is te vroeg om ze zomaar naar buiten te brengen, we kaderen ons proces af.

Eerst intern de verhalen vormgeven, daarna pas naar buiten brengen. Zoals de wetenschappers het brein 'mappen', in kaart brengen, mappen wij de ervaring. Die is altijd waar. Die mag zelfs bij veel jongeren, voor het eerst waar zijn. Hun eigen verhaal blijkt voor hun een heel spannend en intiem iets om naar buiten te brengen.

We zeggen het algemene publiek af bij de presentatie en kiezen voor de ouders en grootouders van de tien kinderen als publiek. Schoonheid en gevaar geldt voor absences, maar ook voor het hele project. CAUTE. We leren te wachten. Groot denken, maar langzaam daar naartoe bewegen. Voor de inhoud maar ook voor hoe we strategisch blijven bouwen, hoe we het project produceren. Hoe meer mensen meedoen, hoe meer het project van iedereen wordt. Ook dat heeft grote schoonheid en gevaar tegelijkertijd. Vertrouwen duurt jaren om op te bouwen, maar één faux pas, en alles dondert in elkaar.

bring them out. We define the framework of our process: give the stories form internally first and bring them out only afterwards. Just as scientists map the brain, we map the experience. That is always real. For many young people, it may even be the first time it is considered real.

For them, their own story proves to be a very intense, intimate thing to expose.

We forget the idea of inviting the general public to our presentation and choose the parents and grandparents of the ten children as our audience. Beauty and danger apply not only to absences but to the entire project as well.

CAUTE. We learn to wait. Thinking big, but moving forward slowly. For the content, but also for how we can continue strategically building in order to sustainably produce the project. The more people participate, the more the project belongs to everyone. That, too, entails great beauty and danger at the same time. Trust takes years to build, but with one false move everything could collapse.

NO WONDER YOU GET DIZZY

All those other worlds,
within or outside reality?
because reality,
oh, the precious reality
of the mist on your face,
reassurance that everything is normal again,
the earth continues to revolve in the churning
heavens with their turning stars
hush, now,
no wonder you get dizzy
my little one

(...)

Epileptic seizures can be categorised into two main groups: seizures that come from part of the brain, also known as partial epilepsy, and seizures

GEEN WONDER DAT JE DUIZELIG WORDT

Al die andere werelden,
in of buiten de werkelijkheid?
want de werkelijkheid,
oh de lieve werkelijkheid
van de motregen op het gezicht
geruststelling van dat alles weer normaal is,
de aarde door draait in de draaiende hemel met
de draaiende sterren
stil maar
geen wonder dat je duizelig wordt
mijn kleintje

(...)

Epileptische aanvallen zijn in te delen in twee hoofdgroepen: aanvallen die uit een deel van de hersenen voortkomen, ook wel partiële epilepsie genoemd, en aanvallen waarbij de hele hersenen

betrokken zijn, ook wel gegeneraliseerde aanvallen genoemd. Bij gegeneraliseerde aanvallen doet de tijdelijke verstoring van de elektrische prikkeloverdracht zich in de hele hersenen voor: in beide hersenhelften, links en rechts. Bij gegeneraliseerde aanvallen is er altijd een stoornis van het bewustzijn. Mensen reageren niet tijdens een dergelijke aanval, en kunnen zich vaak niets van de aanval herinneren. Soms is de aanval zo snel voorbij dat het verlies van bewustzijn niet merkbaar is. Als we ons meestal niets herinneren, wat is het dan dat we wel herinneren?

Als mijn zoontje drie jaar is, krijgt hij ook absence-aanvallen. Soms is het erfelijk. Maar dat hoeft niet. Hoewel ik toch zou moeten weten hoe het voelt, heb ik geen taal naar hem. Ik hou hem vast als hij afwezig is. Ik voel zijn angst, voel mijn eigen angst. Geen taal. Tot op een dag, in een museum, hij een kunstwerk aanwijst en zegt: 'Kijk, zo voelt het....'. En ik begrijp het meteen. Omdat het kunstwerk een fysieke ervaring teweeg brengt, ook in mij, die terugleidt naar mijn absence-ervaring.

wherein the entire brain is involved, also known as generalised seizures. With generalised seizures, the temporary disruption of the transmission of electrical stimuli occurs throughout the brain, in both halves. With generalised seizures there is always a disruption of consciousness. People do not respond during such a seizure and often can not remember it. Sometimes the seizure is over so quickly that the loss of consciousness is not noticeable. If we usually remember nothing, then what is it that we do remember?



7 Anish Kapoor and Maartje Nevejan (©1996 Willemijn Cerutti)

Vanaf dat moment wordt het een spel om beelden en woorden te vinden die kloppen met onze innerlijke ervaring van absences. Een 'bonding experience', waarin nieuwsgierigheid het wint van de angst.

(...)

Nietzsche zegt: 'In de meeste uren van ons leven zijn we buiten ons'.

(...)

When my son reached the age of three, he started having absence seizures, too. Sometimes, it's hereditary, but not necessarily. Even though I ought to know how it feels, I have no language to use with him. I hold him tight when he's absent. I feel his fear, feel my own fear, yet we have no language. Until one day, in a museum, he points to a work of art and says, 'Look, that's what it feels like...,' and I understand him immediately. Because the work of art brings about a physical experience, for me as well, linking back to my absence experiences. From then on, it becomes a game to find images and words that match our internal experience of absences, a bonding game in which curiosity conquers fear.

(...)

Nietzsche says: During most of the hours of our lives we are outside ourselves.

(...)

Edwin Mortier: 'It was in the time before I could really talk. Hardly anything had a name; everything was body.'

I was two. Two. How can you remember something when you do not yet have a language? How does the brain retain the images? Niek, who discovers that others recognise what absences are, while he doesn't, even though he has them. As if you are in a story, while you are the story.

7

THE BLACK

Epilepsy has real consequences for the sixty-five million sufferers worldwide and their friends and families.

Anish Kapoor says he trusts our project because it is founded on something real, something concrete: epilepsy. Not something to joke about or take lightly, understanding it is a philosophical exercise with a firm anchor in reality.

Edwin Mortier zegt: 'Het was in de tijd voor ik echt kon spreken. Bijna niets had een naam, alles was lichaam'.

Ik was twee. Twee. Hoe kun je je iets herinneren als je nog geen taal hebt? Hoe houden die hersenen de beelden vast? Niek zegt dat anderen herkennen wat absence-ervaringen zijn, maar hij niet, terwijl hij ze heeft. Alsof je in een verhaal zit. Terwijl je het verhaal bent.

7

HET ZWART

Anish Kapoor zegt dat hij ons project vertrouwt omdat er iets echts, iets concreets aan de basis ligt. Epilepsie. Daar valt niet mee te spotten of lichtzinnig mee om te gaan. Het is een filosofische exercitie met een zwaar ijkpunt in de realiteit. Ik bezoek Kapoor in zijn studio voor de film van IYANTWAY. Hij zoekt op zijn eigen manier naar mogelijkheden om een ervaring van het niets vorm te geven. 'We have

a sense that each of us carries a dark, inner, quiet, or not so quiet, place within ourselves. This sense has haunted us and surfaces within literature, scientific and artistic endeavours – the invisible, the non-space, or the non-object.' De vorm van de niet-vorm, de leegte, het zwart. Hij heeft pigment als concreet iets, en nu werkt hij met het materiaal Vantablack, het zwartste van het zwart. Ik kijk naar het Vantablack in de studio van Kapoor. Dichterbij een zwart gat kan je niet komen zegt men. Het is fluwelig en van een textuur die oneindige diepte lijkt te hebben. Het absorbeert 99,98 % van het licht. Licht verdwaalt tussen de zwarte mini nano tubes. Ik besef dat het net zo onmogelijk wordt voor mij om het Vantablack te filmen, film is immers licht, als om absences-ervaringen vorm te geven. Zoveel kinderen en jongeren noemen het zwart een onderdeel van de ervaring. Het zwart niet als kleur maar als een ruimte. Ze verwijzen naar het heelal. Eentje kan pas slapen als hij op National Geographic iets heeft gezien over planeten. 'Het stelt me gerust', zegt hij, 'daarboven is 98% van alle ruimte

I visit Kapoor in his studio for the IYANTWAY film. He is searching in his own way for how he might give form to an experience of nothingness. 'We have a sense that each of us carries a dark, inner, quiet, or not so quiet, place within ourselves. This sense has haunted us and surfaces within literature, scientific and artistic endeavours – the invisible, the non-space, or the non-object.' The form of the non-form, the emptiness, the black. He has found something concrete – pigment – and is now working with the material – Vantablack – the blackest of blacks.

I look at the Vantablack in Kapoor's studio. You can't get any closer to a black hole, they say. It's velvety and of a texture that appears to have infinite depth. It absorbs 99.9% of light waves. Light disappears between the black nanotubes. I realise it is as impossible for me to film the Vantablack – after all film is light – as it is to give form to absences. So many children and young people quote black as part of the experience. Black, not as a colour

but as a space. They are referring to the universe. One youth cannot sleep until he's watched something about planets on the National Geographic Channel. 'It reassures me', he says, 'Up there, 98% of all space is black, too; after that I can go to sleep.'

V2 is what, a couple of days later, the neurologist calls the visual field in which, together with V1, V3 and V4, colour can be perceived. However, in case of absence seizures, everything appears black and white. This region is found within the visual cortex in the occipital lobe, where the back of your head meets your neck. V2? I thought that was a rocket.

8

NOT CLARIFYING, NOT INTERPRETING, NOT HELPING,
NOT SOLVING

These days everything seems to be about presence.

170

ook zwart, daarna kan ik lekker slapen.' Een paar dagen later noemt de neuroloog V2, het visuele veld waarin samen met V1, V3 en V4 kleur kan worden waargenomen. Maar bij absence-aanvallen lijkt alles zwart en wit. Daar waar je achterhoofd overgaat in je nek en waar de visuele cortex zit. V2. Ik dacht dat dat raketten waren?

8

NIET DUIDEN, NIET INTERPRETEREN, NIET HELPEN,
NIET OPLOSSEN

Alles lijkt over aanwezigheid te gaan in deze tijd. To be present. Mindful, to be There. On-en off line. Wij hebben het over dat wat afwezig is. En daar een herinnering aan.

Ervaren is iets anders dan weten of kennen. We proberen het vorm te geven. De ervaring, via de zintuigen, de poorten waardoor wat buiten is naar binnen komt en andersom. Niet duiden, niet interpreteren, niet helpen, niet oplossen.

Bij mijn eerste ontmoeting met Mick, een van de jongeren met absence-epilepsie, zei hij: 'Ik ervaar niets, ik zie niets, voel niets, hoor niets; alles is gewoon zwart.' 'Wat voor kleur zwart?', vroeg ik.... Door die vraag ontstond dit project.

Kunst brengt een interval tussen zien en beschouwen teweeg, waarin juist onze eigen verbeeldingskracht wordt aangezwengeld. Hannah Arendt zegt dat het in dit 'in-between' is, dat het denken niet langer reeds gevestigde meningen reproduceert, maar het nieuwe, nog niet gedachte. We laten de ervaring waar zijn, zonder verder iets te zeggen, eerst maar eens waar laten zijn, alles wat er is, en dat vormgeven, en dan de volgende stap.

We worden gevraagd de IYANTWAY-methode te komen doen in een kinderziekenhuis in Londen. Zij hebben een groot onderzoek gedaan naar jeugdepilepsie. Wat blijkt? Negentig procent van de kinderen en jongeren tussen de 12 en 25 met

Being present, mindful, being there, on- and offline. Here, we're talking about that which is absent and memories of absence.

Experiencing is not the same as knowing.

We try to give it form.

Experiencing through the senses, those gates through which what is outside comes inside, and vice versa.

Not clarifying, not interpreting, not helping, not solving.

My encounter with Mick.

'I don't experience anything,' he said. 'I see nothing, feel nothing, hear nothing. Everything is just black'.

'What kind of black?' I ask.

That question generated this project.

Art offers an interval between witnessing and contemplation; in this space our own imagination is sparked.

In my own words, Hannah Arendt says that it is in this in-between that thinking no longer repro-

duces already-established opinions; it produces the new, the as yet un-thought.

We allow the experience to be real, without verbal explanation; first, allow it, everything which is, to be real. Give that form, and then go on to the next step.

A London children's hospital asks us to come and implement the IYANTWAY method. They have conducted a major study into childhood epilepsy, and guess what? Ninety percent of the children and young people between twelve and twenty-five with epilepsy are depressed because they are unable to share their experiences. There is no language. I go to London with the producer, Willemijn, to pair up artists and children. Professor Helen Cross of Young Epilepsy in London says: 'Your project helps us to raise new scientific questions...' Art can evoke new questions for science. We don't have to answer them. We invoke them by giving form to these experiences. Professor Cross' observation gives us the language to speak to

171

epilepsie is depressief omdat ze hun ervaringen niet kunnen delen. Er is geen taal. Ik ga met producente Willemijn naar Londen om kunstenaars aan kinderen te koppelen. Professor Helen Cross van Young Epilepsy in Londen zegt:

'Your project helps us to raise new scientific questions...' Kunst kan nieuwe vragen voor de wetenschap oproepen. We hoeven ze niet te beantwoorden. We roepen ze op door onze ervaringen vorm te geven. De uitspraak van Professor Cross geeft ons taal naar de beleidsmakers toe, die altijd het nut verwoord willen zien van een project. Kunst is niet de kers op de taart, maar de bodem, mits kunst aan het begin bij het onderzoek betrokken is, en niet pas op het einde de resultaten 'even' opleukt, of naar een groot publiek vertaalt. Kunst roept wezenlijk andere vragen op dan de wetenschap.

Op de vraag 'Wie ben jij?' luidt het antwoord nog altijd volgens Hanna Arendt: 'Sta me toe je een verhaal te vertellen'. George Steiner zei het zo:

'Op de vraag naar de zin van het leven, antwoordt ieder met zijn levensverhaal'. Verhalen geven zowel individueel als op collectief niveau aan wie we zijn. Mens worden betekent de overgang maken van het fysieke leven binnen het privé-domein naar het politieke en culturele leven van de openbare wereld. Wij vertellen een nieuw verhaal over absence-epilepsie. Een nieuw narratief. De verhalen maken de epilepsie op een andere manier draaglijk. Alsof we met nieuwe ogen naar een oude conditie kijken.

'De mens wordt niet geboren om te sterven maar om te beginnen', zegt Andreas Salomé. Wij zien absences niet als een eindpunt, maar als een beginpunt. Daar ontstaat de interesse, die zo veel dragelijk maakt.

DESCENT INTO LIMBO

Twintig jaar geleden stond ik vier uur in de rij om *Descent into limbo* te zien van Anish Kapoor op de Documenta in Kassel. In een zwarte cirkel vallen, een diep zwart gat. Dat plat bleek te zijn. Dat



8 Mick in front of his painting (©2016 Maartje Nevejan)



policymakers, who always want to see the usefulness of a project put into words.

Art is not the cherry on the cake; it is the cake mould, as long as art is involved at the beginning of the study and not simply applied at the end to just gloss up the results or translate it for a broader public. Artistic research evokes essentially different questions than scientific research.

In Hannah Arendt's view, the answer to the question, 'Who are you?' is still, 'Let me tell you a story.' When asked about the meaning of life, everyone replies with their own life story.

Stories relay who we are at both an individual and a collective level.

Becoming a person means making the transition from a physical life within the private domain to a political and cultural life within a public world. We are telling a new story about absences, a new narrative. The stories make epilepsy bearable in another way, as if we are looking at an old condition through new eyes.

Man is not born to die, but to begin, says Salomé. We see absences not as a conclusion but as a starting point. That is where the interest begins which can make much that caused pain bearable.

DESCENT INTO LIMBO

Twenty years ago, I queued for four hours to see Anish Kapoor's *Descent Into Limbo* at the Documenta in Kassel. Falling into a black circle, a deep black hole. Which turned out to be flat. Which turned out to be blue. Which was closely related to a forgotten memory of my absences. I write him a letter to tell him that and ask whether he would like to be part of the research in our project. He replies the same day:

subject: If You Are Not There Where Are You?
(...)

This dare I say is one of the big questions of existence what is beyond it? Or before it.

Or in the gaps between one existence and another.

blauw bleek te zijn. Dat alles met een vergeten herinnering aan mijn absence-ervaringen te maken had. Ik schrijf hem een brief. Om hem dat te vertellen en te vragen of hij mee wil onderzoeken in ons project. Hij antwoordt dezelfde dag:

subject: If You Are Not There Where Are You?
(...)

This dare I say is one of the big questions of existence what is beyond it? Or before it. Or in the gaps between one existence and another.

In between space and non space. Here and not here at the same time.

Let me know when you will be in London so we can work out a time .

All the best

Anish

DE MELANCHOLIE IS NOOIT AF

'De tussentijd, of tussenwereld, waarin de kunstenaar manoeuvreert vertoont overeenkomsten met

de vroege kindertijd, toen de wereld wel zintuiglijk ervaren werd, maar nog niet talig.'

- Paul Klee

De melancholie is nooit af. We moeten haar geschiedenis verder schrijven. Ze leert ons iets te begrijpen van het donkere, de schaduwzijden van onze geest. Jonge kinderen dichten de kloof tot de omringende wereld met hun verbeelding. Sanne van 10 jaar heeft ergens een verbinding gemaakt tussen haar absence-epilepsie en mummies. Ze is doodsbang voor mummies, en heeft daar tegenover een hele wereld gecreëerd met eenhoorns. 'De mummies zijn het duiveltje, de eenhoorns de engeltjes', zegt ze. Weet Sanne dat als de verbeelding van haar mummie stopt, de hele imaginaire wereld stopt? Wil ze daarom dat iemand de mummie 'uit haar hoofd haalt, maar ook niet?' 'De mummies moeten weg, maar de eenhoorns moeten blijven', zegt Sanne. Het wordt één van de meest geciteerde zinnen uit ons project.

In between space and non space. Here and not here at the same time.

Let me know when you will be in London so we can work out a time.

All the best

Anish

THE MELANCHOLY NEVER ENDS

The in-between time, or in-between world, in which the artist manoeuvres, which relates to early childhood, when the world was engaged with sensorially and not yet linguistically.

- Paul Klee

The melancholy never ends. We have to keep writing its history. It teaches us to understand something of the dark, the shadowy recesses, of our minds. Young children close the gap between this world and the surrounding world with their imagination.

Somewhere, ten-year-old Sanne has made the link between her absence epilepsy and mummies.

She's terrified of mummies and, to combat them, she has created a whole world of unicorns. 'The mummies are the devil and the unicorns the angels,' she says.

Does Sanne know that when the illusion of her mummy stops, the whole imaginary world will stop? So, does she want someone to 'get the mummy out of her head but, then again, not?' 'The mummies have to go, but the unicorns have to stay', says Sanne.

It becomes one of the most quoted phrases in our project.

The internal self, which contains, amongst other things, the less attainable memories of our earliest childhood. Those, themselves, harbour the sensations, impressions and experiences of our first years of life, when we were still unable to talk and therefore moved in the world and connected with others in an immediate fashion, un-mediated by language. The adult has left the imaginary world of the child; the rift remains.

Het innerlijk zelf, dat onder meer de onach-terhaalbare herinneringen aan onze vroegste kindertijd bevat. Dit zelf herbergt de sensaties, indrukken en ervaringen van onze eerste levensjaren, toen we nog niet konden praten en dus op een onmiddellijke, want niet door taal bemiddelde wijze in de wereld stonden en met anderen verbonden waren. De volwassen mens heeft de imaginaire wereld van het kind verlaten, de kloof blijft. Er zijn twee menselijke ervaringen die ons terug kunnen voeren naar het innerlijke zelf en naar verbeeldingsrijk opgaan in de wereld: de liefde en de kunst.

Dit is wat Lou Andreas Salomé zegt in het boek *De melancholie van de onrust*, van Joke Hermesen (2017).

Pre-talig, onze eigen private prehistorie.....

Bij zeventig procent van de mensen met absences verdwijnen deze 'vanzelf' voor het dertigste

jaar, niemand weet waarom. Heeft het iets met de kindermelancholie te maken? Met de pijnappelklier die langzaam verkalkt? Met het nieuwe neuronen-netwerk DMN (Default Mode Network)? Of met het zojuist ontdekte Claustrum-membraan tussen de hersenhelften? Jung en zijn archetypen? Zoveel associaties van de kunstenaars, zoveel hypothesen van de wetenschappers. Spreken is scheiden en onderscheiden. CAUTE.

Een kunstenaar stelt aan Sanne voor om de enge mummie allemaal kleurtjes te geven, zodat hij minder eng wordt. 'Maar dan is het mijn mummie niet meer', zegt Sanne.

Niet helpen, niet duiden, vormgeven aan de ervaring. Aan dat wat is. Niet aan dat wat beter is.

DAT WAT AFWEZIG IS IN ONS LEVEN IS NET ZO BELANGRIJK ALS DAT WAT AANWEZIG IS.

Als je geen taal hebt voor je ervaring, is deze niet deelbaar. Dan ga je aan je eigen ervaring twijfelen, aan je eigen bestaan. Is het wel waar? Helemaal

There are two human experiences that can take us back to the interior self and to imaginative immersion in the world: love and art.

This is what Lou Andreas Salomé says in the book, *De melancholie van de onrust* [The Melancholy of Restlessness], by Joke Hermesen (2017).

Pre-linguistic, our own private history...

Seventy percent of the people with absences stop experiencing seizures 'automatically' before the age of thirty; no one knows why. Is this linked to infantile melancholy? To the gradual calcification of the pineal gland? To the new default mode network (DMN)? To the newly-discovered claustrum membrane between the two halves of the brain? To Jung and his archetypes? So many artists' associations, so many scientists' hypotheses. Speech is separating and distinguishing. CAUTE

An artist suggests to Sanne that they give the scary mummy all kinds of colours so it becomes less scary.

'Then it wouldn't be my mummy anymore', says Sanne.

Not helping, not clarifying, but giving form to the experience, to what is and not to what is better.

THAT WHICH IS ABSENT IN OUR LIVES IS JUST AS IMPORTANT AS THAT WHICH IS PRESENT.

If you have no language for your experience, it isn't shareable, and you start doubting your own experience, your own existence. Is it actually real? Especially when your parents, with the best intentions, tell you that what you see and experience is not real. 'Honestly darling, there are no mummies/wolves/white men under your bed.'

Our imagination is just as individual as our DNA. The particles from which we are built are the same for everyone, but the order, the way in which your genes are on and off is unique and individual to everyone.

176

als je ouders je met de beste bedoelingen vertellen dat wat jij ziet en ervaart niet echt is. 'Heus schatje, er zitten geen mummies/wolven/witte mannen onder je bed.'

Onze verbeelding is net zo individueel als ons DNA. De deeltjes waaruit we opgebouwd zijn, zijn dezelfde voor iedereen. Maar de rangschikking, de manier waarop de genen 'aan' staan, dan wel 'uit', is voor iedereen uniek en eigen.

Dat zien we ook bij de verhalen en beelden die de absence-ervaringen representeren. Meerstemmig en veelvormig bouwen ze met elkaar de ervaring op en maken die zichtbaar en deelbaar. Het is niet de ervaring zelf maar de vormgeving ervan. En door het vormgeven verliezen we misschien ook weer die ervaring. Zoals je vakantieverhaal steeds meer verhaal wordt, en steeds minder de ervaring. Soms hadden de jongeren het gevoel dat ze de ervaring van de absence kwijtraakten door de vormgeving ervan. Of we dachten dat we de vormgeving voor elkaar hadden, en dan zeiden ze: 'Tja, dat is 'm, maar dan net anders, want er

is nog zo'n gevoel in mijn buik dat erbij hoort, of een klank in mijn hoofd'. Nooit af. Nooit helemaal aanwezig. Er blijft altijd iets afwezig dat net zo belangrijk is dan dat wat we aanwezig hebben getoverd. Je zou dat melancholie kunnen noemen maar in Portugal hebben ze daar een ander woord voor: 'Saudade' en een muziekgenre de 'Fado'. Het wordt beschreven als een herinneren aan wat nooit heeft bestaan. Het herinneren van wat je niet weet, noch ooit zult weten en dat is een open wond die pijn doet, en tegelijkertijd ook veel vreugde verschaft in de kunst. Een transcendentiaal verlangen naar het andere. Een zoete weemoed, een pijn waar je, zonder vormgeving, kapot aan kan gaan of depressief van kan worden.

9

HIPPOCRATES

Epilepsie is de oudst beschreven ziekte. Hippocrates noemde het de 'sacred disease'. Een vriend zegt:

We can see this, too, in the stories and images representing the absences. Polyphonic, multi-form, together these stories build up the experience, making it visible and shareable. It is not the experience itself, but a representational form of the experience. And by giving it form, we perhaps also lose the experience, the same way the story of your holidays becomes more and more the story and less and less the experience. Sometimes the young people had the feeling that, by giving it form, they were losing the experience of the absence. Or we thought we had nailed the form, and then they said, 'Well, that's it, but then not quite because there's this feeling in my tummy that goes with it or a sound in my head.' The translation is never finished, never entirely present. Something always remains absent and just as important as what we have managed to conjure into presence. You might call it melancholy, but in Portugal they have another word for it: 'saudade' and a musical genre, 'fado'. It is described as remembering what has never

existed, remembering what you don't know, will never know, which remains an open wound, generating, at the same time, exquisite joy. A transcendental yearning for the other. Sweet wistfulness, a pain that, without form, can break you or bend you into depression.

9

HIPPOCRATES

Epilepsy is the oldest described medical condition; Hippocrates called it the sacred disease. A friend said, 'Epilepsy must be necessary for evolution; otherwise it would be long gone. Why has it existed for so long? What does it have to tell us, the human race?'

Hippocrates of Kos was a Greek medic. His name means horse tamer. He is seen as the founder and father of Western medicine because he was the first to see natural, rather than supernatural, causes for illnesses. He was one of the first in



9 Hippocrates' Rod of Asclepius

177

'Evolutionair zal epilepsie wel nodig zijn, anders was het er al niet meer'. Waarom bestaat het al zolang? Wat heeft het ons te zeggen, als menselijke soort?

Hippocrates van Kos was een Griekse arts. Zijn naam betekent paardentemmer. Hij wordt beschouwd als de grondlegger, de 'vader' van de westerse geneeskunde omdat hij als eerste natuurlijke in plaats van bovennatuurlijke oorzaken voor ziekten zag. Hij was één van de eersten in de westerse wereld die op basis van lichamelijke symptomen een diagnose kon stellen en daarbij een bepaalde therapie voorschreef. Dit principe werd echter al enkele millennia daarvoor toegepast in India en China. Hij haalde dus de geneeskunde in de westerse wereld uit de taboesfeer van tovenarij en godsdienst.

Eerst dacht men dat de ziekte epilepsie te maken had met de goden, die iemand met de vallende ziekte stevig aanpakten, nadat ze hem betrapten op een goddeloze daad. Hippocrates ontdekte dat het een lichamenlijk fenomeen was, en dus geen straf.

the Western world to make a diagnosis based on physical symptoms and to prescribe a specific therapy. This principle was already being applied millennia earlier in India and China. Thus, he brought medicine in the Western world out of the taboo sphere of sorcery and religion.

Initially people thought that epilepsy was an act of the gods, afflicting someone with the falling sickness after catching them in a godless act. Hippocrates discovered that it was a bodily phenomenon and, therefore, not a punishment. We still hear horror stories of young people and children with absence and other epilepsy seizures being bullied, humiliated, ostracised or even venerated because they have epilepsy.

Now, in turn, IYANTWAY is giving form to the internal experience of epilepsy, liberating it from strict medical terminology. We can open new knowledge in this, but, at the same time, we must be wary of falling back into the 'old' knowledge of sorcery. We are open to the magic of the imagination but not to the idea of sickness as punishment.

The children and young people participating in IYANTWAY perceived their imagination and the associated interest and curiosity with regard to internal absence experiences as beneficial, not in the sense of being curative, but in the sense of enabling them to deal with it better. Imagining your own story makes the experience more bearable and, in some cases, reduces the fear of the experience as well, not least because these experiences can now, finally, be shared with parents and friends. The experience becomes less lonely.

10

THE POWER OF AMBER

The word 'electricity' comes from *elektron*, Greek for amber. Static electricity can be generated by rubbing a woollen cloth over a piece of amber. In some languages an old name for electricity is therefore amber power.

Unlike many other physical phenomena, many of the phenomena associated with electricity can be

178

Nu nog horen we gruwelverhalen van hoe jongeren en kinderen met absence en andere epilepsie-aanvallen gepest, vernederd, uitgestoten dan wel opgehemeld worden omdat ze epilepsie hebben. IYANTWAY geeft op haar beurt weer vorm aan de innerlijke ervaring van epilepsie, en haalt het daarmee uit de strikte medische terminologie. Daar zit nieuwe kennis in, maar we moeten tegelijkertijd uitkijken dat we niet terugvallen in de 'oude' kennis van tovenarij. We staan open voor de magie van de verbeelding, maar niet voor het magisch denken over ziekte als straf.

De verbeelding, en de daarmee gepaard gaande interesse en de nieuwsgierigheid naar de innerlijke absence-ervaringen, werden als heilzaam ervaren door de kinderen en jongeren die meededen met IYANTWAY. Niet in de zin dat het genezend is, dat is niet zo, maar wel in de zin van er beter mee om kunnen gaan. Je eigen verhaal verbeelden maakt de ervaring dragelijker, en in sommige gevallen werd de angst voor de ervaring ook minder. Niet in de laatste plaats omdat deze ervaringen nu

eindelijk gedeeld konden worden met ouders en vriendjes. Zodat de ervaring minder eenzaam is.

10

BARNKRACHT

Elektriciteit is genoemd naar *elektron*, het Griekse woord voor barnsteen. Statische elektriciteit kan namelijk worden opgewekt door met een wollen lap over een stuk barnsteen te wrijven. Een oude benaming voor elektriciteit is dan ook *barnsteenkracht* of *barnkracht*. In tegenstelling tot veel andere natuurkundige verschijnselen, zijn veel van de verschijnselen die met elektriciteit te maken hebben uiterst nauwkeurig te meten en vooraf te berekenen. EEG is de afkorting van elektro-encefalogram. Een EEG is een onderzoek waarbij hersenactiviteit elektrisch wordt gemeten. Er wordt zowel gekeken naar normale activiteit van de hersenen (zoals bij een gezond persoon), als naar afwijkende activiteit, verschijnselen die normaal niet thuishoren in een EEG (zoals bij epi-

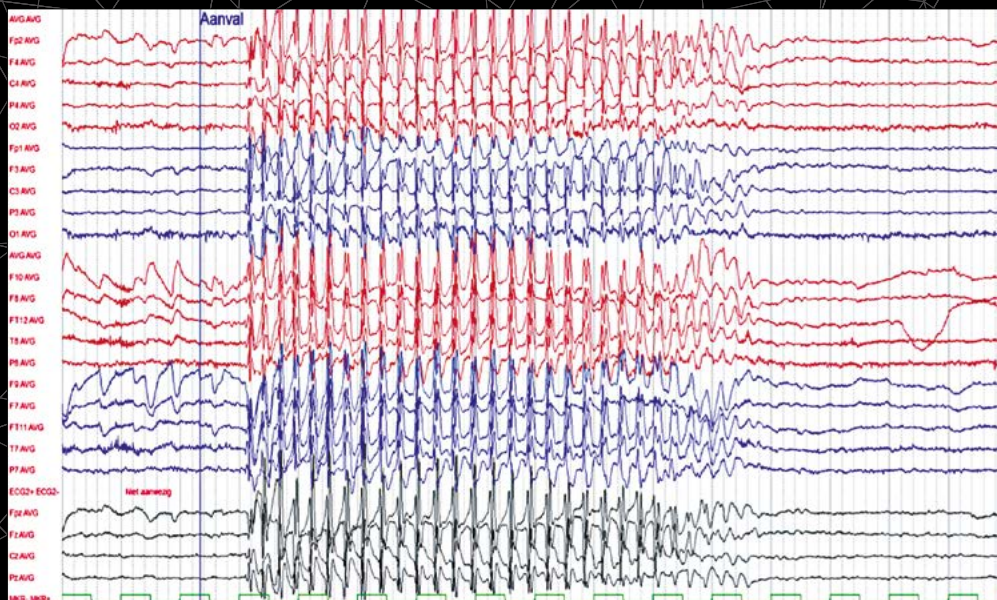
measured extremely accurately and calculated in advance.

EEG is the abbreviation for electroencephalogram. An EEG is an examination in which brain activity is measured electrically. It looks both at the normal activity of the brain (as in a healthy person) and at deviating activity, phenomena that should not normally be present in an EEG (as occurs in someone with epilepsy).

Absence epilepsy reveals a characteristic pattern of electrical brain activity, a clear peak and trough

pattern. All the children involved in IYANTWAY have had such an absence EEG. The neurologists insisted on it in order to support our research with a scientific basis. We might not like to admit it, but it helps us that they are so precise with regard to our art research. Their language inspires us, just as it helps the neurologists to hear that we refer to the EEG as a score with a rhythm, with which you can compose.

Some children also have other seizures, and, according to the neurologists, we need to make a distinction there. CAUTE. Nonetheless, the measuring instrument is not the experience.



10 EEG of absence seizures, made by EEG operator Ria Nooren

leptie). Absence-epilepsie heeft een karakteristiek patroon van de elektrische hersenactiviteit, een duidelijk piekgolfpatroon. Alle kinderen bij IYANTWAY hebben zo'n absence-EEG. Daar stonden de neurologen op om het project een wetenschappelijke basis te geven. Ook al preten-deren we dat niet, het helpt ons wel dat ze streng zijn naar ons kunstonderzoek. Hun taal inspireert ons. Zoals het de neurologen helpt dat wij het EEG een partituur noemen, met een ritme waarmee je kan componeren.

Sommige kinderen hebben ook andere aanvallen, daar moeten we onderscheid in maken. CAUTE. En toch, het meetinstrument is niet de ervaring. Een neuroloog zei: 'Ik behandel niet het EEG, maar het kind'.

Aan het kind wordt het EEG vaak uitgelegd als: 'Je hebt even kortsluiting in je hersenen'. En dat hoor je dan van een dokter, terwijl je net van je ouders geleerd hebt dat je je vingers niet in het stopcontact mag steken, omdat je dan dood kunt gaan.

WE ZIJN HET, EN WE PROBEREN ER VORM AAN TE GEVEN, TEGELIJKERTIJD.

Ik heb het gevoel dat ik kennis mis voor IYANTWAY, maar ik weet niet welke kennis. Kennis die te maken heeft met het weten achter het weten van wetenschap en kunst. Het weten waar ze beiden uit tappen. Het weten achter de ingeving, de inspiratie, de vonk. Ik besluit een sjamaan te raadplegen.

One neurologist says, 'I don't treat the EEG, I treat the child.'
The EEG is often explained to the child as, 'You have a brief short circuit in your brain.'
You hear this from a doctor, while you have just learned from your parents that you mustn't put your finger into a socket, because it could kill you.

WE ARE IT AND, AT THE SAME TIME, WE ARE TRYING TO GIVE IT FORM.

I get the feeling that I'm lacking knowledge for IYANTWAY, but I don't know what knowledge. Knowledge related to the knowing behind the knowing of science and art, the knowing from which they both draw: the knowing behind the inkling, the inspiration, the spark. I decide to consult a shaman.

After signing a paper because I have had epileptic seizures in the past, the shaman puts me into a trance.

I'm scared and curious. Curiosity wins.
I fall back into a vortex. I recognise the feeling,

the fear of going from one condition to another, the transition, the passage, as with an absence: falling...

Hurling through the grit of the matrix with the history of mankind passing through me in all its diversity, two phrases begin to sound, first quietly, like a whispered banality, but gradually more and more urgently and with a deep, awe-inspired emphasis.

Later the shaman would tell me that I repeated these phrases for hours on end:

*we are it
and we are trying to give it form.*

*we are it
and we are trying to give it form.*

*Oh my God,
We are it
and, at the same time, we are trying to give it form*

180

Na het tekenen van een papier omdat ik vroeger epilepsie heb gehad, brengt de sjamaan me in trance. Ik ben bang, en nieuwsgierig. Nieuwsgierigheid wint.

Ik val achteruit een draaikolk in. Ik herken het gevoel, de angst van de ene toestand naar de andere, de overgang, de doorgang, zoals bij een absence. Het vallen...

Terwijl ik door het grid van de matrix zoef en de geschiedenis van de mensheid door me heen flitst in al haar verscheidenheid, beginnen er twee zinnen te klinken. Eerst zachtjes als een gefluisterde banaliteit, maar langzamerhand steeds dwingend en met een diepe ontzagwekkende betekenis. Later zal de sjamaan zeggen dat ik de zinnen uren heb herhaald:

*we zijn het
en we proberen het vorm te geven.*

*we zijn het
en we proberen het vorm te geven.*

*Oh mijn God,
We zijn het
en we proberen er vorm aan te geven,
tegelijktijd.*

Ik herinner me dat de sjamaan mij op een moment vasthield en zei: 'Ja, en daar de pijn van, hè?'

Verdriet en schoonheid openen zich. Het bewustzijn, zo mooi en verschrikkelijk tegelijkertijd. We zijn het en we geven het vorm. En daarmee verliezen we ook weer het zijn. We zijn er deel van, en ervan gescheiden tegelijkertijd. Het is beeldschoon, tragisch en verschrikkelijk.

En zo vind ik het weten achter het weten van ons project *If you are not there, where are you?* Vanuit de wetenschap dat er geen bewustzijn is in absence-epilepsie, en het vormgeven via de kunst van dit niet-bewustzijn, geven we vorm aan een ervaring die we zijn. En daarmee gaat dit project over meer dan absence-epilepsie. En gaat

I remember, at some point, the shaman holding me and saying, 'Yes, and the pain of it, eh?'

Sorrow and beauty blossom.

Consciousness, at once so beautiful and terrible. We cannot operate otherwise than to be it and give it form but, at the same time, we are also its form-giving and therefore also lose the being. We are part of it and, at the same time, separated from it. It is lovely, tragic and terrible.

And so, I find the knowing behind the knowing of our project, *If you are not there, where are you?*

Arising from the knowledge that there is no consciousness in absence epilepsy and through the form-giving through art of this non-awareness, we give form to an experience that we are.

And, thus, this project is about more than absence epilepsy, and absence epilepsy is about far more than an illness.

We are looking for language to give form to the experience of absence so that it becomes present and therefore shareable.

It is an exercise that is, from the start, doomed to failure, but that does not stop us from trying. In this attempt, we are connecting as deeply as possible with our human destiny. Amor Fati. *If you are not there, where are you?* is not just about children and young people with absences; it's about everyone, all of us. Where are we when, briefly, for whatever reason, we are not there?

absence-epilepsie over veel meer dan een ziekte. We zoeken naar taal om de ervaring van afwezigheid vorm te geven, zodat zij aanwezig wordt en daarmee deelbaar. Het is een exercitie die bij voorbaat tot mislukking is gedoemd, maar dit stopt ons niet om het te proberen. In deze poging verbinden we ons ten diepste met ons menselijk lot. Amor Fati. *If you are not there, where are you?* gaat niet alleen over kinderen en jongeren met absences, maar over iedereen, over ons allemaal. Waar zijn we, als we er even, om wat voor reden dan ook, niet zijn?

The collaborations between children with absence attacks and artists, which is central to this book, Mapping the Experience, is part of the much larger, wide-ranging project *If You Are Not There Where Are You?* by director Maartje Nevejan and producer Willemijn Cerutti.

Countless disciplines and media worked and are working on components within this transmedial project.

NIRAV CHRISTOPHE ASKED MAARTJE AND WILLEMIJN HOW TO DESIGN, DEVELOP, ORGANIZE AND RUN SUCH A PROJECT, HOPING THAT YOUNG CREATORS TAKING PART IN THIS NEW FIELD MIGHT RECEIVE SOME BENEFIT FROM THEIR WORDS.

TIPS FOR A YOUNG TRANSMEDIA MAKER

182

Transmedia is a story.
Working transmedial is not about format, but about organic format.
Fuck the formats.
Every story has its deeper truth.
Don't make the story mysterious.
Don't solve the story.
Think big.
Not megalomaniac, but limitless.
Think big
and build that up in small steps.
Think deep
and don't avoid big themes.
Think in images.
Make pictures;
make a visual concept.
Make a visual impact strategy.
Before you know it, you have six separate projects
that have nothing to do with each other.

Transmedia is telling stories.
Add structure by means of a clear formulation of

what you want yourself and for whom.

Be clear and flexible.

Constantly search for language and strategies to make your project sound good.

Hire people to make sure your story is clear:

a speech writer, a columnist.

Don't do everything yourself.

Keep reformulating your story, each time in a new domain.

How would a mathematician view this phenomenon, or a philosopher?

Keep adopting new perspectives.

In this way the story stays alive.

First is the story and, following this,

the media that you will use

and then the target groups.

The target audience, in turn, influences the media and the story.

That requires flexibility and clarity.

Transmedia is communicating.

Continually think about distribution, communication and education.

See communication as a form of education.

For transmedia projects, you need ambassadors.

And experts.

And flies on the wall.

Transmedia is about creating impact, through film, for example.

Transmedia seeks not only to inspire its audiences,

but also to empower them.

Transmedia is letting go.

Let go of your old ways of thinking.

The consumer is not a couch potato.

The consumer consumes media.

Your partners are not just financial partners

–funds pulled in by the producer–

but also stakeholders:

those who have a stake in your venture.

Transmedia is sharing.

Ignore people who tell you how the game should be played.

Make your own game.

Collaborate, be generous, accommodating and smart.

Having an idea is nothing.

Ideas belong to no one.

Ideas don't belong to anyone

You don't protect your idea

but you do, sometimes, protect your information.

Provide ownership and autonomy to all elements.

Transmedia is a franchise,

but you do need to clearly consolidate it.

It is both sad and fantastic
that the components of a transmedia project
are able to stand alone.
Transmedia is collaboration.
Director and producer are equivalent,
a two-in-one, each of whom performs her own
task.
The director exercises her artistic profession
straight-out and without compromise.
The producer is engaged with publicity and mar-
keting.
Surround yourself with good products, designers
and production assistants.
A collaboration is never what you hoped it would be.
It always turns out differently.
You cannot know beforehand.
Enter into alliances; stay involved
and make sure that they stay involved with you,
too.
It is about undertaking joint research.
Co-creation is easier when you understand the
project
as joint research.

Transmedia is networking.
The network of partners is gradually built up
together
by the director and producer.
You think through who should to be employed at
which stage of the project.
That's strategy.
It is a combination of structure and trust.
In this regard, the transmedia producer is also
working strategically.
Transmedia is structuring.
Unstructured chaos will wear you out.
Transmedia is trust.
Building trust takes time.
Trust arrives on foot and sets off on horseback.
One 'faux pas' and you've lost everything.
Be generous to others with your network.
You take and give each other's network.
Network is your currency.
Endless new or different media are going to pick
up on your project,
make it their own,
without undermining the source of the project,
its primal story.

Transmedia is timing growth.
It's important to think big even as you set your
limits.
Accept that you can't do everything.
When other partners also want to involve their
networks,
you run the risk of losing your story.
The story touches upon many levels,

and must not focus too much on only one.
This is a very delicate process.
Timing growth well is a dance.

Transmedia means honouring.
Honour and safeguard the original story of your
project.
It is not the story that determines the target group
but the target group that determines the story,
the form and the media.

Transmedia is research.
Each story, each project is research.
Realise that not everyone wants to do transmedia;
most people don't.
They want to be a good craftsman or
craftswoman.
A good writer, actor, filmmaker or gypsy.
That path is different from that of using your me-
dium to go on a voyage of discovery to set forth
your quest.

The products are not the end of the project,
but only part of the ongoing research.
Each product is part of developing the project
further.
However, deliverables are necessary in order
to articulate and communicate the project.
But the deliverables continually change.
One fund might consider something
production,
while for another it is a prototype.
For the one research, for the other production.

Transmedia is not knowing.
Not knowing is a plus, not a minus.
And simplicity is a lifelong exercise.
Maartje asks:
'Are you prepared to go into the unknown with
me?'
Anish Kapoor answers:
'By all means.'

Find stories that you alone can tell and
no one else.
Persevere.
Find new media.
Persevere.

De samenwerking tussen kinderen met absence-aanvallen en kunstenaars, die in dit boek Mapping the experience centraal staat, is een onderdeel van het veel grotere, wijdvertakte project *If You Are Not There Where Are You?* van regisseuse Maartje Nevejan en producente Willemijn Cerutti. Talloze disciplines en media werkten en werken aan deelactiviteiten binnen dit transmediale project.

NIRAV CHRISTOPHE VROEG MAARTJE EN WILLEMIJN HOE ZE EEN DERGELIJK PROJECT BEDENKEN, ONTWIKKELEN, ORGANISEREN EN AANSTUREN, IN DE HOOP DAT JONGE MAKERS, DIE ZICH OP DIT NIEUWE TERREIN BEGEVEN, ER HUN VOORDEEL MEE KUNNEN DOEN.

TIPS VOOR EEN JONGE TRANSMEDIA MAKER

184

Transmedia is een verhaal.
Transmediaal werken gaat niet over format, maar over organic format.
Fuck the formats.
Ieder verhaal heeft zijn diepere waarheid.
Maak het verhaal niet mysterieus.
Los het verhaal niet op.
Denk groot.
Niet megalomaan, maar grenzeloos.
Denk groot
en bouw dat met kleine stappen op.
Denk diep
en vermijd de grote thema's niet.
Denk in beeld.
Maak plaatjes,
maak een visueel concept.
Maak je impact-strategie visueel.
Voor je het weet heb je zes losse projectjes, die niets met elkaar te maken hebben.

Transmedia is vertellen.
Breng structuur aan door een heldere formulering

van wat je zelf wil en voor wie.
Zoek onophoudelijk naar taal en strategie om je project goed te laten klinken.
Huur mensen in om je verhaal helder te krijgen.
Een speechschrijver, een columnist.
Doe niet alles zelf.
Formuleer je verhaal steeds opnieuw vanuit steeds nieuwe domeinen.
Hoe zou een wiskundige dit fenomeen bekijken, of een filosoof?
Neem steeds weer nieuwe perspectieven in.
Zo blijft het verhaal levend.
Eerst is er een verhaal,
daaruit volgen de media die je gebruikt en dan de doelgroepen.
En de doelgroep beïnvloedt dan weer de media en het verhaal.
Dat vraagt om flexibiliteit en helderheid.

Transmedia is communiceren.
Denk voortdurend na over distributie, communicatie en educatie.
Zie communicatie als een vorm van educatie.
Voor transmedia heb je ambassadeurs nodig.
En experts.
En flies on the wall.
Transmedia is het creëren van impact, bijvoorbeeld bij film.
Transmedia wil niet alleen inspiratie voor het publiek, maar ook empowerment.

Transmedia is loslaten.
Laat het oude denken los.
De consument is geen couch potato.
De consument consumeert media.
De partners zijn niet alleen financiële partners -fondsen die de producent binnenhaalt-, maar ook stakeholders: inhoudelijk betrokkenen.

Transmedia is delen.
Veracht mensen die je vertellen hoe het spel gespeeld dient te worden.
Maak je eigen spel.
Werk samen, wees gul, genereus en slim.
Een idee hebben op zich is niets.
Ideeën zijn van niemand.
Ideeën zijn van iedereen.
Je beschermt niet je idee, maar soms je informatie.
Laat je nooit verleiden om in de vergelijking te gaan, met wie of wat dan ook.
Geef eigenaarschap en autonomie aan alle onderdelen.
Transmedia is een franchise, maar je moet het wel duidelijk vastleggen.

Het is verdrietig én fantastisch
dat de onderdelen van een transmediaproject
op zichzelf kunnen staan.

Transmedia is samenwerken.
Regisseur en producent zijn gelijkwaardig,
een twee-eenheid, waarin ieder zijn eigen taak heeft.
De regisseur beoefent zuiver en compromisloos
het artistieke vak.
De producent is bezig met publiek en marketing.
Omring je met goede producenten, vormgevers
en productiemensen.
Geen enkele samenwerking is zoals je het hoopt.
Het gaat altijd weer anders.
Je kunt het niet van tevoren bedenken.
Sluit allianties, blijf betrokken,
en zorg dat zij ook bij jou betrokken blijven.
Het gaat over een gezamenlijk onderzoek.
Cocreatie gaat makkelijker wanneer je het project
ziet
als een gezamenlijk onderzoek.

Transmedia is netwerken.
Het netwerk aan partners wordt gezamenlijk
opgebouwd
door regisseur en producent.
Je bedenkt wie in welke fase van het project
inzetbaar is.
Dat is strategie.
Het is een combinatie van structuur en vertrouwen.
De producent bij transmedia is ook in dat opzicht
strategisch aan het werk.
Transmedia is structureren.
Niet geregelde chaos is slopend.
Transmedia is vertrouwen.
Vertrouwen opbouwen kost tijd.
Vertrouwen komt te voet en gaat te paard.
Eén 'faux pas' en je bent alles kwijt.
Wees voor derden gul met je netwerk.
Je neemt en geeft elkaars netwerk.
Netwerk is je currency.
Steeds andere media gaan met je project aan de
haal,
maken het zich eigen,
zonder dat het de bron van het project ondermijnt,
het oerverhaal.

Transmedia is het timen van groei.
Het is belangrijk groot te denken én je te begrenzen.
Accepteer dat je niet alles kan doen.
Wanneer andere partners ook hun netwerken erbij
willen betrekken,
loop je het gevaar je verhaal kwijt te raken.
Het verhaal raakt op veel niveaus,
en mag zich niet teveel op één niveau richten.
Dat luistert heel nauw.
Het is een dans om de groei te timen.

Transmedia is eren.
Eer en bewaak het oerverhaal van je project.
Niet het verhaal bepaalt de doelgroep
maar de doelgroep bepaalt en verandert weer het
verhaal,
de vorm,
en de media.

Transmedia is onderzoeken.
Ieder verhaal, ieder project is een onderzoek.
Besef dat niet iedereen transmedia wil doen,
de meeste mensen niet.
Die willen een goede ambachtsvrouw of man
worden.
Een goede schrijver, toneelspeler, filmer of
zigeuner.
Dat is een ander pad dan dat je je medium
gebruikt
om op ontdekkingsstocht te gaan
en zoekend een verhaal te vertellen.
Zie ieder project als een onderzoek.
De research doe je meestal in je eigen tijd.
De research voor het ene project doe je vaak in
de tijd
waarin je geld verdient met de productie aan
een ander project.
Zo overleef je transmediaal werk.
De producten zijn niet het einde van het
project, maar een onderdeel van het
doorgaande onderzoek.
Er wordt met ieder product doorgebouwd in
het project.
Er zijn wel deliverables nodig, voor het articuleren
en de communicatie.
Maar de deliverables wisselen steeds.
Bij het ene fonds is iets productie, voor een ander
fonds een prototype.
Voor de een research, voor de ander productie.

Transmedia is niet-weten.
Niet-weten is winst, geen tekort.
En eenvoud is een levenslange oefening.
Maartje vraagt:
'Are you prepared to go in the unknown with me?'
Anish Kapoor antwoordt:
'By all means.'

Vind verhalen die alleen jij kunt vertellen en
niemand anders.
Ga door.
Zoek nieuwe media.
Ga door.

I COULDN'T DO MORE THAN LET THE MONSTER BECOME FLESH

HOW DID YOU END UP IN THE PROJECT?

They were looking for someone who worked with animation due to its appeal to a lot of children.

I kept my distance a bit in the beginning. I didn't immediately feel inspired, in part because they were specifically looking for artists, and also because I learned more about the disorder. *After all, I'm not a doctor or a psychologist. I make films.* I leave it up to others to say whether that's art or not.

I'm good in my discipline but, pedagogically, not particularly skilled. I haven't had any experience working with young children like Sanne, for example. But the subject and the ideas surrounding the project did appeal to me, so I went ahead and agreed. It immediately clicked with Caro, but you could say I am typecast for the role. I'm a big fan – and a connoisseur – of horror and fantasy, so that aligned quite well.

WHAT WAS IT LIKE THE FIRST TIME YOU MET THEM? HAD YOU READ UP ON THE SUBJECT, OR DID YOU WANT TO GO INTO THE ENCOUNTER WITH AN ENTIRELY OPEN MIND?

I did read brochures on what to do if someone has a seizure. Of course, luckily, that didn't happen. And I did a bit of reading up online. Apart from that, though, I took an extremely business-like approach. I can imagine a lot of things, because that's my work. But that's not quite the same as living it, experiencing it. In this project, I adopted somewhat of a supportive role. I pretended it was a case, a problem, which I understood nothing about. I didn't feel any connection with the target group or the disorder initially, but I know how to visualise things and which form to begin with when someone starts talking, how to keep on sketching, putting those experiences into visual form. That turns it into a case. It becomes a kind of live sketching, a visualisation. I try and capture it, grasping their experiences and immersing myself entirely but, at the same time, as objectively as possible, which was a lost cause from the start, of course. That's the tragic part and the nice part. So, I see myself as more of a 'super tool', certainly with Caro. She was already able to visualise it a bit, so then I became a kind of living Photoshop-3D-Adobe Premiere-incarnated-thing, if you like. Of course that's not completely true, because



Bobby worked with Caro (21) and Sanne (11). This interview focusses mostly on his project with Caro.

187

everything I do is also coloured. But that was the starting point: looking at her story from a bit of a distance. I could just as easily have grabbed it and run off with it myself, made an animation of her experience myself and think 'OH THIS IS GREAT', but then it might not have been great for Caro.

I continued asking loads of questions. I tried to get her to shout out as many things as possible and make associations. Is this it? Does this come close? Watch this film and let me know if there's anything you recognise. I even tried not presenting any specific image material. I didn't want to influence her image. She was the researcher, and I was the librarian with the key to an enormous library, as it were, presenting her with options. *But she was the one who continually needed to make choices; I couldn't do it for her.*

I just let her progress while trying to lead her into thinking abstractly. I also identify with her feeling of not being able to grasp it. Ideas often seem quite good in your head and then, when you write them down or draw them, they don't work after all. So, there's this big gap between a good idea and realising it. I tried to bridge this by presenting various images, for example, asking: Does this help, does this come anywhere close? I kept feeding her and, at some point, of course, she started investigating for herself.

Caro also described the negative impact her condition has had on her life. She can't even stay the night at her boyfriend's, for example. We even eventually, after a while, managed to talk about the effect it has had on quite fundamental and intimate, personal things. If I could help her, one way or another, by visualising, getting a grasp of it, as the first step...

I couldn't do more than let the monster become flesh. So at least, you might say, you can show it and name it. Her medical assistant constantly made light of it and understood very little about the images she experienced. This has happened with many doctors, too. Now, she has image material relay-ing approximately what it is, so that helps. It gives her a kind of confidence, along with the fact that I, as a professional, devoted myself quite seriously, without any preconceived ideas, to understanding her experiences. That has also given her a kind of validation, I think, this taking it seriously. Here is someone who is listening, who really wants to hear this and can also do something with it. I think that empowered her, in contrast to the neurologists, for example, who waved it away as hallucinations, things that don't exist. That is not good for her. Those people have little capacity for visual empathy – and me? That's all I've got. That's why I've become what I've become.

I think that helped her a lot, someone listening and believing. It all boiled down to believing and trying to come as close as possible to her experience. Hopefully she can take that with her.

SEEING A WEREWOLF, THAT GOES IN THE DIRECTION OF HORROR AND FAIRY TALES. WAS IT IMMEDIATELY EVIDENT THAT YOU NEEDED TO LOOK INTO THE HORROR GENRE?

She had already dived into that genre herself, maybe also to find an image for those specific fears, those bizarre experiences she has. She had already taken that step to some extent. The only thing I did was encourage and expand upon that and provide more material. 'Here's a bunch of films, do you dare watch them? Will that be okay? You won't wake up screaming, will you? Because that's not what we want.' I did sound her out a bit before giving her the books and films: 'I know eight hundred varieties of werewolves, for example, but which one appeals to you?'

BECAUSE THAT WEREWOLF, IT WAS BREATHING DOWN HER NECK, SO DOES SHE ACTUALLY SEE IT...?

She sees it only out of the corner of her eye, a glimpse, a hint of a werewolf. It's sensing the presence of a werewolf: that's what's bothering her.

WAS IT SOMETHING YOU RECOGNISED IN ANIMATION, OR WHAT MADE YOU THINK ABOUT WHERE YOU HAD SEEN THAT CONCEPT BEFORE?

Well, the concept of a presence following someone without them actually seeing it, that's often done in horror. I could see it quite clearly, cinematically. That kind of thing is often realised in films. I've seen films where someone is standing there, and the other person actually doesn't dare look at them. Because looking at them might mean, literally, that it's true. So, visually, I could see it before me. Everybody occasionally thinks they can hear or see something. But with her it went so far that she could even feel the breath in her neck. That's pretty heavy and unimaginable, even if, maybe, you learn to live with it. However, visually, those are elements I could easily imagine.

I just thought, 'How are we going to collect images and make something that comes as close as possible, so everyone can try it?' It's like with chemistry: you're not supposed to smell a bottle directly, you're supposed to wave your hands over it... *Otherwise, you could easily be standing there with a bottle of ammonia, and you go and stick your nose right in it... That's something you should never do, because it's really painful. And, actually, it's like that with Caro's film.*

With this work, you can get a whiff of roughly what it's like, but in reality it's probably ten times as intense and 180° different. Ultimately, the film only approximates what she experiences. It doesn't deliver the raw experience. We could probably have worked another ten years on it, moving a little bit closer every time.

HOW FAR DID THE TWO OF YOU GET?

You'll have to ask her, because I constantly checked that question with her. I can't judge. I think we got pretty close, but you'll have to ask Caro whether we achieved twenty percent or a hundred percent, in her view. We simply went for the best options, especially in view of the limited time we had. And, of course, my knowledge has its limits. There are undoubtedly many more expressive fragments, in either film, music or photography. You could spend a lifetime on this, which some artists do, a whole life devoted to a specific theme. Look at Francis Bacon, with demons appearing time after time in his work. Caro was happy with it; she considered it representative, and that was the most important for me. If she says it's okay, then it's okay. After all, we weren't making a product or a work of art, something I would also need to find beautiful or ugly or interesting...

DID THE FACT THAT THERE WAS GOING TO BE A KIND OF EXHIBITION PLAY ANY ROLE FOR HER? DID SHE THINK, I'M WORKING WITH AN ANIMATOR, SO I WANT A BRILLIANT ANIMATION ABOUT THIS? OR DID BOTH OF YOU JUST WANT TO GET AS CLOSE AS POSSIBLE TO THE EXPERIENCE?

I can't speak for Caro, but I don't think she was thinking about the exhibition. I didn't actually ask her. I wanted to stay focused on what we were doing, and we didn't have that much time. We went through the process, plunging into it, and I asked her loads of things. There was the idea – if we're going to do it than we'd better do it well – so this meant that she needed to do things for me, too. She must have watched about twenty films in all. But we didn't ask ourselves, 'Once it's finished, then is it a film? Or is it a work of art? Or is it a tool?' Maybe it's more like making a special, time-consuming MRI of someone. *You could say that this is an MRI of her.*

189

I kind of left all those questions aside, not because I'm not interested, but I wasn't interested at the time. Anyway, when you make things you typically don't go making a meta-analysis in advance. You're simply in the middle of the process. Sometimes things go a certain way, and you think afterwards, 'brilliant!' Or, 'that could have been done better', but at the time I try not to speculate too much about the result.

Listen, I made a film with a script I can't read. *The script is in Caro's head.* We've got a kind of derivative of that script; that script is in Sanskrit, translated into French by someone who only kind of half knows Sanskrit, and then translated into Portuguese. That gives you a vague kind of script, so to speak, with coffee stains and illegible words, and that's what we filmed. But how that corresponds with the original script playing in Caro's head, I can't say. Whenever she said, 'Yes, that sound!' or, 'This bit, or that sequence, that gets close', then I was happy with that.

I find it hard to label the work we produced as art. I always find it difficult to label my own work as art, anyway. I had a Calvinistic upbringing: 'Don't go sniffing your own underwear'. But with this, I don't know. It's actually just a found footage collage. We grabbed material from all kinds of films and took things out of context and didn't make any attempt to sequence them nicely.

That's because she sometimes said at certain moments that there had to be a radical switch to a different feeling, which, in turn, runs into another experience. That called for a hard splice or perhaps a cross dissolve. I didn't knead it into something nice to watch or something that works aesthetically at a cinematic level, something pleasing.

I must have asked her million times: 'Is this right? Is this it? Is this okay?' I also kept reminding her that she had to dare say 'no', because that's another issue. A lot of people basically just don't dare to say no, certainly not to someone who weighs nineteen stone with a beard and tattoos. So, I constantly tried to create a situation in which she could shoot it down. Is this rubbish? Then she only had to nod. That's what I mostly did, and I kept coming up with new things, asking: 'Is that okay here or should that sound be there?' Constantly, because I knew where the choices were.

HOW DID YOU KNOW THAT?

She had told me: 'My absence begins in this and that way and has a number of phases'. She'd drawn them out and described them for me. We were actually moving through a kind of procedure, and when you're inside that procedure, you suddenly hit a transition. We then needed to decide how to realise that transition. I could then ask her: 'Was it abrupt, or was it a gradual transition? Was it a pleasant transition?' I kept asking her to tell me everything involved in that transition so she was actually forced to make a judgement about it. That was the goal; she had to try and retrieve the experience and give it language...

SO YOU ACTUALLY PROVIDED ALL THE TOOLS?

It's rather like going to build a house. I don't know anything about building houses, but imagine I'm going to build a house, and there's a builder sitting next to me. We might say: 'Where do we start? With the foundations?' 'Yes, okay.' 'Is it going to have four floors or two? ... Two? Then we have to have this kind of foundation.' You see? I don't know anything myself. I only know that I want so many windows, and it has to have so many rooms, and I've got a certain budget. So, the builder coaches me through the process, like: 'Now you have to choose where the sewage system will be... Why there? If you do it like this, this is what happens, and if you do it like that, that's what happens.' I saw myself operating a bit in this way. It might sound irreverent, but that's okay, because artistry doesn't always need to be exalted. That's how I gave it a go. I knew Caro had to make choices in order to proceed to the next phase. Through the process of her asking, 'how do I represent this and what exactly is this experience?', she kept moving forward, step by step.

DID YOU GET THE IMPRESSION THAT BY DESCRIBING ALL THIS SHE GOT CLOSER TO, OR ACTUALLY FURTHER AWAY FROM, THE EXPERIENCE?

To me she said closer. For her, that was the ultimate goal. Again, we could have spent two years on this. I mean, you can keep going over and over it. But if she was happy, I was happy, and I was able to leave it; it was finished for me. If, halfway through, she would have said that it was all going wrong, then we would have adapted the method or whatever. I kept asking her, ad nauseam: 'Is this what you want? Is this what you want? Is this what you need for that bit?' I was constantly taking her by the hand and simply giving her the room to go left or right. 'Shall we try it like this? No, that's not it? Well, then we'll go left.' Getting through that whole tangle and making it tangible, now that's really something. It's quite easy to have vague ideas about what

might work, but actually making it concrete is very complicated, especially when you're not trained for it.

BECAUSE YOU'RE NOT SPECIFICALLY TRAINED FOR DOING THIS KIND OF WORK?

No, but I'm always walking around with scraps of ideas myself. I've gradually trained myself to make something out of them, those scraps. I'm a bit of a dreamer. I constantly get distracted, and then I get a hint of an idea and think, 'ooh that's an interesting idea, I should go and write it down.' But that often doesn't really work out. Obviously I was wrong. It's like when you've been dreaming, everybody does it, and you think: 'Wow, I've come up with something really brilliant!' And then you try and write it down or draw it. It usually doesn't work, or the next morning it really disappoints you. But, at the moment of awakening, you still think, 'this is the best script or the best idea I've ever had.' This happens all the time, with everyone, but to translate those scraps into something you can actually make, analogue or digital, make concrete...

SO THAT'S WHAT YOU ACTUALLY GAVE HER, THE IDEA THAT SHE CAN COPE WITH THE DISAPPOINTMENT OF NOT BEING ABLE TO COMPLETELY GRASP WHAT YOU SEE AND JUST NEEDING TO DEAL WITH IT?

I actually tried not to generate any preconceptions. Of course I did, but then I attempted to keep them to myself. Refraining from thinking ahead and asking: 'Where is this going?' but, rather: 'What is this now?' I'm really bad at that myself, living in the moment. I'm often in the past or the future. But with this project, I tried not to think further than this immediate thing: talking about a sound, what she needs to say, what she maybe thinks she sees, and so forth. That's the only thing that matters at that moment. So, we went through her whole experience millimetre by millimetre.

191

THAT WAS ACTUALLY YOUR ATTITUDE, THEN? YOU WEREN'T AN ANIMATOR AT ALL?

No, in any case I'm first and foremost a filmmaker, but I've often worked as animator. In the end, though, because it becomes a film, you have to edit it. That's what a film does, giving you a sequence of images, one after another, which you then have to edit. However, this was more a question of assembling the shots and, of course, we were picking the footage: choosing an image, yes, but also slowing or speeding up the image or sound. I didn't generate any images myself, at all. I didn't animate any original material. But that wasn't necessary; there wasn't actually a moment where we felt, 'okay, we need to make this ourselves.' At least, not that I can remember.

Caro was always sitting in the corner drawing. She made own poster, a collage. So, obviously, she's someone who can already visualise a bit, so that helped a lot. The absences quite possibly influence her job choice, because she wants to grasp the translation of the abstraction in her head into a visual abstraction on paper, or figurative images. Maybe that's the whole reason she wants to go to art school. Of course, there's never only one single reason, but it could well be a factor in choosing to go to the HKU.

MIGHT YOU SEE IT AS MAPPING OUT THE EXPERIENCE?

Maybe I indeed saw myself more as a cartographer than a filmmaker, but, once again, Caro allowed that. If I'd been sitting with someone who

hadn't come to terms with it or hadn't been so good at choosing, then I'd have had to make more choices in order to arrive at an image. The result would very likely have been different. I would have had to intervene far more often as a person or maker.

AND HOW WAS IT WITH SANNE?

That turned out to be the case with Sanne. She was, naturally, a bit unclear as to where the absence ended or began. And, because of her age [11], she had a limited vocabulary for abstractions, so there wasn't much for me to work with. She also wasn't being stimulated by those in her environment to try to develop any abstractions or vision or visual images for her experiences. It was often being denied. That wasn't helpful; she wasn't able to develop any images herself. I asked so many questions, but it simply didn't work. So, I soon opted for a shorter route. Not because I wasn't up for it anymore. But I thought, 'okay, we can talk about this for ages, but she keeps going on about a unicorn and a mummy', rather flat and difficult to explore in more depth. After a while, though, I found out that it was because of this film she'd seen, *Dummy the Mummy*. What I think happened was that she'd made a bit of a link between a traumatic film experience and these other traumatic experiences in order to give shape to what she was unable to concretise. And then? In the end, we made the mummy. Actually, she really enjoyed that. She needed it.

I did try to approach or reveal a deeper layer, but I'm not sure there is one. Whether there is or not, I didn't find the right means of discovering that. It might have been me. Maybe I should have approached it differently or tackled it in a different way. I did wonder about this and talked to Maartje about it: Is it me? I've got my limitations, too. I'm not good at everything. Am I getting stuck here? Is this the limits of what I can do? Is this, perhaps, as far as it goes for her, and am I looking for too much behind it all? Is it simply the Mummy and the Unicorn?

Is this it? Again, as long as I'm helping her, that's fine. But I still had the idea that I needed to tap into another layer somewhere, almost like trying to lance a boil. But where is it? Where does it come from? Where is her pathos? What is it that makes her name the Mummy and the Unicorn and experience them like that? On the other hand, it was also a nice encounter; we just talked together and did some craftwork, which she really enjoyed. Honestly, I don't know if it helped. I think that if we hadn't done it... Maybe she was already so far along in her development... Maybe it gave her that final push, but then again, maybe not... *For me, it was the only way I could do anything for her.*

CREATING ON THE BASIS OF THE ENCOUNTER OR COLLABORATING ON THE BASIS OF CREATING?

You can't have the one without the other, can you? It's a bit 'yin and yang', isn't it?

WAS THE ENCOUNTER MORE IMPORTANT, AND DID THE WORK EMERGE FROM THAT ENCOUNTER OR WAS THE FACT THAT YOU NEEDED TO MAKE SOMETHING THE DRIVING FORCE BEHIND YOUR ENCOUNTER?

Then, yes, it arose from the encounter. There would have been no creation without an encounter, that wasn't possible in this situation. Unless it's something like this: 'Right, Bobby, you've read an article on absence seizures,

now make a picture to go with it, a short film about it or a photo of it, a free interpretation of a subject.' Then you're making Art for Art's sake. But before you start making, you talk. That's what I call an encounter. Otherwise, I might just as well have read a brochure on the subject and gotten hold of some information on these people's experiences and unleashed my own artistic vision regarding that.

So, I think the encounter is inherent to the work.

MEER KON IK NIET DOEN, DAN HET MONSTER VLEES LATEN WORDEN

HOE KWAM JE BIJ HET PROJECT TERECHT?

Ze zochten iemand die met animatie werkte, omdat veel kinderen daar wel wat mee hebben.

Eerst heb ik het nog een beetje afgehouden. Ik voelde me niet meteen geroepen, ook doordat ze specifiek kunstenaars zochten en omdat ik meer over de aandoening hoorde. *Ik ben immers geen dokter, geen psycholoog, ik maak films.* Of dat dan kunst is, mogen anderen weer oordelen.

Ik ben wel goed in mijn vak maar daarbuiten, pedagogisch, niet per se. Ik heb bijvoorbeeld geen ervaring van werken met jonge kinderen, zoals met Sanne. Maar het onderwerp en de ideeën achter het project spraken me aan, dus ik heb toch ingestemd. Met Caro klikte het meteen, maar daar ben ik ook wel getypecast. Ik ben een liefhebber en kenner van het horror- en fantastische genre en dat paste wonderwel.

HOE VOND JE HET OM HEN DE EERSTE KEER TE ONTMOETEN? HAD JE JE INGELEZEN OF WILDE JE ER JUIST HELEMAAL OPEN INGAAN?

Ik heb wel brochures gelezen wat je moet doen wanneer iemand een aanval krijgt. Dat is natuurlijk gelukkig allemaal niet gebeurd. En heb me een beetje online ingelezen. Maar verder heb ik het eigenlijk extreem zakelijk benaderd. Ik kan heel veel verzinnen, want dat is mijn werk. Maar dat is dan iets anders dan het hebben, het beleven. In dit project heb ik mijzelf zo facilitair mogelijk opgesteld. Gedaan alsof het een casus was, een probleem, waar ik niets van snap. Ik heb zelf in eerste instantie niets met die doelgroep of aandoening. Maar ik weet wel hoe je dingen kan visualiseren. Of met welke vorm ik begin als iemand gaat praten, hoe ik doorschets en die ervaringen ga visualiseren. Daarmee wordt het een casus. Het wordt een soort *live* schetsen, visualiseren. Ik probeer het vast te leggen, ik probeer haar ervaringen te grijpen en ga daar volledig in mee maar ben tegelijkertijd zo objectief mogelijk. Dat laatste mislukt natuurlijk bij voorbaat. Dat is de tragiek en het mooie. Ik zie mezelf dus meer als *een supertool*, zeker bij Caro. Zij kon zelf al een beetje visualiseren dus dan ben ik een soort levende photoshop-3D-Adobe Premiere-vleesgeworden ding. Dat is natuurlijk niet helemaal waar, want alles wat ik doe is ook weer gekleurd. Maar dat was de insteek, om met een beetje afstand tegen haar verhaal aan te kijken. Ik had het ook net zo goed



Bobby werkte met Caro (21) en Sanne (11). Dit interview gaat met name over zijn traject met Caro

zelf helemaal beet kunnen pakken en ermee weg kunnen rennen. Zelf een animatie van haar ervaring kunnen maken en kunnen denken OH DIT IS VET, maar dan klopte het voor Caro misschien niet.

Ik heb heel veel en heel vaak van alles gevraagd. Ik heb geprobeerd haar zoveel mogelijk dingen te laten roepen en te laten associëren. Is het dit? Komt het dichtbij dat? Ga die film eens kijken, laat me weten of je dat herkent? Ik probeerde zelf geen specifiek beeldmateriaal aan te dragen. Ik wilde haar beeld niet beïnvloeden. Zij was de researcher en ik als het ware de bibliothecaresse, die de sleutel had tot de enorme bibliotheek en haar mogelijkheden aanreikte. *Maar zij moest steeds de keuzes maken, dat kon ik niet voor haar doen.*

Ik liet haar gewoon en probeerde haar in de abstractie te krijgen. Ik herkende haar gevoel van het niet kunnen beetpakken ook wel. De ideeën lijken in je hoofd vaak heel goed maar als je dat dan opschrijft of uittekent, klopt het toch niet. Dus tussen een goed idee en dat realiseren zit een groot gat. Ik heb geprobeerd het 'schoon te maken' door bijvoorbeeld verschillende beelden neer te leggen. Slaat dit ergens op, komt dit in de buurt? En zo ben ik haar blijven voeren en op een gegeven moment is ze natuurlijk zelf op onderzoek gegaan.

Caro beschreef ook hoe het op een negatieve manier impact heeft op haar leven. Dat ze niet kon logeren bij haar vriendje bijvoorbeeld. Daar konden we op een gegeven moment wel over praten, de invloed op hele fundamentele en intieme, persoonlijke dingen. Dus als ik dan op één of andere manier haar kon helpen, door te visualiseren, er grip op te krijgen, als eerste stap...

*Meer kon ik niet doen, dan het monster zeg maar vlees laten worden. Zodat je het in ieder geval kan laten zien en benoemen. Haar begeleidster bijvoorbeeld bagatelliseerde het steeds en begreep weinig van de beelden die ze ervaarde. Ook veel dokters. Nu heeft ze beeldmateriaal van wat het ongeveer, bij benadering, is. Dat hielp dus. Dat gaf haar een soort van zekerheid en ook dat het feit dat ik als professional zonder vooroordelen me totaal serieus hieraan wijdde. Dat gaf haar ook een soort van validatie, denk ik. Dit is serieus. Hier zit iemand te luisteren die dit echt wil horen en hier ook iets mee kan. Ik denk dat het haar ook heeft *empowered*, in plaats van dat bijvoorbeeld neurologen het wegzetten als hallucinaties, dingen die niet bestaan. Daar heeft ze niets aan. Die mensen hebben dus geen visueel inlevingsvermogen en ik heb alleen maar dat. Daarom ben ik ook geworden wat ik ben geworden.*

Ik denk dat dat haar veel hielp, iemand die luistert en het gelooft. Het komt neer op geloven en er zo dichtbij mogelijk proberen te komen. Hopelijk kan ze daar iets mee.

EEN WEERWOLF ZIEN, DAT IS WEL RICHTING HORROR/SPROOKJES. WAS METEEN DUIDELIJK DAT JULLIE HET BINNEN HET HORRORGENRE MOESTEN ZOEKEN?

Ze was zelf al in dat genre gedoken, om misschien ook wel te zoeken naar een beeld van die bepaalde angsten, die bizarre ervaringen die ze heeft. Zij had die stap al een beetje gezet. Het enige wat ik gedaan heb, is dat stimuleren en uitbreiden en meer materiaal aanreiken. Kijk hier heb je allerlei films, durf je dat wel? Ga je dat wel trekken? Word je dan niet gillend wakker, want dat is niet de bedoeling. Dat heb ik wel een beetje gepolst voordat ik de boeken en de films erbij haalde. Ik ken namelijk wel 800 varianten van bijvoorbeeld een weerwolf, maar welke spreekt jou aan?

WANT DIE WEERWOLF, DIE ZAT ECHT HIER EIGENLIJK IN HAAR NEK, DUS DIE ZIET ZE.....?

Die ziet ze in haar ooghoek zeg maar, de schim, de hint van een weerwolf. Het is de perceptie van de aanwezigheid van een weerwolf, dat is waar ze dan last van heeft.

WAS DAT IETS WAT JE HERKENDE IN ANIMATIE OF DAT JE DACHT DAT CONCEPT DAT HEB IK WEL EENS GEZIEN?

Wel, het concept van een aanwezigheid die iemand belaagt zonder dat je 'm direct ziet, dat is in horror veel gedaan. Ik zag het ook gewoon filmisch voor me. In films worden dit soort dingen veel toegepast. Ik heb letterlijk films gezien waar iemand dan ergens staat en de andere persoon durft degene niet aan te kijken. Want aankijken betekent misschien letterlijk dat het zo is. Dus visueel zag ik het wel voor me en iedereen heeft ook wel eens een keer dat je iets denkt te horen of te zien. Maar bij haar ging het natuurlijk zo ver dat ze ook de adem in haar nek voelde. Dat blijft heel heftig en onvoorstelbaar, ook al leer je er misschien mee leven. Maar visueel waren dat makkelijke dingen voor mij om voor te stellen.

Ik heb gewoon gedacht: hoe gaan we beelden verzamelen en iets maken wat het zoveel mogelijk benadert zodat iedereen daarvan kan proeven? Of, zoals je zeg maar bij scheikunde niet aan een fles mag ruiken, dan moet ze je zo met je handen wapperen... *Voor hetzelfde geld heb je wel een keer met een fles ammoniak gestaan en steek je zo je neus erin...Dat moet je dus*

nooit doen want dat is super pijnlijk. Zo is eigenlijk dat filmpje van Caro ook. Je kan met dit werk een beetje ruiken aan hoe het ongeveer is maar dan waarschijnlijk tien keer intenser en ook weer 180 graden anders. Uiteindelijk doet het filmpje nog steeds niet wat zij beleeft. Het is een benadering, we hadden er nog wel 10 jaar aan kunnen werken. Elke keer weer iets verder.

ZIJN JULLIE VER GEKOMEN?

Dat moet je aan haar vragen, want ik heb de vraag constant bij haar ge-checkt. Ik kan het niet beoordelen. Ik denk dat we het aardig dicht hebben benaderd maar je moet aan Caro vragen of die benadering naar haar idee 20% of 100% is. We hebben gewoon de beste opties gepakt, ook gezien de beperkte tijd. En natuurlijk houdt mijn kennis ook ergens op. Er zijn ongetwijfeld nog veel meer beeldende fragmenten, of het nou film, muziek of fotografie is. Hier kan je een leven lang aan spenderen, wat sommige kunstenaars ook doen, een leven lang een bepaald thema. Kijk maar naar Francis Bacon, in zijn werk kwamen ook steeds weer demonen terug. Caro was tevreden, zij vond dit representatief en dat was voor mij het doel. Als zij zegt: het is goed, dan is het goed. We waren namelijk geen product of kunstwerk aan het maken, iets wat ik zelf ook mooi of lelijk of interessant hoefde te vinden..

SPEELDE VOOR HAAR NOG MEE DAT ER EEN SOORT TENTOONSTELLING KWAM? DACHT ZIJ NOG: IK WERK NU MET EEN ANIMATIEMAKER, DAN WIL IK OOK EEN TE GEKKE ANIMATIE DIE HIERMEE TE MAKEN HEEFT? OF WAS HET VOOR JULLIE ALLEBEI DAT JE PUUR ZO DICHT MOGELIJK BIJ DE ERVARING WILDE KOMEN?

Ik kan niet voor Caro spreken maar ik denk dat zij niet met de expositie bezig was. Ik heb haar dat niet gevraagd. Ik wilde gefocust blijven op wat we aan het doen waren, zoveel tijd hadden we nou ook weer niet. We hebben het proces gewoon gedaan, zijn er allebei in gedoken en ik heb ook een hele hoop dingen van haar gevraagd. Met de insteek: als we het doen moet het goed, dan moet ze ook dingen voor me doen. Zij heeft echt wel iets van twintig films gekeken. Maar we hebben het niet gehad over van: als het klaar is, is het dan een film? Of is het een kunstwerk? Of is het een tool? Het is misschien meer alsof je op een heel aparte, tijdrovende manier een MRI maakt van iemand. *Je zou kunnen zeggen dat dit dan een MRI is van haar.*

Ik heb al die vragen een beetje achterwege gelaten. Niet omdat het me niet interesseert maar op dat moment interesseerde het me niet. Überhaupt, als je dingen maakt, dan ga je niet proberen bij voorbaat het al te analyseren. Dan zit je gewoon in het proces. Soms gaan dingen zo, dat je achteraf denkt: goed gedaan! Of: dat had beter gekund. Maar ten tijde probeer ik niet te veel over het resultaat te speculeren.

Kijk, ik heb een filmpje gemaakt, waarvan ik het script niet kan lezen. *Het script zit in Caro's hoofd.*

We hebben een soort van afgeleide van dat script. Dat script is in Sanskriet, dat is vertaald door iemand die het Sanskriet maar half beheerst, in het Frans, dat is weer vertaald in het Portugees. Daar komt zeg maar een soort vaag script uit, met koffievlekken en woorden die niet leesbaar zijn en dat hebben we verfilmd. Maar hoe dat dan weer terugverwijst naar dat originele script wat zich in Caro's hoofd afspeelt, dat kan ik niet beoordelen. Op het moment dat zij zei: 'Ja dit geluid!', of: 'Dit stukje zo', of 'die sequentie, dat benadert het!', dan was ik gewoon tevreden.

Ik vind het heel lastig het werk dat we gemaakt hebben als kunst te betitelen. Ik vind het sowieso moeilijk mijn eigen werk als kunst te betitelen, ik ben calvinistisch opgevoed en heb altijd geleerd: 'niet met je pik op tafel slaan'. Maar hier weet ik het ook niet. Het is gewoon echt een found footage collage. Zo hebben we met allerlei films allerlei dingen uit de context getrokken. We hebben niet geprobeerd ze vervolgens mooi aan elkaar te maken. Omdat zij bijvoorbeeld soms aangaf dat er daar een radicale switch moest zijn naar een soort gevoel en dat dat vervolgens weer overgaat in een andere ervaring. Dat moet dat gewoon een harde las zijn, of soms een 'cross dissolve'. Ik heb het niet weer gekneed naar iets prettigs om te kijken of iets wat esthetisch dan weer op cinemaniveau werkt, iets dat pleasing is.

Ik heb wel achtendertig miljoen keer gevraagd: 'Klopt dit? Is dit het? Is dit ok?' En ik heb haar aangegeven dat ze nee moest durven leren zeggen, want dat is ook een ding. Veel mensen durven in principe geen nee te zeggen. Zeker niet tegen iemand van 120 kilo met een baard en tatoeages. Dus ik heb constant geprobeerd een situatie te creëren waarin je het mag afschieten. Is het niks? Dan hoeft ze alleen maar ja te knikken. Dat heb ik eigenlijk het meest gedaan en elke keer weer dingen aangedragen. Zit dat hier goed of moet dat geluidje daar? Constant, want ik wist waar de keuzes zaten.

HOE WIST JE DAT?

Zij zei: 'Mijn absence begint zo en zo en er zitten dan een aantal fases in.' Die had ze voor mij uitgetekend en beschreven. We hadden eigenlijk een soort verloop en als je helemaal in dat verloop zit, dan krijg je ergens een overgang. Vervolgens moesten we beslissen hoe die overgang vorm te geven. Ik kon haar dan vragen of het een abrupte of geleidelijke overgang was. En of het prettig of onprettig was. Ik vroeg haar constant alles te benoemen wat erin zat zodat ze dan eigenlijk weer gedwongen werd daar een uitspraak over te doen. Dat was het doel, ze moest het proberen terug te halen en er taal aan geven....

JE GAF EIGENLIJK ALLE TOOLS?

Het is een beetje te vergelijken met als je een huis gaat bouwen. Ik weet niets van huizen bouwen, maar stel dat ik een huis ga bouwen en een aannemer zit naast me. Dan kunnen we zeggen: waar beginnen we? Met het fundament? Ja ok. Komen er vier verdiepingen op of twee verdiepingen? Twee? Dan moet het zo'n fundament zijn. Snap je? Ik weet zelf niets. Ik weet alleen maar, ik wil zoveel ramen en moeten zoveel kamers in zitten en ik heb een bepaald budget. Dus die aannemer coacht mij dan door het proces heen. Zo van: nu moet je kiezen waar de riolering komt te liggen... Waarom daar? Als je het zo doet gebeurt er dit. En zo dit. Zo zag ik mezelf ook een beetje. Dat klinkt misschien oneerbiedig, maar dat is niet erg, want kunstenaarschap hoef je niet altijd te overdrijven. Dus ik probeerde het zo. Ik wist waar Caro een keuze moest maken om weer naar de volgende fase te gaan. In haar denken over, hoe verbeeld ik dit en wat is die ervaring nu eigenlijk, kwam ze zo steeds een stapje verder.

HAD JE HET IDEE DAT ZE DOOR DIT ZO ALLEMAAL TE BESCHRIJVEN DICHTERBIJ DE ERVARING KWAM OF JUIST MINDER DICHT?

Tegen mij zei ze dat de ervaring dichterbij kwam. Voor haar was dat ook het uiteindelijke doel. Nogmaals, we hadden er ook twee jaar aan kunnen werken. Je kan eindeloos itereren. Mijn fiat was haar fiat. Dan kon ik het ook los laten, dan was het voor mij af. Als zij halverwege had gezegd dat het

helemaal verkeerd ging, dan hadden we de methodiek aangepast. Maar ik heb constant, tot vervelens toe, gevraagd: 'Is dat wat je wil? Is dit wat je wil? Is dat het goede stukje?' Constant haar eigenlijk heel erg bij de hand gepakt en gewoon de ruimte gegeven om links of rechts te gaan. Zullen we dat even zo doen? Nee dat is het niet, nou dan gaan we weer linksom. Het is echt een ding om door al die hele wirwar heen te gaan en tot iets concreets te komen. Het is heel makkelijk om hier vage ideeën over te hebben, maar het echt concreet maken is heel ingewikkeld, zeker als je daar niet in getraind bent.

WANT JIJ HEBT HIER NIET PER SE EEN TRAINING IN OM DIT ZO TE DOEN?

Nee, maar ik loop wel zelf constant met flarden van ideeën. Ik heb mezelf wel langzamerhand getraind om van die flarden iets te maken. Ik ben een beetje een dromerig type. Ik ben constant afgeleid en dan heb ik hints van ideeën: oh dat is een interessant idee, als ik nou aan tafel ga zitten om dat op te schrijven. Maar dat lukt vervolgens vaak niet goed. Dan denk ik, blijkbaar weet ik toch niet zo goed. Net als je gedroomd hebt, dat heeft iedereen, dan denk je: WOW, ik heb iets heel slims bedacht! En dan ga je het opschrijven of proberen te tekenen. Dat mislukt dan meestal of valt de volgende ochtend heel erg tegen. Maar op het moment dat je wakker wordt, denk je nog dit is het mooiste script of het beste idee ooit. Dat heeft iedereen constant, maar de uitdaging is om al die flarden te vertalen naar iets dat wat je analoog of digitaal kan maken, concreet kan maken.

DUS DAT IS WAT JE HAAR EIGENLIJK GAF? DAT JE DE TELEURSTELLING KAN HEBBEN DAT DAT WAT JE ZIET, DAT JE DAT OOK NIET HELEMAAL KAN GRIJPEN EN DAT JE DAARMEE MOET DEALEN?

199

Ik probeerde eigenlijk steeds geen enkele preconceptie te generen. Dat deed ik natuurlijk wel maar die probeerde ik dan steeds voor mezelf te houden. Elke keer niet vooruitdenken eigenlijk, niet: waar gaat dit heen? Nee: wat is dit nu? Ik ben daar zelf heel slecht in, in het moment leven. Ik zit vaak in het verleden of de toekomst. Maar met dit project probeerde ik niet verder te denken dan dit dingetje nu. We hebben het nu over een geluidje, wat zij moet aangeven, dat zij misschien wel eens denkt te zien, enz. Dat is het enige wat dan telt. Zo gingen we echt millimeter voor millimeter door haar hele ervaring heen.

DAT WAS JE ATTITUDE, EIGENLIJK, JE WAS HELEMAAL NIET EEN ANIMATOR?

Nee, sowieso ben ik als eerste een filmmaker, maar ik heb mijn vak als animator niet ingezet. Maar uiteindelijk moet je wel monteren omdat het een filmpje wordt. Dat is wat een film doet. Je krijgt gewoon een sequentie van beelden achter elkaar. Ipso facto heb je het dan over montage, maar het was meer het verzamelen van de shots. En we waren natuurlijk shots aan het maken. Dat is het kiezen van een beeld, ook vertragen of versnellen op zowel beeld als audio gebied. Ik heb zelf helemaal geen beelden gegenereerd, geen oorspronkelijk materiaal geanimeerd. Maar dat was ook niet nodig, er was niets waar we echt iets hadden van: ok, dat moeten we zelf maken. Tenminste, ik kan me dat niet herinneren.

Caro heeft wel altijd in de hoek zitten tekenen en heeft zelf een poster gemaakt, een collage. Ze is iemand die al een stukje kan visualiseren, dus dat hielp wel veel. Misschien is het wel zo dat de absence haar hele beroepskeuze beïnvloedt, omdat ze grip wil krijgen op het omzetten van de abstractie in hoofd naar abstractie in beeld op papier, of figuratieve beelden. Misschien is

dat wel de hele reden dat ze naar een kunstacademie wil? Het is natuurlijk nooit één reden, maar het zou wel een factor kunnen zijn om naar de HKU te gaan.

KUN JE HET ZIEN ALS EEN MAPPING THE EXPERIENCE?

Misschien zag ik mezelf veel meer als cartograaf dan als filmmaker maar, nogmaals, dat liet Caro ook gewoon toe. Als ik hier had gezeten met iemand die er niet uit was gekomen of niet zo goed had kunnen kiezen dan had ik meer keuzes moeten maken om toch naar een beeld toe te werken. Dan was het waarschijnlijk een ander resultaat geweest. Dan had ik als persoon of maker veel meer moeten ingrijpen.

EN HOE WAS DAT MET SANNE?

Dat was met Sanne wel aan de hand. Bij Sanne was het een beetje onduidelijk waar die absence nou ophield of begon. En ze had ook vanwege de leeftijd [11] een beperkte vocabulaire voor abstracties, daar kon ze niet zoveel mee. Ze werd door haar omgeving ook niet geholpen om enige abstractie of visie of visuele beelden voor haar ervaringen te ontwikkelen. Het werd veel ontkend. Dat hielp allemaal niet, ze kon er zelf geen beelden bij maken. Ik heb zo vaak dingen gevraagd en het werkte gewoon niet. En daarom heb ik vrij snel toch de kortste weg gekozen. Niet omdat ik er geen zin meer in had. Maar ik dacht, ja we kunnen het hier heel lang over hebben maar ze blijft maar over een eenhoorn en een mummie praten. Redelijk plat en moeilijk om dieper op in te gaan. Na een tijdje kwam ik erachter dat dat eigenlijk gewoon door die film kwam die ze gezien had, *Dummie the Mummie*. Wat er volgens mij aan de hand was, is dat ze een beetje een traumatische filmervaring heeft gekoppeld aan die andere traumatische ervaring om vorm te geven, wat ze niet vorm kon geven. Maar dan? Uiteindelijk zijn we die mummie gaan maken. Dus dat was eigenlijk gewoon ook leuk voor haar. Ze had het ook wel nodig.

200

Ik heb wel geprobeerd om naar een soort diepere laag te komen, maar ik weet niet of die er is. Of die is er niet, of ik heb niet de goede middelen gevonden om die te bereiken. Het kan ook aan mij gelegen hebben. Ik had het misschien nog anders had moeten benaderen of anders aan moeten pakken. Ik twijfelde ook en heb het met Maartje besproken. Licht het nou aan mij? Ik heb ook mijn beperkingen, ik ben niet in alles goed. Loop ik hier vast? Is dit wat ik kan en niet verder? Of is dit ook bij haar wat er aan de hand is en zoek ik er teveel achter? Zijn het gewoon de Mummie en de Eenhoorn?

Is het dit het nou? Nogmaals, als ik haar help is het goed. Maar ik had het idee dat ik toch nog ergens een soort laag moest aanboren. Bijna alsof je een puist onder de huid probeert open te snijden. Waar zit dit nou? Waar komt dit zeer vandaan? Waar zit haar pathos? Wat maakt haar haar om dit van die Mummie en Eenhoorn te benoemen en zo te ervaren? Van de andere kant was het ook een mooie ontmoeting, gingen we gewoon praten en knutselen, wat ze heel erg leuk vond. Ja, ik weet niet of het geholpen heeft. Ik weet niet wat er was gebeurd als we het niet hadden gedaan. Misschien was ze al zover in ontwikkeling...Misschien heeft het knutselen haar het laatste zetje gegeven, maar misschien wel helemaal niet... *Voor mij was het de enige manier hoe ik voor haar iets kon betekenen.*

VANUIT DE ONTMOETING SCHEPPEN OF VANUIT HET SCHEPPEN SAMENWERKEN?

Het één zonder het ander kan toch niet? Dat is toch een beetje yin/yang?

**WAS DE ONTMOETING BELANGRIJKER EN ONTSTOND HET UIT
DIE ONTMOETING OF WAS HET FEIT DAT JE IETS MOEST MAKEN
DE DRIJFVEER WAAROP JE ELKAAR ONTMOETTE?**

Dan was het inderdaad vanuit de ontmoeting. Er was geen schepping zonder ontmoeting, dat kan niet in dit geval. Tenzij het is: Bobby, je hebt nu een artikel gelezen over absence, maak er eens plaatje bij, een filmpje over of een foto van. Een vrije interpretatie van een onderwerp. Dan ben je Art for Art's sake aan het maken. Voordat je gaat maken, praat je. Dat noem ik een ontmoeting. Anders had ik net zo goed een brochure over het onderwerp en wat informatie over de personen kunnen krijgen en daar mijn eigen artistieke visie op los kunnen laten.

Dus ja, ik denk dat die ontmoeting inherent is aan hoe we gewerkt hebben.

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

INTRODUCTION

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

1

2

ON ARTISTIC ETHICS IN RESEARCH

202

**I CARE
FOR THEM
IK GEEF
OM HEN**

¹ Denscombe 2015: 306.

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

OVER ARTISTIEKE ONDERZOEKSETHIEK

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

INLEIDING

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



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



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

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

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

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

1

2

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

DE CONTEXT VAN HET NEDERLANDSE HOGER KUNSTONDERWIJS

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

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

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

[...] onderzoekers zullen gewoonlijk vooraf- gaande toestemming voor hun onderzoek nodig

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

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

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

ETHICS IN IYANTWAY

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

ETHIEK IN IYANTWAY

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

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

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

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

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

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

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

WHAT'S IN A NAME? AN ETHICAL PARADOX

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

210

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

WHAT'S IN A NAME? EEN ETHISCHE PARADOX

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

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

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

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

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

211

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

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

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

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

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

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

A DECISION? ... AND ITS MEANING

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

213

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

EEN BESLUIT... EN WAT HET BETEKENT

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

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

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

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

WE EMPOWER THEM.

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

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

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



WE GEVEN HUN KRACHT

HELSINKI HINDSIGHTS

216

NIRAV CHRISTOPHE
HENNY DÖRR
FALK HÜBNER
JORIS WEIJDOM

TO STRENGTHEN OUR CONCEPTION OF CO-CREATIVE WORK FORMS

- Co-creation is internalising external voices; it is looking at yourself the way you look at another.
- Co-creating is creating the other in yourself.
- Co-creation is the art of making objects unfamiliar and strange. The more artificial and abstract the imagination, the more we can touch our experiences.
- Co-creation requires a state of not knowing. This not knowing is stimulated by a constant process of deconstructing and clearing of terms.
- Co-creative work should embrace performance strategies, such as improvisation and impromptu actions.
- The application of artistic ethics within a research trajectory goes deeper and further than what is traditionally demanded from research ethics, as it includes the practice of active ownership and trust.
- Through the arrangement of the space within and through which you work, one can reinforce dialogue and sharing.
- The dialogue between makers in co-creative work needs to refrain from any assumption of what the outcome might be.

TO RE-CREATE EXPERIENCE

- It is impossible to precisely re-create an experience through art. This can only be achieved through a process of translation that utilizes artistic parameters specific to the medium of the artist.
- Technology cannot re-create the actual experience; it can stimulate empathic understanding by enabling multiple simultaneous perspectives.
- Through a process of abstraction one can create a shared re-presentation of unique realities.
- Media alone is limited in re-mediating internal sensations; directly embodied experience is essential to convey most of its qualities.
- The art is not only in the artefact; a designed environment for creative collaboration is also a distinctive outcome of artistic expression.

TO REALIZE IMPACT ON REALITY

- Impact is realized through an open and inclusive process of co-creation, through a total acceptance of the reality of the other(s).
- Co-creation as a process of never-ending attention and interest creates empowerment. The impact can be on multiple levels: artistic, academic, social, psychological and spiritual.
- If one takes the time and invests in the necessary openness and flexibility, then any client, participant or other traditionally 'unequal' person can become a creator and share ownership.

HELSINKI HINDSIGHTS

VERSTERKING VAN ONZE CONCEPTIES VAN COCREATIEVE WERKVORMEN

- Cocreatie is internaliseren van externe stemmen; het is naar jezelf kijken zoals je naar een ander kijkt. Cocreëren is de ander in jezelf scheppen.
- Cocreatie is de kunst om objecten van hun vertrouwdheid en bekendheid te ontdoen. Hoe kunstmatiger en abstracter de verbeelding, hoe dichter we aan onze ervaringen kunnen raken.
- Cocreatie is een staat van niet-weten, gestimuleerd door een continu proces van deconstructie en van verheldering van begrippen.
- Cocreatief werk dient performance-strategieën te omarmen, zoals improvisatie en spontane acties.
- Toepassing van artistieke ethiek binnen een onderzoekstraject gaat dieper en verder dan wat de traditionele onderzoeksethiek vereist, omdat het ook opvattingen over actief eigenaarschap en vertrouwen omvat.
- Met de vormgeving van de ruimte waarin en waarmee je werkt, kun je dialoog en uitwisseling versterken.
- De dialoog tussen makers van cocreatief werk dient zich verre te houden van aannames over de mogelijke uitkomsten.

HERSCHEPPEN VAN ERVARINGEN

217

- Het is onmogelijk om een ervaring door kunst daadwerkelijk te herscheppen. Dit kan alleen worden bereikt door een vertaalproces dat werkt met artistieke parameters die zijn toegesneden op het medium van de kunstenaar.
- Technologie kan de feitelijke ervaring niet herscheppen, maar kan wel empathisch begrip stimuleren door meerdere, gelijktijdige perspectieven te faciliteren.
- Via een proces van abstrahering kunnen we een representatie van unieke realiteiten creëren.
- Media zijn beperkt in het overbrengen van innerlijke gewaarwordingen; een directe lichamelijke ervaring is essentieel voor de overdracht van belangrijke kwaliteiten hiervan.
- De kunst schuilt niet alleen in het kunstwerk; een ontworpen omgeving voor creatieve samenwerking is óók een specifieke resultante van artistieke expressie.

IMPACT OP DE REALITEIT MAKEN

- Impact wordt bereikt door een open en inclusief proces van cocreatie, via totale acceptatie van de realiteit van de ander(en).
- Cocreatie verveelvoudigt de niveaus van impact: artistiek, academisch, sociaal, psychologisch en spiritueel. Het proces van onophoudelijke aandacht en belangstelling heeft een versterkende en tegelijk artistieke impact.
- Als we de tijd nemen en investeren in de noodzakelijke openheid en flexibiliteit, dan kan iedere cliënt, deelnemer of andere traditioneel 'ongelijke' persoon een maker worden en delen in het eigenaarschap.

BIOGRAPHIES

Falk Hübner (1979), PhD, is a composer, theatre maker, researcher and educator. As conceptualist, composer and director, he creates experimental stage works that are situated between concert, installation and performance. His present research focuses on artistic research methodologies, artistic research as integrated practice, and the relation between musicians and our current music education, as imbedded within 21st Century societal norms. Falk is a core teacher of research at the HKU School of Music and head of the research group music and performativity at the HKU Professorship Performative Processes.

Henny Dörr (1959) is an internationally acknowledged expert on the practice of (innovative) scenographic work and curation of this work. She is course leader of the Master of Scenography programme (MA Fine Art and Design) at the HKU University of the Arts Utrecht. Systematic interaction between practice and theory, parallel processes of learning and creating, and practice based research in the field of scenography are her main areas of focus. In her latest work, she investigated how space and spatial design in a co-creative context can be a medium for dialogue. She is one of the core members of the team of artistic researchers at Professorship Performative Processes.

Joris Weijdom (1974) is researcher/designer of Mixed Reality experiences with a special focus on interdisciplinary creative processes and performativity. He is always looking for the 'inter' in everything: inter-disciplinarity, inter-connectivity, inter-action and inter-faces. He founded the former Media and Performance Laboratory (MAPLAB), a LAB environment for practice-led artistic research at the intersection of performance, media and technology. He currently holds a position as teacher and researcher/PhD candidate within Professorship Performative Processes and the HKU University of the Arts Utrecht.

Linde van Schuppen (1988) studied philosophy and psychobiology at the University of Amsterdam, after which she continued her studies and engaged in teaching philosophy of mind and science at the Radboud University Nijmegen. During her studies, her research focused on phenomenology and the philosophy of mental disorders. She is currently doing a PhD on schizophrenic language use, in which she combines insights from philosophy, psychiatry and linguistics. In addition to her academic work, Linde works as a moderator and lecturer at philosophical events.

Maartje Nevejan is an independent filmmaker with a background in theatre and multimedia. Nevejan is a changemaker and manifests herself in innovative approaches to fulfil her visions. Her work researches and expresses the raw poetic quality of reality. She brings together unexpected groups of people, holding and inspiring their often-contrary views into unexpected forms of creativity. Her work has been broadcasted internationally and awarded several times (Gouden Kalf, Zilveren Zebra, Emmy Award nominee and Rose d'Or). Maartje is experience expert regarding absence seizures: as a child, she also had absence epilepsy.

Marieke Nooren (1982) is creative producer and dramaturge of theatre, trans-media and mixed media experiences, realised with her own companies WildVreemd and The Smartphone Orchestra, among others. Marieke has a strong interest in the combination of arts and science and the comprehensive knowledge artists can create. She is coordinator of the Professorship Performative Processes and connected to the long-term project IYANTWAY both as researcher and line producer.

Marjolijn Boterenbrood (1954) is involved in artistic research, investigating spaces, places and areas in the broadest sense. She reveals the hidden aspects intrinsic to a certain space or (research) area, giving them substance in many different ways. While geographical maps are based on objective measurements, the maps Marjolijn creates add a personal dimension by incorporating sensory impressions such as fragrance, sound or colour. What she in fact does is to expand the legend of the map, increasing the number of aspects that can be read from it and thus strengthening the perception of the area concerned. It is the interpretation of this navigation that forms the core of her work. Her projects are often the starting point for processes with long-lasting effects.

219

Nirav Christophe (1959) is playwright for the stage, radio and television. His radio plays have been broadcasted in 12 countries. He holds a Masters in Theatre Studies and Dutch Language and is an expert in creativity processes, especially performative making processes. Nirav Christophe is Professor Performative Processes at HKU University of the Arts Utrecht. As founder and former artistic director of the BA Writing for Performance at HKU, he is an internationally renowned writing lecturer and pedagogue.

Wanda Reisel (1955) writes novels, plays, radioplays and film scenarios. Her plays have been performed by Toneelgroep Baal and Discordia and among others, directed by Gerardjan Rijnders. She debuted with the novel *Jacobi's tocht* (1986), published by Querido. Her books were nominated for the Libris Literatuurprijs (*Baby Storm* and *Een man een man*) and the AKO Literatuurprijs (*Witte Liefde*). She also received the Anna Bijns Prijs for *Witte Liefde*.

Willemijn Cerutti (1971) is producer and owner of Cerutti Film. She has fifteen years of experience producing independent documentary films. In order to produce the best creative documentaries with a high impact, Cerutti Film strives to set up alliances with a wide range of partners. These alliances support and supplement the point of view of the filmmaker and increase their scope. This multidimensional approach forges new connections and increases the impact of a documentary on society.

BIBLIOGRAPHY

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

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

IF YOU ARE NOT THERE, WHERE ARE YOU?

MAPPING THE EXPERIENCE OF ABSENCE SEIZURES THROUGH ART

Editors: Henny Dörr and Falk Hübner

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

Translation: Textware Tekstproducties

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

Front page: painting created by Ruud Lanfermeijer and Mick

Maps: Marjolijn Boterenbrood

Design: Anton Feddema, www.afeddema.nl

Printing: Graphic in Mind b.v.

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



www.itfb.nl

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

© 2017 HKU Professorship Performative Processes & IT&FB

HKU

Nieuwekade 1

3511 RV Utrecht

+31-(030) 209 1509

<https://www.hku.nl>

International Theatre & Film Books Publishers

Ditlaar 7

1066 EE Amsterdam

www.itfb.nl | info@itfb.nl

ISBN 978 90 6403 8570

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

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

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



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

Mapping the Experience

ervaring

nieuw gebied

initiatief

intiem

veiligheid

absence

vertrouwen





www.itfb.nl



9 789064 038570

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