

# De korte weg van F.

Hoe film een participatief  
onderzoeksmiddeel wordt

Marieke Vandecasteele, mmv Elisabeth De Schauwer en Geert Van Hove

***De korte weg van F. is een participatief videoportret over een kunstenares met een verstandelijke beperking. Deze film was een onderdeel van de masterthese van Marieke Vandecasteele. In dit artikel gaat ze nader in op het theoretische kader – Disability Studies – en beschrijft ze uitvoerig de totstandkoming van de film, met aandacht voor ethische dilemma's.<sup>1</sup>***

1 De illustraties in dit artikel zijn stukjes uit het storyboard van de film die ik samen met F. heb gemaakt.

# De korte weg van F



Het begrip evidence-based is afkomstig uit de geneeskunde, met als ‘grondlegger’ David Sackett. Hij stelde dat artsen beslissingen voor patiënten zoveel mogelijk met onderzoek moesten onderbouwen. Hij sprak over kennis vergaard door onderzoek, door de keuze en voorkeuren van de patiënt en door de persoonlijke ervaring van de arts (Vandenbroeck, 2011, p. 86-87). Hij hield met andere woorden rekening met de intuïtie van de dokter zelf.

Jammer genoeg is deze originele evidence-based benadering nogal verengd overgewaaid naar de sociale wetenschappen. Kenmerkend voor evidence-based onderzoek is het gebruik van vaak kortdurende protocollen met richtlijnen om het onderzoek zoveel mogelijk controleerbaar en herhaalbaar te maken om zo het meest betrouwbare resultaat te behalen. De invloed van de onderzoeker en de participant op het onderzoek, omschreven als ‘bias’, wil men bijgevolg zo veel mogelijk wegwerken. Improvisaties op en naast een protocol, vooral bij complexe problemen noodzakelijk, gelden vrijwel nooit als evidence-based (Vanheule, 2008).

Naast deze tendens in onderzoek is er ook een tegenbeweging die zich bij deze praktijken de volgende vragen stelt: vallen andere, meer dynamische, contextuele vormen van onderzoek hierdoor niet uit de boot (Verhaeghe, 2009)? Wat met mensen die niet passen in deze standaardregels? Bestaat objectiviteit van de onderzoeker wel? Is deze gedachte niet al voorbijgestreefd in een postmodernistisch tijdperk?

Een ander facet dat sterk aanwezig is in academisch onderzoek, is de nadruk op het geschreven woord om sociale fenomenen te beschrijven. Vraag is of deze manier van werken niet erg ver weg ligt van de mensen waarover het onderzoek gaat, waardoor dit voor hen minder toegankelijk wordt? Gaat niet veel interessante informatie die niet in woorden te vatten is, verloren en zet dit soort onderzoek mensen niet vast in steriele categorieën? (O'Brien, 1999). Visueel antropologe An Van Dienderen (2006) stelt dat bij een tekstuele aanpak verschillende gemeenschappen en groepen het gevaar lopen verkeerd vertaald te worden door ze te vatten in dominante talen.

Om deze problemen te ondervangen ben ik voor mijn masterthese op zoek gegaan naar een alternatief theoretisch kader. Dat vond ik in Disability Studies. Ik ga eerst nader in op deze nieuwe aanpak en beschrijf vervolgens de opzet en bevindingen van het onderzoek.

## **Belang van participatief werken binnen Disability Studies**

Disability Studies (DS) heeft een kritische onderzoekstraditie die de stem van de mensen met een beperking centraal stelt (Gabel, 2005). Het bestudeert het begrip 'disability' of beperking vanuit een sociaal-culturele context. Phil Smith (2013, p. 5) omschrijft het als volgt: 'Disability studies as an interdisciplinary, bricolagic exploration of ways in which disability plays out in social and cultural contexts.'

Interdisciplinariteit wordt erg benadrukt in Disability Studies. DS definieert zichzelf niet als een apart studiegebied, maar als een lappendeken van verschillende onderzoekstradities uit de mens- en kunstwetenschappen die het begrip 'disability' bestuderen (Petersen, 2006). In mijn onderzoek combineer ik het artistieke veld (meer bepaald: film) met het antropologische en het pedagogische veld om notie te krijgen van wat een beperking kan betekenen.

DS sluit zich daarnaast aan bij een narratieve onderzoekstraditie die ervan uit gaat dat mensen afhankelijk van hun sociaal-culturele en politieke context constructies maken van de werkelijkheid (Goodley, 2005). Deze benadering past binnen een postmodernistische onderzoekstraditie. Elk verhaal is subjectief en een onderzoeksbrijl kan nooit neutraal zijn. Centrale notie is dat het onderzoek vorm krijgt in de relatie tussen de onderzoeker en de respondent (Rice, 2009).

DS vindt het belangrijk om ervaringsdeskundigen het woord te geven als tegenwicht tegen een paternalistische expertvisie die beperkingen medicaliseert (Shakespeare, 1997). Krumer-Nevo (2012) omschrijft zo'n eenzijdige medische benadering met het begrip 'othering': anders-zijn wordt enkel vertaald als een gebrek. DS daarentegen probeert onderzoeksmethoden te zoeken waarbij participanten co-auteurs zijn (Linton, 1998; Goodley, 2005). Arts-based researchmethoden zijn hier bijzonder geschikt voor. Yardley (2008)

omschrijft een arts-based onderzoeker als een bricoleur, een patchworker, een verhalenwever, een assemblagemonteur. De arts-based onderzoeker plaatst verschillende methoden bijeen in een methodologisch patchwork. Het patchwork maakt nieuwe vormen van representatie en interpretatie mogelijk als antwoord op een onvoorspelbare en steeds bewegende omgeving. Het creëert kansen voor de onderzoeker om een meer open, uitgebreid terrein te onderzoeken en buiten de grenzen te treden van formeel gedocumenteerde onderzoekspraktijken (Weinstein & Weinstein, 1991, p. 161).



In dit geval werd gewerkt met de arts-based research medium film. Het participatief werken met film kent verschillende noemers: collaborative visual ethnography, filmmaking, participatory video, videographic geographies of video in participatory research. In onze tijd zijn we vertrouwd met het massamedium film als bron voor informatie en entertainment: YouTube, smartphone, webcam, camcorders, ... bijna iedereen weet hoe een camera te gebruiken. De keuze om ook beelden in mijn onderzoek op te nemen heeft als voordeel dat het een opening biedt voor een meer sensorische benadering van de wereld, wat bijzonder belangrijk is voor minder verbale mensen (Bartleet, 2013).

Film als narratieve onderzoeksmethode wordt nog niet zo frequent gehanteerd, behalve in de visuele antropologie en de sociologie. Eind negentiende eeuw maakten antropologen voor het eerst exotische reportages van onbekende landen en volkeren (Pauwels, 1996). Nu wordt deze manier van werken wegens de kolonialiserende houding van de onderzoeker geproblematiseerd (Parr, 2007). Kindon (2003) breekt daarom een lans voor het maken

van participatieve films. Hierin wordt de afstand tussen de filmer-onderzoeker en de geportretteerde minder groot en vermindert het gevaar dat de onderzoeker een expertpositie inneemt. Empowerment van de onderzoeksparticipanten – hen in staat stellen hun stem te laten horen – is een centraal begrip in participatieve onderzoeksmethoden (Foster-Fishman et al., 2005; Carlson et al., 2006). In een participatieve film bepaalt niet de onderzoeker wat er in de film komt, maar is het een samen zoeken en onderweg zijn van onderzoeker en participant. In mijn onderzoek geldt dit zowel letterlijk als figuurlijk.

Visueel antropologe Sarah Pink (2001) heeft het werken met film als participatieve onderzoeksmethode theoretisch verder uitgewerkt. Zij beschrijft hoe het werken met film afhankelijk is van de ervaring en kennis van de informanten. Het zou onjuist zijn om te denken dat film als onderzoeksmedium voor iedereen even goed werkt. Visuele etnografie werkt vooral als beide partijen (zowel onderzoeker als informant) een zekere affiniteit voelen met beeldtaal. Banks verdeelt visuele onderzoeksmethoden in drie brede categorieën: 1) het maken van visuele representaties door de onderzoeker zelf; 2) het bestuderen van bestaande visuele representaties en 3) samen met informanten een productie rond visuele representatie creëren. Mijn onderzoek vertrekt vanuit de laatste categorie. Het samen maken van de film vormde het grootste deel van het veldwerk. Tijdens de filmproductie krijgen de onderzoeker en informanten de kans om een band op te bouwen. Samen creëren ze een beeld van hoe de informant zichzelf situeert in relatie tot andere individuen (Banks, 1995). Hoe dit proces precies verloopt, is moeilijk in regels te vatten. Het is een constant heen en weer bewegen tussen informant en onderzoeker. Beide partijen beïnvloeden elkaar en ondergaan een transformatie waarbij de uitkomst onbekend is. De definitie van dialoog van Carlina Rinaldi (2006, p. 184) beschrijft dit mooi: 'Dialogue is of absolute importance. It is an idea of dialogue not as an exchange but as a process of transformation where you lose absolutely the possibility of controlling the final result. And it goes to infinity, it goes to the universe, you can get lost. And for human beings nowadays, and for women in particularly, to get lost is a possibility and a risk.'

Deze onderzoeksmethodiek vergt een voortdurende ethische waakzaamheid over de eigen culturele intuïties en vooroordelen. Kristy Liddiard, onderzoekster in de Disability Studies, oppert daarom om onderzoeksactiviteiten te demystificeren door eigen twijfels en invloed zo transparant mogelijk te maken (Liddiard, 2013). Dit is een centrale praktijk in feministisch en Disability Studies onderzoek. Ik zal hieronder dieper ingaan op de dilemma's die tijdens het co-construeren van het filmportret 'De korte weg van F' op mijn pad kwamen.

## Hoe het portret tot stand kwam

De film *De korte weg van F.* is onderdeel van mijn masterthese over de waardigheid van mensen in het sociaal-artistieke veld met een verstandelijke beperking (Vandecasteele, 2012). Het onderzoeksthema kwam voort uit mijn wens om creatief met mensen te werken. Tekenen, foto's en filmpjes maken zijn mijn favoriete bezigheden. Ik had ervaren dat ik sterker ben in het spreken met beelden dan met woorden.

Een andere motivatie is dat ik ben opgegroeid met een oudere broer met een verstandelijke beperking. Zijn fantasie is voor mij een grote inspiratiebron. In 2006 had hij voor het eerst een tentoonstelling in samenwerking met vzw Wit.h, een sociaal-artistieke kunstwerkplaats in Kortrijk. Met artistieke en sociale begeleiding slaagde mijn broer erin dagelijks tekeningen te maken die je kan lezen als dagboeken. De dagboeken werden later tentoongesteld. Er werd gekozen om een performance aan deze tentoonstelling te koppelen.

Die performance blijft een delicate zaak. Wilde mijn broer graag zelf 'performen' of wilden anderen dat? Schuilt het gevaar dat mijn broer in een soort van freakshow werd opgevoerd? Later heb ik zelf deelgenomen aan een sociaal-artistiek project. Samen met mensen met en zonder beperking maakten we een theatervoorstelling over verhalen. Ik voelde hoe afhankelijk je als kunstenaar bent van de omkadering. Vanuit deze ervaringen besloot ik er mijn masterscriptie over te schrijven. Als eindstage voor mijn opleiding orthopedagogiek liep ik zes maanden stage in de sociaal-artistieke werkplaats vzw Wit.h, zodat ik tijd kreeg om het sociaal-artistieke werkveld van binnenuit te leren kennen. Ik kreeg de kans om dingen te horen, te zien en te ervaren die ik misschien anders niet opgemerkt zou hebben. Bovendien kreeg ik zo veel flexibiliteit in het verzamelen van data.

### ***Waardigheid als kernconcept***

Wit.h gebruikt de term 'waardigheid' als kernbegrip voor sociaal-artistiek werk, maar wat verstond de werkplaats daar precies onder? Hoe meer ik vertrouwd raakte met de setting, hoe complexer het sociaal-artistieke veld werd. Lawrence-Lightfoot en Davis (1997) beschrijven dat complexiteit eigen is aan deze onderzoeksmethode. Mijn onderzoeksvraag groeide. Ik kreeg het idee om met een aantal deelnemers samen een portret te maken over hoe zij waardig kunstenaarschap ervaren.

In mijn onderzoek ben ik zowel inductief als deductief te werk gegaan. Vanuit mijn eigen ervaringen met het sociaal-artistieke veld, mijn opleiding orthopedagogiek, mijn persoonlijke drijfveren en mijn theoretische uitvalsbasis binnen Disability studies, koos ik voor het begrip waardigheid als sturend element in mijn onderzoek. Hoe kan ik de waardigheid van F. in kaart brengen? Hoe kan ik het perspectief van F. als kunstenaar aan bod laten komen zonder afbreuk te laten doen aan haar meerzijdige identiteit?

Deze manier van werken heeft invloed gehad hoe ik F. in beeld bracht, in de keuze van locatie, enzovoorts. De theoretische conceptualisering rond kunst, disability en waardigheid sturen in zekere mate het praktijkonderzoek. Daarnaast kreeg F. in het maken van deze film alle vrijheid om het begrip waardigheid op een eigen manier in te vullen. Ze bracht mij op onverwachte plaatsen, op nieuwe invalshoeken die ik voordien niet had bedacht. Ze had in haar acties (achteraf gezien) invloed op wat theoretisch rond waardigheid,



kunst en disability voorhanden was. Haar inbreng slaagde erin om die theorie uit te breiden en te verdiepen. Ik dacht verder na hoe deze invullingen pasten in het theoretisch kader. De praktijk stuurt hier de theorie (Van Hove, 2008).

Tijdens *Book on Books*, een dagboekenproject waar tal van kunstenaars met een beperking uit verschillende voorzieningen bijzondere dagboeken creëerden, filmde ik regelmatig mensen aan het werk. Zo ontmoette ik voor het eerst F.. Zij vertelde me spontaan dat ze graag filmde. Ze koesterde een grote droom: een praalwagen maken om deel te nemen aan de lokale carnavalsstoet, maar haar moeder vond dat dit 'haar waardigheid' zou schenden.

Ik was erg onder de indruk van haar kunst en persoonlijkheid. Mijn ontmoeting met F. was een mooi aanknopingspunt om dieper na te denken over wat waardigheid kon zijn. Haar verhaal was rijk genoeg en daarom besloot ik me te beperken tot deze éne gevalsstudie en deze grondig uit te diepen.

### ***Vertrouwen opbouwen***

Vanuit mijn theoretisch kader hechtte ik er sterk aan dat F. mee het onderzoek kon sturen. Daarom zochten we naar een toegankelijke

onderzoeksmethodiek en vonden deze in een videoreportage over ‘waardig kunstenaarschap’.

Ik vroeg toestemming aan F. en haar vertrouwenspersonen. Ik stelde een *informed consent* op, waarin ik samen met F. en haar omgeving in klare taal zo goed mogelijk de bedoeling van het onderzoek heb uitgelegd (Swain, Heyman, & Gillman, 1998). F. zelf was snel akkoord. Haar omgeving overtuigen leek een minder evidente opgave te zijn. F. bevindt zich in een spanningsveld tussen een institutionele en een artistieke context, met elk zeer verschillende waarden. Vanuit haar thuisomgeving en institutionele woonomgeving kijkt men nogal argwanend naar artistieke projecten: deze zouden voor F. een té intensieve ervaring kunnen zijn waardoor ze overspannen raakt. Misschien speelt ook mee dat F. de normatieve grenzen niet altijd kent en normoverschrijding in artistieke projecten juist aangewakkerd zou kunnen worden. (In naam van de kunst wordt veel meer toegestaan.) Vanuit de artistieke hoek kijkt men dan weer sceptisch naar een orthopedagogische invalshoek. Ging ik de artistieke processen van F. niet verstoren door deze te sterk te willen structureren of sturen?

In beide velden was het noodzakelijk om vertrouwen te winnen. Hierbij is de factor tijd belangrijk. Door samen in het dagboekenproject in vzw Wit.h betrokken te zijn, hadden F. en ik al tijd gekregen om elkaar te leren kennen en een band op te bouwen, essentieel in deze vorm van onderzoek. Op dat moment liep ik al vijf maanden stage. Vanuit het artistieke veld had ik al wat vertrouwen gekregen. In het andere veld was het belangrijk de gezamenlijkheid van het project te benadrukken, waarbij ik kon verzekeren dat men F. en mij bij ieder moment van twijfel mocht benaderen om zaken opnieuw te bekijken. Uiteindelijk kregen F. en ik van beide partijen toestemming.

### ***Vooroordelen erkennen***

Voor het verzamelen van het beeldmateriaal besloot ik F. nauwgezet te volgen in haar natuurlijke West-Vlaamse omgeving. Ik bezocht meermaals het kunstatelier waar ze werkt. We filmden elkaar. De film *De korte weg van F.* kwam langzaam tot stand. We wandelden van de kunstwerkplaats naar haar dagcentrum, letterlijk over het spanningsveld tussen de artistieke en de zorgsector. Ze noemde het haar ‘korte weg’, de weg die ze aan één stuk door filmde. Een weg die voor mij heel lang aanvoelde. Hoe belevingen kunnen verschillen... Ik kende de weg niet. Het voelde zeer onwennig. Ik wist niet waar F. naar toe ging.

Ik merkte hoe moeilijk ik het had om de controle uit handen te geven. In mijn hoofd had ik graag gehad dat ze iets anders filmde, maar dat deed ze niet. Eerst dacht ik dat dit werk tot niets zou dienen. Tot ik mijn beeldmateriaal opnieuw bekeek en zag dat in het ruwe filmmateriaal wel degelijk een verhaal zat. Ik werd geconfronteerd met mijn eigen vooroordelen en zag hoe F. toch koppig haar eigen pad bewandelde. Ik voelde hoe sterk mijn drang was om F. te vertellen wat ik op voorhand dacht dat interessant zou



zijn voor haar om te tonen. Maar wat onderzoek ik dan nog? Is dit dan nog (mijn) onderzoek of eerder een zelfportret van F.? Aanvankelijk wilde ik mijn dialoog tussen F. en mij verstoppen, totdat ik besepte dat ik helemaal niet participatief bezig was. Ik begreep dat deze informatie mijn onderzoek juist veel interessanter maakt. Het is niet enkel een portret van F., maar van de relatie tussen mij en F.. Door dit bloot te leggen leg je ook de machtsstructuren bloot, wat precies de bedoeling is van onderzoek binnen Disability Studies (Goodley, 2005).

F. mocht de camera ook mee naar huis meenemen. Ik stelde haar voor om te filmen wat zij in haar leven belangrijk vond. Ze filmde een uur lang in stilte in het schemerdonker haar kamer. Toen ik haar om uitleg vroeg, vertelde ze me dat dit de enige plaats was waar ze mocht filmen. F. woont in een woonvoorziening met nog vijftien andere mensen met een beperking en de begeleiders hadden F. verboden om haar medebewoners te filmen. Haar woonbegeleider vertelde me tijdens het interview dat F. het liefst op haar kamer is, omdat ze haar rust nodig heeft.

Toen we genoeg materiaal verzameld hadden, zochten we samen naar typerende kenmerken van onze ontmoeting en creëerden we op die manier een verhaallijn. We hebben erop gelet dat we vertrokken vanuit een positieve beeldvorming, maar dat we ook ruimte lieten voor zaken die moeilijk liepen (Dixon, Chapman, & Hill, 2005). We durfden ons kwetsbaar op te stellen door ook onze twijfel in het portret op te nemen (Lawrence-Lightfoot, 2005).

### ***De montage van het portret***

F. is een energieke, creatieve dame van ongeveer eind veertig, 'een madam van extremen' die zich in een spanningsveld tussen de sociale en artistieke wereld bevindt. Ze kan heel euforisch zijn, houdt van feesten en is dol op carnaval. Al zegt ze ook zelf dat ze niet goed tegen drukte kan. Bovendien is F. een flamboyante mevrouw. Ze houdt er niet van betutteld te worden en is taboedoorbrekend. Ze durft de regels ter discussie te stellen. Zelf ben ik eerder een volgend type dat zich verwonderde in de wereld van F. en tegelijk ook de student die erg haar best deed op school om, zoals F. het verwoordde, 'goede punten te halen'. Net als F. heb ik geen filmopleiding en kan ik best leven met wat geëxperimenteerde vormen van film. F. trekt zich weinig aan van de gestandaardiseerde filmnormen. Ze wilde in haar film graag de volledige weg door non-stop filmen. Intuïtief raakt F. een van de dogma's van de Dogma 95-beweging van Lars von Trier aan dat vervreemding van tijd en ruimte verboden zijn (Martens, 1998). We hebben geprobeerd vorm en inhoud zoveel mogelijk samen te laten gaan. Vandaar de keuze om bij de montage zo weinig mogelijk effecten achteraf toe te voegen en de film in een experimentele vorm te laten bestaan. Het typeerde onze relatie.

Neem een dialoog tussen F. en mij. De kijker wordt meegenomen in onze wereld. Het verhaal is opgedeeld in korte scènes die zich letterlijk afspelen op F.'s dagelijkse weg van het kunstatelier naar haar voorziening. F. gidst de

kijker en mij. Het publiek wordt net zoals ik meegenomen in haar artistieke wereld, maar ook in haar sociale wereld van de woonvoorziening. Net zoals F. soms behoefte heeft aan wat rust, worden de beelden van de weg in de montage bewust als rustmoment behouden.

In tegenstelling tot de meeste reportages over mensen met een beperking hebben we in de montage geprobeerd om de stem van F. op de voorgrond te houden. Maar haar identiteit valt niet los te zien van haar omgeving. Zoals Phil Smith (2013, p. 5) omschrijft: 'We learn about and begin to make sense of the world through the tales that we tell; stories we tell ourselves about the world, about ourselves; stories that others tell us; stories that we perform, create, and imagine.' Daarom heb ik ook samen met F. mensen uit haar omgeving geïnterviewd. Samen met F. bezocht ik mensen die een belangrijke betekenis hebben in haar leven ('the significant others', Woelfel & Haller, 1971). We interviewden zes mensen: haar aandachtsbegeleidster<sup>2</sup>, haar woonbegeleidster, haar drie atelierbegeleiders en tot slot de directeur van vzw Wit.h. De moeder van F. koos ervoor om niet deel te nemen.



F. stelde eerst een aantal vragen over haar band met de geïnterviewden. Ik vulde deze aan met semi-gestructureerde interviewvragen voor het

- 2 Binnen een team van vaste begeleiders krijgt elke cliënt in meeste voorzieningen voor mensen met een beperking een aandachtsbegeleider toegewezen. Deze behartigt zijn of haar belangen en is aanspreekfiguur voor een vertrouwelijk gesprek of in geval van problemen. De aandachtsbegeleider is ook de contactpersoon voor familie en andere hulpverleners.

creatieproces en het artistieke eindresultaat. De geïnterviewden kregen ruimte voor persoonlijke uitweidingen. Het basismateriaal (video, audio en tekstmateriaal) legden we vast in een databestand.



F. kreeg inspraak in de montage van het portret. We waakten over het beeld dat we schiepen. Als portrettist weef je een tapijt van alle elementen, perspectieven, ervaringen en visies die het subject met je deelt. Het is een co-creatie tussen onderzoeker en participant. Het was voor mij belangrijk dat F. en haar 'significant others' zich erkend en gerespecteerd voelden (Lawrence-Lightfoot, 2005). Om de twee weken sprak ik met F. af. Ik onderhandelde met haar over de montage: wat erin mocht en wat niet. We kozen ervoor om enkel de audio van 'de significant others' te gebruiken, zodat de stem van F. centraal bleef in het verhaal. Ze gaf me punten, zoals 'geluid dat te stil stond,

dingen die er niet in stonden'. Bij het kiezen van de muziek wilde F. graag haar favoriete schlagermuziek gebruiken. Zelf had ik daar wat moeite mee, omdat deze muziek al zo vaak geassocieerd wordt met mensen met een beperking. Toen ik ontdekte dat ze zelf muziek speelde, vond ik dat een veel interessantere ingang. Dit vond F. ook een leuk idee, dus zijn we daarmee verder gegaan.

Ik weet dat F. het niet zo leuk vond dat niet alles erin kon wat we gefilmd hebben. Liefst wilde ze geen selectie maken. Toch nam ik hierin het voortouw door het belang van selectie – 'kill your darlings' – te benadrukken. Als filmmaker wil je graag iets vertellen met je film en je kiest in functie daarvan je beelden. Samen zochten we naar het verhaal dat we wilden vertellen. Ik heb er bewust voor gekozen om mijn positie van portretteur zichtbaar te maken door te werken met twee camera's, door ook mezelf in beeld te brengen en de dialoog tussen F. en mij niet weg te knippen. Het uiteindelijke portret is het product van dialoog tussen F. en mij. F. deelt herinneringen, ervaringen en verhalen, terwijl ik haar verder vragen stel en mede richting geef in het tot stand komen van het verhaal.

Eén van de eerste opgenomen zinnen was: 'Kom mee langs de korte weg!' Dit werd de titel. Voor mij bevat deze uitspraak de essentie van onze ontmoeting, waarin ik F. op haar weg volgde. F. wijkt liever af van het rechte pad. Ze vond het voetpad niet leuk. Kunnen rebelleren, iets doen dat niet hoort, dat is haar ding! Kunnen doen waarvan ze droomt, dat is mijn interpretatie van wat voor F. waardig kunstenaarschap is.

Toen de film min of meer af was, lieten F. en ik hem samen één voor één aan alle geïnterviewden zien en zij konden feedback geven. Ik was erg bang om de film te tonen, omdat ik vreesde dat zij zich er misschien niet in zouden kunnen herkennen. F. stelde me gerust en zei dat ze fier was op het eindresultaat en dat ik me geen zorgen moest maken wat de begeleiders daar van dachten. Ik merkte dat de film een ideaal medium was om de verschillende partijen op een niet conflictueuze manier met elkaar in dialoog te laten gaan. Zoals beschreven bevindt F. zich in een spanningsveld tussen de zorgsector en de artistieke wereld met hun soms haaks tegenover elkaar staande waarden. Zo hechten haar woonbegeleiders veel meer belang aan bescherming van F.'s integriteit, terwijl haar artistieke begeleiders veeleer de klemtoon op de artistieke vrijheid leggen. In de film hebben we geprobeerd om de ontmoeting van F. en mij centraal te zetten en haar omgeving aan het woord te laten zonder zelf daarin partijdig te zijn. De film diende als een medium dat ruimte schiep voor ontmoeting tussen beide stemmen en voor wederzijds respect (Gadotti, 1994).

F. is een extraverte mevrouw die soms graag choqueert door zaken in haar kunst te verwerken die maatschappelijk taboe zijn. Zo had ze een pornoboekje meegenomen naar het sociaal-artistieke project om daaruit te tekenen en dit boekje werd haar afgenomen. Aanvankelijk had ik dit niet in het portret gestopt, omdat ik zelf niet zo'n extravert persoon ben en ook niet

wist of F. wel de consequenties van haar kunst begreep. Al wist ik ook dat seksualiteitsbeleving bij mensen met een verstandelijke beperking nog vaak taboe is (Lesseliers, 1999). Een artistiek begeleider wees me erop dat ik door dit weg te laten dit opnieuw in de taboesfeer stak. F. wilde dit graag vertellen. Door F. beter te leren kennen had ik het gevoel dat ze heel goed wist waar ze mee bezig was. Samen met F. en haar omgeving zochten we op welke manier we dit element toch konden toevoegen. Hierbij was de arts-based research-methode een dankbaar middel. Via esthetiek en suggestie probeerden we het taboe rond seksualiteit en vrouwelijkheid in onze film te verwerken, waardoor dit thema opengetrokken wordt naar het groter publiek.



### ***De analyse van het portret***

Na het maken van de film volgde de analyse en het schrijfwerk. Om mijn onderzoeksvraag – Wat betekent waardig kunstenaarschap in het sociaal-artistische veld? – te kunnen beantwoorden bekeek ik hoe F. waardig kunstenaarschap ervaart, hoe haar omgeving dit ervaart en hoe beide visies in dialoog gebracht konden worden. ‘Waardigheid’ is een zeer abstract begrip. Als ik vroeg aan F. wat zij als waardig kunstenaarschap ervaarde, kon ze daar niet letterlijk op antwoorden. Door haar gedurende een lange tijd te volgen en samen te werken aan de film kreeg ik wel enig idee hoe F. tegen over anderen stond en wat zij belangrijk vond in haar leven als kunstenaar. Het gehele filmproces diende als onderzoeksmateriaal.

Ik besloot om sleutelmomenten of *key incidents* te analyseren. Dit zijn complexe toevallige gebeurtenissen in haar natuurlijke omgeving die rijke informatie bevatten. Deze techniek steunt net als het participatief onderzoek en de casestudy op de klassieke veldwerktraditie waar men zo weinig mogelijk van vooraf bepaalde theorieën of concepten vertrekt, maar zich openstelt voor het verhaal van de participant (Emerson, 2004). Ik haalde sprekende citaten en gebeurtenissen uit de film en koppelde die aan literatuur en aan mijn onderzoeksvraag. Enkele voorbeelden van sleutelmomenten zijn: F. die niet houdt van het voetpad, F. die haar werk aan iedereen wil tonen of F. die de bus wil versieren. Zo kon ik het begrip waardig kunstenaarschap invullen met drie, voor F. belangrijke thema’s: 1. het mogen afwijken van het rechte pad, 2. ruggensteun en 3. graag ‘gezien’ willen worden. Op de vraag hoe de omgeving waardig kunstenaarschap ervaart, schoof ik de pedagogische paradox ‘vrijheid versus verantwoordelijkheid’ vooruit.<sup>3</sup>

Toen mijn thesis bijna klaar was, heb ik samen met F. mijn analyses doorgenomen, zodat ze zaken die ik eventueel verkeerd geïnterpreteerd had, recht kon zetten. Ook aan de omgeving van F. heb ik mijn schriftelijke analyses teruggekoppeld.

Ik heb er expliciet voor gekozen om zowel mijn scriptie als dit artikel van illustraties te voorzien om ze toegankelijk te maken voor mensen die meer visueel ingesteld zijn, waaronder mensen met een verstandelijke beperking. De illustraties, stukjes uit het storyboard van de film, zijn samen met F. gemaakt. Ik gaf de aanzet en daarna gaf ik F. de ruimte om de tekeningen te bewerken of zaken toe te voegen.

Na het indienen van mijn scriptie kon ik het contact met F. niet zomaar van de ene op de andere dag verbreken. We hadden een band opgebouwd. We hebben de film diverse keren vertoond, in de woonvoorziening van F., tijdens een studiedag in vzw Wit.h voor atelierbegeleiders, tijdens een studiedag voor studenten orthopedagogiek en tijdens twee conferenties in Nederland. Dit zorgde voor de kers op de taart. Ik heb uitdrukkelijk toestemming gevraagd aan F. en haar omgeving om de film in schoolcontexten dan

3 Zie Vandecasteele (2012) voor een inhoudelijke diepere uitwerking van deze analyse.



wel conferenties te mogen tonen. Geleidelijk aan spraken we minder af.

Het proces dat we met elkaar afgelegd hebben, heeft ons beiden veranderd. Zowel F. als ikzelf zijn nog steeds begeistert door de film. De begeleider van F. vertelde dat F. blijft filmen. Zelf volg ik een opleiding in de animatiefilm en maak ik voor mijn doctoraatsproject een nieuwe participatieve documentairefilm, deze keer met mijn eigen gezin.

## **Discussie: ethische waakzaamheid**

Film kan een krachtig medium zijn om een publiek te prikkelen. Een film bekijken raakt de menselijke ziel. Malchiodi (2005, p. xiv) omschrijft het als volgt: 'Films evoke powerful projections, in other words, mental and sensory

associations to one's life that may trigger a recall of emotion, memories, and experiences.' Een participatieve film kan het publiek een andere kijk geven op representaties van mensen die normaal niet of steeds vanuit een dominante stereotiepe representatie aan het woord komen. Zo biedt het ruimte om hiërarchische machtsstructuren ter discussie te stellen (Kinson, 2003).

Maar juist omdat het zo'n krachtig middel is, blijft ethische waakzaamheid bijzonder noodzakelijk. Participatieve films kunnen net zo goed de dominante kaders bevestigen. Filmmaakster Trinh Minh-ha waarschuwt ons te denken dat participatief onderzoek volledig machtsvrij is. We kunnen het subject dicht benaderen, maar volledig bevatten kunnen we nooit. Ze moedigt onderzoekers dan ook aan om 'to learn to speak 'nearby' rather than 'speak for' (Chen & Trinh Minh-ha, 1994). Bloom en Erlandson (2005) waarschuwen voor het mogelijke risico dat ook in participatieve films het onderzoeks-subject overstemd wordt.

Het zou schijnheilig zijn om te veronderstellen dat enkel F. dit portret gestuurd heeft. De stem van de onderzoeker in een participatieve film blijft altijd dubbelzinnig. Hij wil de stem van de participant centraal zetten, maar heeft zelf ook een grote inbreng. Het belang van dialoog in dit onderzoek staat hier centraal. Zowel de onderzoeker als participant bewegen zich afwisselend heen en weer tussen een sturende en een volgende positie. Zoals Carlina Rinaldi (2006) beschreef, beïnvloeden beide partijen elkaar en ondergaan ze beide een transformatie waarvan de uitkomst onbekend is.

Er zijn momenten geweest waarop F. duidelijk de leiding nam. Zo dirigeerde ze me wat ik mocht filmen: 'Begin maar!' 'Marieke, heb je dat al gefilmd?' F. wilde heel graag haar weg filmen, iets wat ik zelf nooit bedacht zou hebben. Een ander facet waar F. duidelijk leidde, was in de keuze om een uitspraak van haar begeleider rond seksualiteit in het portret te laten. Zelf had ik hier mijn twijfels over. Op andere momenten nam ik meer het voortouw. Zo vond ik het narratieve aspect in de film belangrijk. F. had graag een veel langere film gemaakt en veel minder geselecteerd. Ook bij de keuze van muziek wist ik F. te overtuigen om geen schlagermuziek, maar haar eigen muziek te gebruiken. Tegelijk zijn er ook zaken waarvan we niet meer weten wiens idee het was. Zo was de keuze om samen een film te maken uit onze ontmoeting gegroeid. Beiden waren we erg geboeid in esthetiek en experiment. De film *De korte weg van F.* is daar een versmelting van geworden.

In een participatief proces is het belangrijk dat de machtsbalans in evenwicht blijft. Participatief onderzoek is zeer avontuurlijk. Het vergt lef om de eigen ideeën los te laten. Ik merkte hoe gemakkelijk het is om opnieuw in een machtsdiscours te vervallen waarbij de onderzoeker alle touwtjes in handen heeft. Als onderzoeker moeten we ons bewust zijn van dit gevaar en daarom tijdens het hele productieproces te blijven bedenken: Wie selecteert de verhalen? Wie bepaalt de filmstijl, cadrage en audiokeuze? Op welke momenten heeft de participant inspraak? Op welke momenten neemt de onderzoeker het voortouw? Wie krijgt het laatste woord? Van Dienderen oppert dan ook



om de constructie van participatieve films bloot te leggen (Van Dienderen, 2006). In onze film hebben we dit deels proberen te doen door onze dialogen niet weg te knippen en mezelf als onderzoeker ook in beeld te brengen. Al is het natuurlijk niet mogelijk om in het filmproduct het hele maakproces bloot te leggen. Daarom heeft het een grote meerwaarde om in artikelen als deze over deze processen te kunnen schrijven.

Een ander aspect waar men rekening mee moet houden is het mogelijke therapeutische effect dat de relatie tussen onderzoeker en geportretteerde kan krijgen. F. vertrouwde me zaken toe die ze misschien aan niemand anders durfde vertellen. Participatief onderzoek werkt sterk vanuit de relatie. Het onderzoeksproces kan de persoon helpen in het vinden van betekenis en het creëren van veerkracht om eigen moeilijkheden te boven te komen (Malchiodi, 2015). Dit mogelijke therapeutische effect is in onderzoek echter niet het doel. Niettemin brengt het veel ethische vraagstukken rond recht op privacy en eigenaarschap met zich mee (Lawrence-Lightfoot, 2005). Mag dit portret wel naar buiten gebracht worden? Mag dit op internet gepubliceerd worden? Hoe ziet de omkadering er dan uit?

Het is vaak ook niet mogelijk om portretten volledig te anonimiseren. Daarom is het van groot belang erover te waken dat participanten echt akkoord zijn dat de film als onderzoeksmateriaal gebruikt zal worden en openbaar zal gemaakt worden. Bij F. werd dat nog bemoeilijkt door haar verstandelijke beperking, waardoor het niet altijd duidelijk was of zij de gevolgen van het naar buiten brengen wel begreep. Het is onmogelijk om hier een ethische standaard voor te verzinnen.

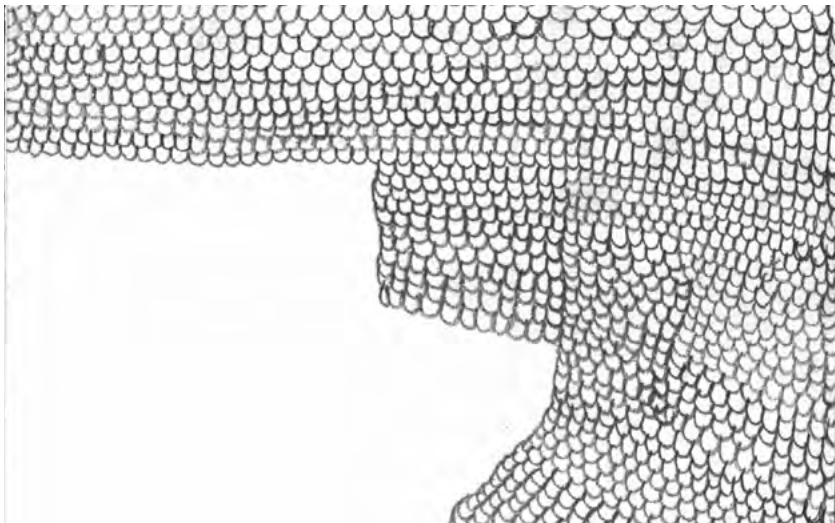
Dergelijk onderzoek vergt een ethische grondhouding dat niet ophoudt met één keer een *informed consent* brief te tekenen. Bij iedere belangrijke beslissing is het uiterst belangrijk deze met alle betrokken actoren te bediscussieren (Bjarnason, 2009).

## Conclusie: waardigheid in onderzoek als grondbeginsel

Het bijzondere aan deze arts-based researchmethode is de onderzoeksethiek. Een ethiek die kan worden doorgetrokken naar andere werkvelden zoals dat van cultuureducatie. Het vraagt een andere manier van in relatie staan, een relatie waarin *het niet weten* bij de onderzoeker voorop staat. Bronwyn Davies (2015) beschrijft deze manier van in relatie staan met het begrip 'emergent listening'. In dit luisteren gaat de onderzoek niet uit van vooraf vastgelegde procedures of doelstellingen. De focus ligt niet op voorspelbaarheid of resultaatgericht denken. Het is een traag, ethisch luisteren waarbij de onderzoeker mag verdwijnen in het moment om open te staan voor het onverwachte. 'Emergent listening' is bijzonder avontuurlijk: 'It involves taking risks' (Davies, 2015, p. 14). Dit maakt je als onderzoeker wel kwetsbaar. Het kan momenten van grote twijfel veroorzaken. Desondanks

beschrijft Davies deze momenten als zeer betekenisvol. Als onderzoeker en participant hun wederzijdse kwetsbaarheid durven erkennen, kunnen dit zeer vruchtbare ogenblikken van ontmoeting worden.

In dit soort onderzoek wordt er vertrokken vanuit een positieve beeldvorming met veel respect voor verschillende manieren van communiceren. Participant en onderzoeker gaan samen op zoek naar een medium waarin zij het liefst communiceren. Dit kan van alles zijn: film, muziek, fotografie, dans, poëzie, schilderkunst, graffiti,....Zo ontstaan er complexe gelaagde verhalen vol betekenissen die ruimte laten voor ambiguïteiten. Eigen aan arts-based research is dat de onderzoeker niet enkel goed probeert te luisteren naar wat er gezegd wordt, maar ook op zoek gaat naar datgene wat niet gezegd kan worden, naar het impliciete, naar hetgeen buiten de woorden valt (Bartleet, 2013).



Artistiek-wetenschappelijke portretten krijgen vanuit de kwantitatieve onderzoekstraditie vaak het verwijt dat hun resultaten te weinig generaliseerbaar zijn. Al erkennen heel wat kunstenaars en onderzoekers het idee dat hoe dichter men komt tot de unieke kenmerken van een persoon of plaats, hoe universele de ontdekkingen zijn. Door de complexiteit, specificiteit, subtiliteit en het detail van een unieke ervaring te documenteren, hoopt de portretteur dat het publiek of de lezer zichzelf hiermee kan identificeren en meer universele thema's ontdekt (Lawrence-Lightfoot, 2005). Dit is typerend voor de Gentse Disability Studies waarbij voortdurend wordt nagedacht over hoe kleine relaties (Goodley & Van Hove, 2005) invloed kunnen hebben over de positie van mensen met een beperking in onze samenleving.

Het gebruik van verhalen als medium is krachtig en direct, zowel voor de participant, onderzoeker als het publiek. Het is een toegankelijke

onderzoeksmethode die mensen die normaal niet aan het woord komen, de kans biedt zichtbaar te worden in het politieke debat (Liddiard, 2013). Het geeft de mogelijkheid om kritisch stil te staan bij de dagelijkse praktijk en een dialoog op gang te brengen. Het kan zaken blootleggen waarvan op voorhand nooit gedacht werd dat dit mogelijk was. Al wil dit niet zeggen dat participatief onderzoek machtsvrij is. We moeten ons blijvend bewust zijn van bepaalde machtsprocessen die eigen zijn aan onderzoek en deze juist zo transparant mogelijk maken.

**Marieke Vandecasteele**

is assistent bij de vakgroep Orthopedagogiek van de Universiteit Gent. Voor haar doctoraatsonderzoek, onder begeleiding van Geert Van Hove en Elisabeth De Schauwer, maakt ze met een arts-based researchmethode een film met als projecttitel 'De Code van Lode, *een portret van een zus*'. Via visuele etnografie wordt de familiecultuur van mensen met een beperking onderzocht.

De film *De Korte weg van F* kan altijd opgevraagd worden bij de auteur.

E marieke.vandecasteele@ugent.be

**Elisabeth De Schauwer** is

postdoctoraal onderzoeker bij de vakgroep Orthopedagogiek van Universiteit Gent. Haar onderzoek draait rond 'verschil' en de invloed van verschil op pedagogische relaties en ze is nauw betrokken bij de dagelijkse praktijk van inclusief onderwijs. E elisabeth.deschauwer@ugent.be

**Geert Van Hove** is vakgroepvoorzitter en hoogleraar Disability Studies en Inclusief Onderwijs binnen de Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen (Universiteit Gent). Het meeste van zijn onderzoek is gelinkt met oudervereniging *Ouders voor Inclusie* en de beweging van zelfadvocaten in Vlaanderen.  
E geert.vanhove@ugent.be

## Literatuur

- Banks, M. (1995). *Visual research methods. Social Research Update*. <http://sru.soc.surrey.ac.uk/SRU11/SRU11.html>, geraadpleegd op 6 oktober 2015.
- Bartleet, B.-L. (2013). Artful and Embodied Methods, Modes of Inquiry and Forms of Representation. In S. Holman Jones, T. E. Adams, C. Ellis (Eds.), *Handbook of autoethnography* (pp. 443-465). Walnut Creek, CA: Left Coast Press.
- Bjarnason, D. (2009). Walking on eggshells: Some ethical issues in research with people in vulnerable situations. *Educare*, 4, 19-33.
- Bloom, C. M., & Erlandson, D. A. (2003). Three Voices in Portraiture: Actor, Artist and Audience. *Qualitative Inquiry*, 9(6), 874-894.
- Carlson, E. D., Engebretson, J., & Chamberlain, R. M. (2006). Photovoice as a Social Process of Critical Consciousness. *Qualitative Health Research*, 16(6), 836-852.
- Chen, N., & Trinh Minh-ha, T. (1994). Speaking nearby. In L. Taylor (Ed.), *Visualizing theory: selected essays from V.A.R 1990-1994* (pp. 433-451). London: Routledge.
- Davies, B. (2015). *Emergent listening*. Lezing, Gent, Studiedag 50 jaar Orthopedagogiek Universiteit Gent, 11 september 2015.
- Dixon, A. D., Chapman, T. K., & Hill, D. A. (2005). Research as an Aesthetic Process: Extending the Portraiture Methodology. *Qualitative Inquiry*, 1(1), 16-22.
- Emerson R. M. (2004). Working with 'key incidents'. In C. Seale, G. Gobo., J. F. Gubrium, & D. Silverman (Eds.), *Qualitative Research Practice* (pp. 458-472). London: Sage.
- Foster-Fishman, P., Nowell, B., Deacon, Z., Nievar, M. A., & McCann, P. (2005). Using Methods That Matter: The Impact of Reflection, Dialogue, and Voice. *American Journal of Community Psychology*, 36(3/4), 275-291.
- Gabel, S. L. (2005). *Disability Studies in Education: Readings in Theory and Method*. New York: Peter Lang Publishers.
- Gadotti, M. (1994). *Reading Paulo Freire: his life and work*. Albany, NY: University of New York Press.
- Goodley, D. (2005). Empowerment, self-advocacy and resilience. *Journal of Intellectual Disabilities*, 11(3), 333-348.
- Goodley, D., & Van Hove, G. (2005). *Another Disability Studies Reader? People with Learning Difficulties and a Disabling World*. Antwerpen: Garant.
- Kindon, S. (2003). Participatory video in geographic research: a feminist practice of looking? *Area*, 35(2), 142-153.
- Krumer-Nevo, M. (2012). Researching against othering. In N. Denzin, & M. Giardina (Eds.), *Qualitative inquiry and the politics of advocacy* (pp.185-264). Walnut Creek, CA: Left Coast Press.
- Lawrence-Lightfoot, S. (2005). Reflections on Portraiture: A Dialogue Between Art and Science. *Qualitative Inquiry*, 11(3), 3-16.
- Lawrence-Lightfoot, S., & Davis, J. H. (1997). *The art and science of portraiture*. San Francisco: Jossey Bass.
- Lesseliers, J. (1999). A right to sexuality. *British Journal of Learning Disabilities*, 27(4), 137-140.
- Liddiard, K. (2013). Reflections on the Process of Researching Disabled People's Sexual Lives. *Sociological Research Online*, 18(3), 10.
- Linton, S. (1998). Disability Studies/ Not Disability Studies. *Disability and Society*, 13(4), 525-540.

- Malchiodi, C. (2015). Foreword. In J. L. Cohen, J. L. Johnson, P. P. Orr (Eds.), *Video and Filmmaking as psychotherapy, research and practice* (p. xiii-xvii). New York/London: Routledge.
- Martens, E. (1998). Lars Von Trier, Provocateur, De Idioten. *Streven*, 65(7), 654-662.
- O'Brien, J. (1999). Great Questions and the Art of Portraiture. Responsive Systems Associates. Syracuse University, NY: Center in Human Policy. [www.gpo.gov/fdsys/pkg/ERIC-ED464446/pdf/ERIC-ED464446.pdf](http://www.gpo.gov/fdsys/pkg/ERIC-ED464446/pdf/ERIC-ED464446.pdf), geraadpleegd op 6 juli 2015.
- Parr, H. (2007). Collaborative filmmaking as process, method and text in mental health research. *Cultural Geographies*, 14(1), 114-138.
- Pauwels, L. (1996). *De verbeelde samenleving. Camera, kennisverwerving en communicatie*. Antwerpen: Garant.
- Petersen, A. (2006). An African-American woman with disabilities: the intersection of gender, race and disability. *Disability and Society*, 21(7), 721-734.
- Pink, S. (2001). *Doing Visual Ethnography*. London [etc.]: Sage Publications.
- Rice, C. (2009). Imagining the other? Ethical challenges of researching and writing women's embodied lives. *Feminism and Psychology*, 19(2), 245-266.
- Rinaldi, C. (2006). *In Dialogue with Reggio Emilia: Listening, Researching & Learning*. New York/London: Routledge Taylor/Francis Group.
- Shakespeare, T. (1997). Power and Prejudice: issues of gender, sexuality and disability. In L. Barton (Ed.), *Disability and Society: Emerging Issues and Insights* (pp. 191-214) Harlow: Longman.
- Smith, P. (2013). *Both Sides of the Table. Autoethnographies of Educators Learning and Teaching With/In (Dis)ability*. New York: Peter Lang Publishing.
- Swain, J., Heyman, B., & Gillman, M. (1998). Public Research, Private Concerns: Ethical issues in the use of open-ended interviews with people who have learning difficulties. *Disability and Society*, 13(1), 21-36.
- Van Dienderen, A. (2006). Afkicken van representatie, met antropologische rijlaarzen door documentaire processen. *Etcetera*, 24(101), 43-47.
- Van Hove, G. (2008). Over orthopedagogiek als wetenschap en de inherente 'paradigmawissels': normalisatie is dood, leve 'Quality of Life'. In E. Broeckaert, F. De Fever, P. Schoorl, G. Van Hove, & B. Wuyts (Eds.), *Orthopedagogiek en maatschappij, Vragen en visies* (pp. 145-163). Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Vandenbroeck, M. (2011). *Gezinspedagogiek*. Gent: Academia Press.
- Vandecasteele, M. (2012). *De bewaker van het kader? Een ethische reflectie over de waardigheid van de kunstenaar in het sociaal-artistieke veld*. Masterproef ingediend tot graad van master in de pedagogische wetenschappen, afstudeerrichting Orthopedagogiek, Universiteit Gent.
- Vanheule, S. (2008). Gedragsstoornissen en hun behandeling: een methodologische inleiding. In N. Lateur, & Y. Vanderveken (Eds.), *Troubles de conduites. Gedragsstoornis* (pp. 23-26). Tubize: Quarto/ iNWiT.
- Verhaeghe, P. (2009). *Het einde van de psychotherapie*. Amsterdam: De Bezige Bij.
- Weinstein, D. & Weinstein, M. A. (1991). Georg Simmel: Sociological flaneur bricoleur. *Theory, Culture & Society*, 8, 151-168.

Woelfel, J., & Haller, A. (1971).  
Significant others: The self-reflexive  
act and the attitude formation process.  
*American Sociological Review*, 36(1),  
74-87.

Yardley, A. (2008). Piecing Together. A  
Methodological Bricolage. *Qualitative  
Social Research*, 9(2), 31.