

Arts Based Research

Een meer dan

noodzakelijke

aanvulling voor de

sociale wetenschappen.

↳ GEERT VAN HOVE

CONTEXT.

Jonge mensen die op dit moment in de universitaire wereld een carrière als onderzoeker willen uitbouwen, worden ondergedompeld in een bad van verwachtingen die het makkelijkst te begrijpen zijn vanuit onderstaand grapje dat op dit moment veel verstuurd wordt aan collega's binnen die universitaire wereld.

WHY GOD NEVER RECEIVED A PHD AT A UNIVERSITY?

1. Because he had only one major publication.
2. And it was in Hebrew.
3. And it had no cited references.
4. And it wasn't published in a refereed journal or even submitted for peer review.
5. And some even doubt he wrote it himself.
6. It may be true that he created the world but what has he done since?
7. The scientific community has had a very rough time trying to replicate his results.
8. He rarely came to class, just told students to read the book.
9. He expelled his first two students for learning.
10. Although there were only ten requirements, most students failed his tests.
11. His office hours were infrequent and usually held on a mountain top.

Het grapje toont hoe vast de onderzoekswereld dreigt te geraken in een aantal spelregels, die sommige onderzoekers als het ware vervreemden van hun eigen onderzoeksvragen. Is het bijvoorbeeld mogelijk (en vooral HOE?) om kinderen in onderzoek te betrekken? Weten we hoe ouders en hun kinderen omgaan met verhalen en verhalen vertellen? Kunnen we het perspectief van mensen vatten die het label ‘verstandelijke beperking’ kregen? Hoe gaan we mensen met het label ‘autisme’ hun perspectief op hun leven proberen te vatten?...

Velen die geprobeerd hebben om deze onderzoeksvragen met traditionele methodes zoals vragenlijsten en bestaande (meet)instrumenten aan te pakken kwamen van een kale reis terug. Sommigen laten het daar dan maar bij zitten en doen van dan af onderzoek OVER de moeilijker te bereiken (met de traditionele methodes) groepen. Anderen gaan op zoek naar alternatieven in een poging trouw te blijven aan hun oorspronkelijke doelstelling om onderzoek te doen MET de betrokken mensen en komen uit bij methodes als: narrative research, drama, dance, poetry, collage, portraiture, story telling ...

Met het gebruik van deze middelen en methodes gaan onderzoekers de grenzen van sociaal onderzoek bespelen en overschrijden. Ondanks het feit dat er op verschillende plaatsen in de wereld met deze onderzoeks-/kunstvorm wordt gewerkt en geëxperimenteerd blijven een aantal kritieken opduiken (zie: Leggo, Grauer, Irwin en Gouzouasis, 2004-2006):

- *sommigen verwijten de arts-based researchers naïviteit en het (bewust?) “flou houden” van hun theoretische fundamenten*
- *sommigen verwijten de arts-based researchers een even grote ontoegankelijkheid als de collega’s uit de traditionele wetenschapsvormen, die ze zo bekritisieren. Vooral in de communicatie naar ‘de ruime wereld’ blijken ze tekort te schieten*
- *anderen verwijten de arts-based researchers dat ze (nog) te weinig connecties maken met collega’s uit andere disciplines, dit terwijl arts-based research per definitie een inter-/multidisciplinair geheel van activiteiten zou moeten inhouden.*

We zullen in dit artikel een aantal van deze kritieken proberen situeren enerzijds, anderzijds willen we ook voorbeelden van ‘goede praktijk’ aanbrengen.

ARTS BASED RESEARCH : WAAROM?

Sarah Lawrence-Lightfoot hield met haar boek ‘The Art and Science of Portraiture’⁽¹⁾ (1997) een pleidooi voor een mix van (sociale) wetenschappen en kunst. Ze stelt ons voor om de grenzen tussen wetenschap en kunst te bespelen via het maken van ‘portretten’. Dit kunnen geschreven, getekende, ... ‘thick descriptions’ zijn die iemands leven, een

organisatie, situaties, ... zoveel mogelijk tot leven proberen te brengen. Ze werkt met deze methode in de hoop daarmee volgende uitdagingen aan te pakken:

- *Sociale wetenschappers zijn vooral op zoek naar ‘problemen’ die kunnen/moeten aangepakt worden en durven daardoor al wel eens wat wél goed gaat / wat mooi is uit het oog verliezen. (‘the search for goodness’) Op deze manier dreigt de interessante balans tussen sterktes en zwaktes al te veel uit het oog verloren te worden.*
- *Er kan een ernstig probleem ontstaan in de verhouding tussen zij die onderzoeken en zij die onderzocht worden, daarom moeten alle mogelijke middelen aangewend worden om die verhouding in balans te brengen en ‘the voice’ van de onderzochten zo klaar mogelijk aan bod te laten komen. In Portraiture wordt zeer veel belang gehecht aan ‘de dialoog’, die mensen die onderzocht worden kansen moet bieden om hun perspectief in het onderzoek assertief te verdedigen. Deze methode biedt een buitenkans om enerzijds uit het academische cocon te breken. Anderzijds legt het ook andere verantwoordelijkheden van onderzoekers bloot.*
- *Portraiture biedt uitstekende kansen om de context mooi in kaart te brengen. De rijkdom, de complexiteit en de verschillende dimensies van menselijke ervaringen kunnen best gesitueerd en begrepen worden door de context (sociaal, cultuur, historisch...) waarin die ervaringen te situeren zijn voldoende scherp te beschrijven.*

Op vraag van Unicef hebben we aan de Universiteit Gent studenten onder leiding van Elisabeth De Schauwer laten werken aan 'Portretten van kinderen met ernstige communicatieproblemen die in Vlaanderen wonen'. Dit onderzoek (2006) kon kinderen portretteren vanuit de vaststelling dat bij het rapporteren van Unicef over de kwaliteit van leven van kinderen in Vlaanderen binnen het "What do you think" project, sommige kinderen – zij met ernstige communicatieproblemen – nooit in beeld kwamen.

Via gesprekken met mensen die de kinderen goed kenden (familie, professionele ondersteuners, burens, vrienden,...), via participerende observatie van kinderen in actie op zeer verschillende plaatsen, via het lezen van verhalen die ooit over de kinderen werden geschreven, via het maken van foto's,... ontstond stilaan een beeld (thick description) van de kinderen.

Deze beelden werden aan de mensen die de kinderen het beste kenden teruggespeeld met de vraag of deze portretten herkenbaar waren, het kind goed werd beschreven, of de portretten mochten uitgewisseld worden,... Op deze manier kon Unicef zijn beeld op het leven van kinderen in Vlaanderen een beetje verruimen. Via deze actie kregen sommige ouders '... voor de eerste keer een tekst over hun kind die niet diagnostisch van inhoud was en kon gebruikt worden om aan de familie te laten lezen,...' (dixit één van de gezinnen) Op een apart ontmoetingsmoment werden families en kinderen ook nog uitgenodigd om samen met de studenten/onderzoekers en mensen van Unicef ervaringen uit te wisselen over dit project en hun leven.

Op de website van het What do You think? project (<http://www.whatdoyouthink.be/>) kun je rapport n°20 downloaden. Dit rapport bespreekt het perspectief van kinderen met een handicap op hun leven en kinderrechten. Met behulp van het Arts Based Project rond Portraiture kunnen mensen zo Jolien en haar dagelijkse omgeving beter leren kennen, zij is één van de 18 kinderen die in dit onderzoek waren betrokken (p.68-71).



ARTS BASED RESEARCH: HET BEREIKEN VAN MENSEN IN/VOOR ONDERZOEK VIA EEN RUIMER RESPECT VOOR ERVARINGEN.

Een volgens onze mening groot voordeel van arts based research zou kunnen zijn dat we ‘mede-onderzoekers, onderzoeksparticipanten,...’ ertoe kunnen aanzetten om onderzoeksmateriaal te leveren dat ver af staat van de traditioneel geschreven werkwijze waarmee onderzoek dikwijls bedreven wordt.

Zo slaagt Douglas Biklen er in zijn boek “Autism and the Myth of the Person Alone” (2005) alleen in om een onderzoeksdialoog met Larry Bissonnette op te zetten aan de hand van de kunstwerken van de man. Deze man die het label ‘autisme’ toegevoegd kreeg, blijkt zeer interessante zaken over zijn leven met autisme mee te delen vooral als men via zijn kunstwerken met hem in dialoog kan gaan.

Larry komt zeer moeilijk tot gesproken communicatie, maar typt op een computer teksten die parallel lopen met zijn kunstwerken.

“Knowledge and learning of art allowed my abilities to soar out on an airfield occupied by people who don’t have disabilities” is naar mijn mening een prachtig antwoord op de vraag waar en waarom hij is beginnen schilderen. Deze zin werd getypt bij een acrylschilderij waar hij het oude instituut had afgebeeld waar hij veel jaren heeft gewoond en waar hij met schilderen is begonnen.

Op deze manier komen we dicht bij de theorie van de meervoudige intelligentie (Gardner, http://en.wikipedia.org/wiki/Theory_of_multiple_intelligences) die ervan uitgaat dat de menselijke intelligentie zich in verschillende vormen laat zien (dit in tegenstelling tot het traditioneel intelligentie-onderzoek). Deze verscheidenheid aan intelligenties moet mensen die anders niet betrokken worden in onderzoek (omdat ze niet passen in de aangewende format) toelaten om – zoals Larry Bissonnette - bij te dragen tot noodzakelijke inzichten over een fenomeen waar ze (ervarings)deskundig in zijn. Het is duidelijk dat met deze werkwijze ‘de macht’ binnen het onderzoek meer naar de ‘respondenten’ wordt toegeschoven.

Een andere boeiende methode die in dit rijtje past is deze van ‘photo voice’. Caroline Wang, de oermoeder van deze methodiek gaf aan ‘gewone mensen’ een wegwerpfoto-toestel met de opdracht om hun dagelijkse leven in hun dagelijkse context in beeld te brengen.

(www.photovoice.org)

Theoretisch lopen methodes zoals ‘photo-voice’ mooi in overeenstemming met de basisideeën van Freire, die stelde dat iedereen hoe zeer men ook tot de ‘culture of silence’ wordt gedoemd met de juiste middelen kritisch naar een situatie kan kijken en er kan over reflecteren (in Pedagogy of the Oppressed).

Veel van de fotoprojecten sluiten ook aan bij stromingen zoals het feministisch onderzoek dat ‘lost/oppressed voices’ weer op de voorgrond wil brengen (zie : P. Liamputtong. Researching the Vulnerable, Sage (2007)).

De meeste fotoprojecten proberen ook een band te leggen met de community based approach voor onderzoek (naar mijn mening is community hier dan breed te definiëren), McKnight zijn Assets Based Community Development strategieën sluiten hier perfect bij aan. Mensen krijgen de kans om hun eigen situatie en die van hun omgeving/context in beeld te brengen en zijn van daaruit mediators om de sterke punten(the assets) en de problemen bloot te leggen.

(<http://www.sesp.northwestern.edu/abcd/>)

De University of Western Cape (Patricia Struthers) en de Universiteit Gent (Geert Van Hove) kregen recent de kans om een Photo Voice project uit te voeren in de Western Cape Province in nauwe samenwerking met de plaatselijke Down Syndroom Stichting.

Jongeren met Downsyndroom die zich op de grens bevinden tussen school en tewerkstelling werden wegwerpfototoestellen gegeven met de vraag om hun dromen over tewerkstelling te fotograferen in voorbereiding van een interview. Na de fotosessies en de interviews werden de gegevens becommentarieerd door jongvolwassenen met Downsyndroom die als ervaringsdeskundigen hun visie op de verhalen konden geven. Dit project gaf de Downsyndroom Stichting een boost van energie: mensen kregen een opleiding over 'hoe te fotograferen en op welke manier dit ethisch verantwoord kon'; mensen gingen op pad en maakten veel werk van hun opdracht, families raakten betrokken in gesprekken met hun kinderen over de toekomst; de ervaringsdeskundigen voelden zich zeer vereerd om mee te reflecteren over de 'dromen' van de jongeren,...

Enkele grote conclusies willen we jullie niet onthouden:

- *jongeren met Downsyndroom zijn met ondersteuning perfect in staat om over hun toekomstdromen te vertellen*
- *de toekomstdromen van deze jongeren wijken in zeer weinig af van de toekomstdromen van de andere jongeren in de Western Cape*
- *de jongeren konden zeer goed aangeven (en deze mensen werden veelvuldig gefotografeerd) WIE volgens hen sleutelfiguren waren in het realiseren van hun dromen*
- *de jongeren hechten heel veel belang aan vrienden, het is duidelijk dat de peer-group een belangrijke rol speelt bij het dromen en durven starten met de realisatie van deze dromen*
- *de 'oudere' ervaringsdeskundigen konden ons ook zeer goed aangeven welke dromen zij denken niet te kunnen realiseren (moeder/vader worden bvb.) en hoeveel pijn hen dit doet*
- *mensen bleken in staat om samen met ons kritisch te reflecteren over dit hele project*

ARTS BASED RESEARCH EN INGREPEN VAN ONDERZOEKERS DIE DE ONDERZOCHTEN MEER (KUNSTZINNIGE) SPEELRUIMTE GEVEN.

In het PWO-onderzoek aan de Hoge School Gent : De plaats en rol van niet-volwassen brussen (broers en zussen van personen met een handicap) in de begeleiding van gezinnen met een kind met een handicap. Ontwikkelen van een ondersteuningsplan voor brussen ter versterking van het natuurlijk netwerk organiseren de onderzoekers Riet Steel, Stijn Vandevelde en Leen Poppe extra mogelijkheden opdat de broers en zussen en hun familie makkelijker over hun situatie info kunnen verschaffen.

Zo werd tijdens de eerste onderzoeksperiode met de brussen nagegaan wat hun interesses, hobby's en belangrijke eigenschappen en relaties waren. Bij het begin van deze interviews werd daarvan een Venn-diagram, een speelse wijze van nota nemen van de interesses van iemand, opgemaakt. In volgende onderzoeksontmoetingen werd dit venn-diagram opnieuw tevoorschijn gehaald. Aan de hand van dit oude diagram werd met de brussen besproken of er in hun leven of in het leven van hun gezinsleden grote veranderingen hadden plaatsgevonden en wat dit voor hen betekende. Er werd nagegaan of hun vrienden, interesses en hobby's veranderd waren of dezelfde gebleven. Op die manier werd de brus de kans gegeven zich opnieuw voor te stellen en zich te laten leren 'kennen' door de onderzoeker. Er werd voor deze 'update' geopteerd omdat deze manier van werken tijdens de eerste onderzoeksontmoetingen positief onthaald werd door de brussen en als goede gespreksopener werd ervaren door de onderzoekers.... (flard uit het tussentijds onderzoeksrapport van dit onderzoek)

In dit zelfde onderzoek werd ook gevraagd om 'familiefoto's' mee te brengen als mogelijke ingang voor gesprekken over het familieleven met gezinsleden met een beperking. Uit deze foto's en de daarbij horende gesprekken werd bijvoorbeeld vastgesteld dat de gezinnen met kinderen met een beperking als kampioenen mogen beschouwd worden van het organiseren van mooi verdeelde 'gesplitste activiteiten'; dit zijn activiteiten waarbij de vader/moeder of oudere broers en zussen een deel van de familie op sleeptouw nemen zodat de broer of zus met en beperking let een andere deel van het gezin een aangepaste activiteit kan doen.

Bovenstaande box toont aan dat ook de onderzoeker veel extra kansen te baat kan nemen om op andere dan traditionele manieren onderzoeksgegevens te verzamelen.

Dat daarbij kan gebruik gemaakt worden van zeer creatieve vondsten, krijgt steeds meer ingang in de onderzoekswereld (bv http://www.visualsociologysummerschool.com/pdf_sug_read/Visual_Methods_Prosser.pdf)

ARTS BASED RESEARCH EN NIEUWE MOGELIJKHEDEN OM ONDERZOEKSRÉSULTATEN VOOR TE STELLEN.

Disability Studies, Temple U.
COOL STUFF IN THE WORLD OF DISABILITY STUDIES, GEOGRAPHY, AND HISTORY. BASED AT TEMPLE UNIVERSITY IN PHILADELPHIA, WITH CONTRIBUTORS FROM COAST TO COAST, CHECK OUT OUR "NOTABLE BRIDGE" LIST BELOW - YOUR PORTAL TO THE DISABILITY BLOG WORLD.

WEDNESDAY, MAY 25, 2005

BREATH & SHADOW Poetry in NYC

BREATH & SHADOW Poetry in NYC

Bowers Poetry Club Hosts
We Still Stand, Just a Little Bending

May 28, 2005
Saturdays at 2 p.m.
Bowers Poetry Club
308 Bowers, New York, NY 10013
212-614-0505 (end of Bleeker street)

Contributors to Breath & Shadow
A Journal of Disability Literature and Culture
Natalia Zaretsky (host)
Elizabeth Marchitti
Abigail Astor
Diana Lee
(open mike follows)
(One drink obligatory or \$5)

Contact: Sharon Wachslar, Editor, Breath & Shadow /
breathandshadow@aol.com
www.abilitymaine.org/breath

NATALIA ZARETSKY (host) has two collections poetry: *Autumn Solstice* and *Memories Below the Bridge*. Among other poetry prizes, Natalia received the Outstanding Achievement in Poetry Award in 2003 and the President's Award for Literary Excellence in 2004. Natalia's poetry credits include *Poetry Magazine*, *The Louisville Review*, *Poetry.com*, *California Quarterly*, *Moment*.
www.inesszaretsky.com/natalia

ABIGAIL ASTOR, despite bouts of serious illness, graduated from Queens College magna cum laude in 2001. An up-and-coming poetry power, Abigail's work reflects her personal experiences with bipolar disorder and post-traumatic stress disorder; most of her poetry was written during stays in psychiatric hospitals.

DIANA LEE'S, native New Yorker, work has appeared in *Sapphic Ink*, *Dykstra World*, *She Magazine*, and *Zaftig: Well Rounded Erotica*. Her most recent novels, *A Taste For Blood and Blood Price*, are published or forthcoming from Haworth Press. Diana can be seen sipping around the city in Zephyrus, her purple power chair.

ELIZABETH MARCHITTI's poems have appeared in *The Journal of New Jersey Poets*, *Lips*, *The Paterson Literary Review*, *Passager*, and *Without Hairs*. She has published two chapbooks: *Off-Season* and *Let Winter Come*. For the safety of those with allergies and chemical sensitivities, please do not wear perfume, aftershave, or other scented products. Thank you!
Wheelchair accessible

SHARON WACHSLER
Editor, Breath & Shadow
www.abilitymaine.org/breath
breathandshadow@aol.com

POSTED BY LYDIA PECTRAU AT 4:33 PM

BLOG ARCHIVE
▼ 2008 (50)
▼ November (5)
Ugh.
November 17: Winifred Holt (1870-1945)
Sylmar Fires and Guide Dogs
Disability Blog Carnival #49 is up NOW!
November 9: Walter Gekkie (1795-1837)
► October (17)
► September (8)
► August (7)
► July (12)
► June (19)
► May (20)
► April (16)
► March (21)
► February (13)
► January (12)
► 2007 (196)
► 2006 (133)
► 2005 (138)
► 2004 (86)

Subscribe in a reader

Featured Bloggers

Penny Richards, Ph.D. Research Scholar UCLA Center for the Study of Women Redondo Beach, California
diastud@temple.edu blogger profile

Mike Dorn, Ph.D. Assistant Professor Temple U. College of Ed Philadelphia, Pennsylvania
diastud@temple.edu (215) 204-3373 personal website

Melania Moscoso diastud@temple.edu blogger profile

Carol Marfil, M.A. Senior Instructor Institute on Disabilities Temple University
diastud@temple.edu

Blogroll (alphabetical): (new)-added May 2008 or later

The 19th Floor
32 Days Remaining (new)
Abled (new)
Abnormaldiversity
Access 2.0

Aan Temple University in Philadelphia is er een opleiding 'Disability Studies', die zeer begaan is met cross-over praktijken tussen wetenschappelijk werk en kunst. Bovenstaande box toont een aankondiging waarbij ze mensen oproepen om naar een schare dichters te gaan luisteren die hun ervaringen met chronisch ziek zijn of functionele beperkingen verwerken in hun poëzie. Steeds meer zie je dan ook dat zelfs gerenommeerde wetenschappelijke tijdschriften zoals *Intellectual and Developmental Disabilities* (vroeger *Mental Retardation*) poëzie opnemen, waarbij ervan uitgegaan wordt dat deze stukken een meerwaarde vormen ten aanzien van de traditionele verslagen over onderzoek. Dit alles sluit aan bij de basisstelling dat Disability Studies een verbond wil tussen onderzoekers, activisten, direct betrokkenen en kunstenaars.



OM TE BESLUITEN: ARTS BASED RESEARCH EN ENKELE DEONTOLOGISCHE VALKUILEN.

Binnen de wereld van het Arts Based Research speelt zich een hele discussie af over de 'geïnformeerde toestemming' of de vraag moeten mensen die figureren op groepsfoto's allemaal hun akkoord geven vooraleer de foto kan genomen worden, laat staan gebruikt worden in onderzoeksprojecten? Op dit moment lijkt er toch een grote consensus te groeien die zegt dat een onderzoeker nooit op een verdoken manier materiaal mag gebruiken. Dit doet eerst en vooral geen goed aan het vertrouwen tussen de onderzoeker en de onderzochten, iets waar toch dikwijls lang aan gewerkt moet worden. Anderzijds doet het verdoken gebruik van onderzoeksmateriaal afbreuk aan het grote belang dat Arts Based Researchers zeggen te hechten aan de inzichten over de context.

Het blijft ook een boeiende vraag of we arts based materiaal zoals foto's, tekeningen of video kunnen anonimiseren en wat de waarde daarvan zou kunnen zijn. Een grappig voorbeeld willen we jullie niet onthouden via volgende tekening. Prosser en Loxley vragen zich hierbij namelijk af wat de waarde van het anonimiseren zou kunnen zijn als we in deze tekening leren dat ze gemaakt is door een meisje uit een multicultureel gezin waarvan de moeder maar één been heeft. Met andere woorden iedereen binnen een kleine gemeenschap heeft onmiddellijk door wie deze tekening heeft gemaakt, dus anonimiseren kan hier sterk in vraag worden gesteld.

Tenslotte is het ook duidelijk dat als we de focus verleggen van onderzoeksmateriaal dat geproduceerd werd door onderzoekers naar materiaal dat geproduceerd wordt door de onderzochten (bvb. via videodagboeken of Photo voice) we hier ook niet altijd kunnen inschatten in hoeverre zij die op de videofragmenten of foto's figureren hun toestemming hebben gegeven. Ook hier zitten we aldus met een boeiende uitdaging.

Zelf kiezen we voor de maximale bewaking van de deontologische code, wel wetende dat niet alles via procedures en stappenplannen onder controle is te krijgen.

NOTEN

⁽¹⁾ Wie graag na het boek van Lawrence-Lightfoot een stevige kritiek op deze methode leest verwijzen we naar Fenwick A., English, W. (2000) Critical Appraisal of Sara Lawrence-Lightfoot's "Portraiture" as a Method of Educational Research, *Educational Researcher*, Vol. 29, No. 7, pp. 21-26