



Universiteit
Leiden

The Netherlands

De kunst van verbondenheid

Abma, T.A.

Citation

Abma, T. A. (2023). *De kunst van verbondenheid*. Leiden. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3620475>

Version: Publisher's Version

License: [Leiden University Non-exclusive license](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3620475>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Prof. dr. Tineke Abma

The Art of Belonging

De kunst van verbondenheid



Universiteit
Leiden

Bij ons leer je de wereld kennen

The Art of Belonging De kunst van verbondenheid

Rede uitgesproken door

Prof. dr. Tineke Abma

bij de aanvaarding van het ambt van Bijzonder hoogleraar

Ouderenparticipatie

aan de Universiteit van Leiden

op 23 juni 2023



**Universiteit
Leiden**

Mevrouw de Rector Magnificus, leden van de Raad van Commissarissen van Leyden Academy on Vitality and Ageing, bestuur en leden van de Vereniging Aegon, leden van het curatorium, geacht faculteitsbestuur, Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, en zeer gewaardeerde toehoorders.

Vandaag aanvaard ik met graagte mijn bijzondere leerstoel Ouderenparticipatie aan deze universiteit. Participatie, ofwel meedoen, is voor ouderen van groot belang. Participatie draagt bij aan het welbevinden van ouderen (Huijg et al, 2017; van Campen & Olsthoorn, 2022) en is omgekeerd een groot 'geschenk' voor onze samenleving (RVS, 2020). Dat onderschrijft ook het huidige kabinet. Het Coalitieakkoord stelt: 'Iedereen in Nederland verdient een goed bestaan en moet mee kunnen doen.' (Coalitieakkoord, 2021). Nu participatie breed wordt onderschreven, rijst de vraag *waartoe* de participatie van ouderen dient. Om de zorgcrisis op te lossen? De economie te redden? Maar ook: *willen*, *kunnen* en *mogen* alle ouderen participeren? En *waarin* willen zij participeren? Een reflectie op die vragen voorkomt dat we ouderen instrumenteel inzetten.

Het antwoord op die vragen zoek ik in eerste instantie bij ouderen zelf. Zij vertellen dat ze volop maatschappelijk actief zijn en dat hun agenda's vol staan met mantelzorgtaken en vrijwilligerswerk. Wat maakt die participatie zinvol vanuit hun perspectief? Naast vitaal blijven, noemen ze, het belang van ertoe doen en erbij horen (Barnes, et al 2018; Huijg et al, 2017). Oftewel participatie is zinvol in de ogen van ouderen als het bijdraagt aan hun gevoel van vitaliteit, betekenis en *belonging*. Niet voor niets de kernthema's van Leyden Academy.

De universele waarde van *belonging* vind ik terug bij grote denkers en filosofen die reflecteren op *La condition humaine*, dat wat ons menselijk maakt.

Vredestichter en aartsbisschop Desmond Tutu zei ooit: '*We are because we belong.*'

Belonging is een prachtig maar ook lastig te vertalen woord, dat als je het langzaam uitspreekt – Be Longing – klinkt als een samenvoeging van twee werkwoorden: being en longing, oftewel 'zijn' en 'verlangen'. *Belonging* verwijst daarmee naar een verlangen - een longing to belong - een diep menselijk verlangen om erbij te horen zonder concessies toe doen aan eigenheid (Baumeister & Leary, 1995; Brown, 2021; Gere & MacDonald, 2010). Het is precies dit verlangen dat ons menselijk maakt. Een verlangen dat zich extra doet voelen bij ouderen als zij ervaren er níét of niet méér bij te horen, bijvoorbeeld door maatschappelijke dynamiek of toenemende afhankelijkheid (Deeg, 2019).

Als (oudere) mens ben je voor je gevoel van *belonging* afhankelijk van de erkenning en het respect vanuit je omgeving (Abma & Bendien, 2019; Metzke, 2016). *Belonging* veronderstelt daarmee een wederkerige beweging tussen context en persoon; tussen welkom heten en welkom weten; tussen verbinding mogelijk maken en een eigen plek innemen (Kool, 2022). *Belonging* is ook noodzakelijk voor een ouderenvriendelijke samenleving; het onderstreept het belang van gezamenlijke steun, gedeelde ervaringen en de vrijheid en imaginatie om samen nieuwe beelden te ontwikkelen van een samenleving waarin ouderen erbij horen.

Kortom, zinvolle ouderenparticipatie draagt bij aan vitaliteit, betekenis en *belonging* met het oog op sociale inclusie en rechtvaardigheid. Als we vanuit die bril kijken naar het Coalitieakkoord, is de uitwerking van participatie erg smal en vooral economisch ingevuld door de focus op mantelzorg en arbeid. Andere vormen en combinaties van participatie blijven onderbelicht. De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving signaleerde iets vergelijkbaars: namelijk dat er nauwelijks sociaal-culturele arrangementen zijn die ouderen de kans bieden om zich te blijven ontwikkelen en te participeren in de samenleving (RVS, 2020, 2022). Precies daar wil ik met mijn leerstoel een bijdrage aan leveren.

Want ouderen participeren graag in sociaal-culturele activiteiten. Ik denk aan Loek Middel, inmiddels 98 jaar, die nog regelmatig de Rumba danst en aan line-dancing doet (Afbeelding 1), aan Margareta Frederiks van 83, die graag schildert (Afbeelding 2) en aan mijn vader, ook 83, die zingt in een shantykoor. Mijn vader voelt zich op zo'n moment opgenomen in een koor van mannenstemmen; de dementie doet er niet toe. Het geeft hem een intens gevoel van belonging. Maar, er is zoveel meer mogelijk, en dan denk ik niet alleen aan museum-, concert- en theaterbezoek. Het gaat mij meer in het algemeen om het beleven en actief participeren in kunst. Dat is niet esthetiek in de enge zin van kunst met de grote K. Het gaat mij om de zintuiglijke ervaring, sensatie en creativiteit zoals in de oorspronkelijk betekenis van het Griekse *aisthesis*. Zo bezien schuilt er in ieder mens een kunstenaar, en het zijn met name de participatieve kunst en de *community art* die daarop voortbouwen (Altena, 2016). Verderop ga ik u daar voorbeelden van geven.

Ik bouw mijn rede als volgt op: Ten eerste, deel ik mijn eigen fascinatie met participatie en belonging en hoe kunst daaraan kan bijdragen. Ten tweede, laat ik aan de hand van verhalen van ouderen zien dat de kansen om te participeren ongelijk zijn verdeeld en niet ieder volwaardig kan meedoen door processen van in- en uitsluiting. Ten derde, illustreer ik hoe participatieve kunst met ouderen bijdraagt aan hun participatie en belonging. Ten vierde, schets ik de uitgangspunten voor een participatieve onderzoekspraktijk. Ik rond mijn betoog af met de plannen voor mijn leeropdracht.

Mijn persoonlijke fascinatie met The Art of Belonging

Mijn fascinatie voor participatie en belonging houdt verband met mijn ervaringen als onderzoeker. Een collega zei eens tegen mij: 'Jij hebt twee problemen: Eén, je bent vrouw. Twee, je denkt onconventioneel.' Naar zijn oordeel paste ik niet in de toen geldende beelden over academici. Destijds - ik spreek over 1998 - was de universiteit nog een echt mannenbolwerk. Ik was anders, of preciezer gezegd, ik werd gelabeld als de An-

der. Regelmatig deed ik er een schepje bovenop om maar mee te tellen en te bewijzen dat ik wel voldeed. Oftewel ik participeerde en deed mee, maar hoorde er voor mijn gevoel niet écht bij. Zo heb ik *aan den lijve* ondervonden hoe in- en uitsluiting werken. Tegelijk heb ik ervaren dat het anders-zijn een bron van vernieuwing kan zijn, omdat het een ander perspectief geeft op de werkelijkheid.

Mijn fascinatie voor kunst gaat terug tot aan mijn jongste jaren. Als meisje was ik altijd aan het tekenen. Heerlijk vond ik dat: mijn fantasie gebruiken. Mijn moeder heeft die kindertekeningen gelukkig altijd goed bewaard (Afbeelding 3). Ze laten zien wat er – als we onze verbeelding gebruiken – allemaal zou *kunnen* versus wat *is*. Die behoefte om me creatief te uiten en te creëren is altijd gebleven en verrijkt mijn werk als onderzoeker omdat kunst de werkelijkheid op een andere manier ontsluit dan wetenschappelijk onderzoek.

Als moeder heb ik ervaren dat kunst troostend kan zijn. Ik herinner me levendig de plotselinge opname van mijn dochter op de kinderafdeling in het LUMC. Er was een verdenking op leukemie. Ik was volledig uit het lood geslagen. Het leven dat zo maakbaar leek, was opeens ver weg. Ik stond oog in oog met een oncontroleerbare existentiële complexiteit en had daar geen greep op, was machteloos. Het gaat hier om een passieve, 'lijdende' verhouding tot het bestaan (Abma, 2022). 's Avonds bracht ik graag de tijd door in de galerie waar een serene rust heerste. Wat ik voelde, zag ik terug in *The Donkey* van Jasper Hagenaar, een geschilderd ezeltje dat weerloos oogt en een zware last draagt (Afbeelding 4). Het verbeeldde voor mij kwetsbaarheid en veerkracht, bood herkenning en troost, en droeg zo bij aan mijn gevoel van belonging.

Kunst, zo ervoer ik, draagt bij aan belonging door het vermogen om onze diepste menselijke gevoelens te vangen en te delen. We ervaren: 'Ik ben hierin niet alleen.' Anderen hebben deze pijn of vreugde meegemaakt. Dat creëert een diepe verbondenheid.

Er is dan ook een droom in vervulling gegaan nu ik samen met Sandrine van Noort, Hoofd Kunstzaken in het LUMC, een tentoonstelling heb gemaakt voor de galerie in het ziekenhuis. Een ongewone setting voor kunst. Maar hoe mooi is dat juist die plek, in wezen een publieke ruimte, aan patiënten, bezoekers en medewerkers de kans biedt om even de connectie te voelen met een andere dan de medische wereld en zich te herkennen in dat wat niet of moeilijk in woorden is te vangen.

Ter ere van mijn oratie hebben we deze zomer elf kunstenaars bijeengebracht die het verlangen van ouderen om mee te doen en erbij te horen hebben verbeeld. Te zien is onder meer het interactieve videowerk *Progress vs Regress* van Melanie Bonajo die Nederland representeerde op de Biënnale van Venetië in 2022. Bonajo onderzoekt in dat werk wat het betekent om oud te worden in een wereld vol hypes als *selfie sticks* en *fast fashion*. Bonajo nodigt de kijker uit om zelf te oordelen: Hebben we te maken met vooruitgang of gaat er iets verloren met nieuwe technologie in een hypersnelle wereld? Het antwoord is even ambigue als Bonajo's werk (Afbeeldingen 5 t/m 20 geven een overzicht van de groepstentoonstelling).

Ongelijke kansen om te participeren

Participatie is doorgedrongen in allerlei maatschappelijke domeinen – van zorg en welzijn tot aan onderwijs - en verankerd in beleid en wetgeving. Deze participatie is niet vrijblijvend: van jong tot oud wordt verwacht dat zij meedoen en een bijdrage leveren aan de samenleving (Campen, 2011, Campen van & Olsthoorn, 2022). Maar *kunnen* en *mogen* alle ouderen participeren, en draagt die participatie bij aan belonging?

Ik stel vast dat de kansen om mee te kunnen en mogen doen ongelijk zijn verdeeld in onze samenleving. Als je eenmaal de pensioengerechtigde leeftijd bent gepasseerd, krijg je te maken met processen van maatschappelijke uitsluiting. Het betekent stoppen met werken, functies en rollen opgeven, kort door de bocht: thuiszitten en niet meer participeren. Emerita Pauline Meurs houdt haar gehoor op haar afscheidscollage voor dat zij

opeens wordt aangesproken als 'Ze was hoogleraar, ze was lid van de Eerste Kamer, ze was... en ga zo maar door.' Alsof ze alleen nog maar in het verleden leeft, terwijl ze nog volop in het leven staat en ambities heeft. Ze wil actief en verbonden blijven, maar wordt beknot door institutionele regels en conventies. Nu is zij niet van plan zich te conformeren aan regels en beelden over ouderen en oudere vrouwen in het bijzonder (Bendien & Abma, 2022; Gilleard & Higgs, 2014; Woertman, 2021).

In het algemeen zijn er voor ouderen dus minder kansen om te participeren. Maar ook binnen de groep ouderen zijn er verschillen in de mogelijkheden om te kunnen en mogen participeren (Bussemaker, 2019). Het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) heeft met de publicatie 'Eigentijdse ongelijkheid' helder de klassen in onze maatschappij blootgelegd (Vrooman et al, 2023). Hoewel 12 procent van de pensionado's het zeer goed heeft – de Zwitserleven oudere zeg maar – is er ook een groep van zo'n 20 procent die beschikt over beperkte hulpbronnen (Bourdieu, 1986). En dan heb ik het nog niet eens over de groep die zich permanent in een situatie van bestaansonzekerheid bevindt. Denk aan ouderen met een migratieachtergrond of klein pensioen. Zij krijgen vaker te maken met processen van in- en uitsluiting, hetgeen rechtstreeks ingrijpt op hun mogelijkheden om te participeren en belonging.

In de literatuur begrijpen we het proces van in- en uitsluiting met het concept *Othering*. (Brons, 2015). Het gaat hier om sociale constructieprocessen waarbij er een wij-zij tegenstelling wordt geconstrueerd door bepaalde kenmerken toe te schrijven aan een minderheidsgroep, waarmee de superioriteit van de meerderheid wordt onderstreept. Denk aan de kenmerken die aan ouderen worden toegeschreven: dat ze een kostenpost zijn en veroorzakers van de zorgcrisis, vaak onderstreept door kwetsend taalgebruik zoals 'bejaarden', 'boomers', 'dementerenden'. Ten tijde van corona werden ouderen zelfs vergeleken met 'dor hout' (Bendien et al, 2023). Of denk aan de kenmerken die aan oudere migranten worden toegedicht: ze spreken de Nederlandse taal niet en zijn niet goed geïntegreerd.

Ouderen en oudere migranten worden daarmee als een homogene categorie neergezet met stereotiepe kenmerken. Die kenmerken gaan voorbij aan de verschillen binnen de groep (Conkova & Lindenberg, 2020; Verdonk et al, 2019) en maken dat degenen die een minderheid vormen meer moeite moeten doen om te participeren. Minderheidsgroepen krijgen bovendien veel vaker te maken met kleine vernederingen, zogenoemde *micro-aggressions* (Gietzen et al 2022; Gilleard & Higgs, 2014). Collega Zohra Bourik vertelde me hoe vaak ze wordt verward met ons gezicht en rolmodel Afifa Tadmire, 73 jaar oud (Afbeelding 21). Afifa was maatschappelijk werker en is momenteel actief in haar buurt waar ze haar energie steekt in het activeren en verbinden van buurtgenoten. Beide vrouwen dragen een hoofddoek en ze worden op grond daarvan regelmatig gereduceerd tot een enkel kenmerk. Hun individualiteit wordt daarmee over het hoofd gezien.

6 Levensverhalen helpen om zicht te krijgen op wat in- en uitsluiting betekent voor een mens. Hoe voelt het en wat doe je als je niet voldoet aan de maatschappelijke normen rondom bijvoorbeeld heteroseksualiteit? (Van de Putte, 2023) Magda Römgens, een oudere lesbische dame van 85 jaar, vertelt over de geheimhouding en het verhullen van haar seksuele identiteit. Ze trouwde, kreeg vier kinderen en kwam pas uit de kast toen homoseksualiteit maatschappelijk gezien enigszins geaccepteerd was. Maar wat deed het pijn toen haar ouders haar keuze voor Mien afwezen: 'Ik voelde me een verstoten vogel,' zegt ze. Magda is nu trots op haar identiteit en draagt dit actief uit met *Tour d'Amour* (Afbeelding 22). Samen met Drag Queen Victoria False en schrijfster Eveline van de Putte, maakt ze tournees langs verpleeghuizen en scholen. Om de bewustwording over de noden van ouderen met een andere seksuele voorkeur te vergroten en eenvoudige tips te geven zodat mensen zich meer thuis voelen, zoals door het ophangen van een regenboogvlag aan de gevel (Leyerzapf et al 2016). Terecht dat zij vandaag ons Leydse lintje kreeg. Een ereprijs voor kunstinitiatieven voor ouderen in Leiden en omstreken ingesteld door het Jo Visser Fonds en Leyden Academy.

Theo Warmenhoven, 76 jaar, vertelt een soortgelijk verhaal (Afbeelding 23). Hij komt uit IJmuiden, werkte in de fabriek en haven en is laaggeletterd. Hij hield dat zijn hele leven geheim. Want ja, wat zou zijn baas wel niet zeggen als hij dit wist, mogelijk zou het leiden tot ontslag. Inmiddels vertelt Theo openlijk over wat laaggeletterdheid betekent als Ambassadeur van Stichting ABC. Net als Magda is hij vitaal en veerkrachtig (Afbeelding 24). Want laten we wel wezen: de veronderstelling dat dit soort ervaringen louter een verwoestend effect hebben, is slechts ten dele waar. Ouderen zoals Afifa, Magda en Theo willen er graag bij horen en doen actief mee aan de samenleving, maar hebben ook jarenlang hun anders-zijn verborgen gehouden. Het doet me denken aan mezelf: je aanpassen en er regelmatig een schepje bovenop doen om maar te bewijzen dat je voldoet. Pas op oudere leeftijd en onder invloed van de veranderde maatschappelijke context zijn Theo en Magda opener over hun anders-zijn.

Een andere sociale positie die veel werk vraagt om erbij te blijven horen is de zeer hoge leeftijd. Hoe blijf je participeren en verbonden als je te maken krijgt met lichamelijke kwetsbaarheid en afhankelijkheid? Als je niet meer voldoet aan schoonheidsidealen? (Gillard & Higgs, 2014; Woertman, 2020). Kunstenaar Louise Bourgeois debuteerde op 60 jarige leeftijd en is tot het einde toe actief gebleven als kunstenaar. Bourgeois verrijkte tot op hoge leeftijd de beelden over de ouderdom, vrouwelijkheid en schoonheid. Het fotoboek *Mumbling Beauty* - vrij vertaald stotterende schoonheid - is een fantasierijke, burleske en enigszins ongemakkelijke verbeelding van de zeer hoge leeftijd. Louise was ver in de 90 toen ze dit fotoboek maakte (Afbeeldingen 25 en 26). Zij had zelf de regie en liet zich fotograferen door Alex van Gelder, en speelde een spel met haar vrouwelijkheid en leeftijd. Ze was niet bang om haar kwetsbaarheid en veranderende vrouwelijkheid te laten zien (Swinen, 2018).

Ik heb laten zien dat het voor ouderen niet eenvoudig is om te participeren in onze samenleving, en dat de kansen op participatie ongelijk verdeeld zijn onder ouderen. Voorts, dat meedoen nog niet betekent dat je je verbonden voelt. Sterker nog,

het verlangen naar verbinding maakt soms dat je je anders-zijn verborgen houdt of wegmaakt. Echte verbondenheid gaat voorbij aanpassing en ontstaat als er een veilige ruimte is voor het verschil en het anders-zijn. Dat is geen vanzelfsprekendheid voor ouderen die niet voldoen aan maatschappelijke normen van jeugdigheid, financieel succes en onafhankelijkheid. Zij moeten extra moeite doen om te participeren en erbij te horen.

Beloning is dus niet passief (Brown, 2021). Het vraagt om relationeel (weer)werk waarbij het binaire schema van Wij versus Zij, Jong versus Oud, of Zelf versus Ander wordt bevraagd. Want precies daar, in het middengebied, in de relatie, vindt de in- en uitsluiting plaats. Hoe dit werkt?

Neem Zohra die met enige regelmaat wordt verward met Afifa. Zij spreekt zich vrijmoedig uit naar degene die haar reduceert tot de gegeneraliseerde Ander, en biedt relationeel weerwerk door hem (maar het kan ook een haar zijn) erop te wijzen dat hij oppervlakkig kijkt. Zij valt niet samen met de categorie Moslima. Zij is meer. Hier is een grens die is overschreden. En dat laat ze hem weten ook met haar rappe Amsterdamse tong, want ze weet dat hij het waarschijnlijk niet eens zo bedoeld heeft. Ze is daar ruimhartig in. Het aanspreken is even oncomfortabel. Maar het werkt, want hier wordt vreedzaam begrensd (Benjamin, 1988; Brons, 2022; Kunneman, 2017). Zohra geeft hem duidelijk te verstaan dat zij niet past in het beeld dat hij van haar heeft, maar zonder daarbij boos of agressief te worden, zonder hem af te wijzen, maar juist duidelijk makend dat de relatie belangrijk voor haar is. Hij is sportief, erkent de fout en biedt zijn excuus aan. Zo lukt het hen om voorbij stereotiepe beelden te komen en elkaar echt te ontmoeten, er ontstaat verbondenheid.

Kortom, in de verwelkomende relationele ruimte die wij creëren voor participatie, waarbij wij ons open stellen voor de Ander en toelaten als uniek persoon, ligt de kiem voor beloning.

Kunst raakt en verbindt voorbij woorden

Het is daarom de hoogste tijd om het begrip participatie opnieuw te conceptualiseren opdat het bijdraagt aan beloning. Dat kan alleen als we bereid zijn om te accepteren dat we als (oudere) mens altijd verweven zijn met, en dus ook afhankelijk zijn van de wereld om ons heen (Abma & Bendien, 2019; Metzke, 2016). We zullen daartoe op de eerste plaats afscheid moeten nemen van binaire tegenstellingen zoals onafhankelijk versus afhankelijk. We zijn door en door relationele wezens, en wederzijds van elkaar en de wereld afhankelijk. In die relationele tussenruimte kunnen we beloning vorm geven.

Participatieve kunstenaars en social designers hebben ons daarin veel te bieden (RVS, 2022). Zij zijn niet zozeer gericht op het gebrek of ziektebeeld, maar kijken naar de oudere mens en diens creatieve potentieel. Het gaat hen erom een creatief proces op gang te brengen, gevoelens tot expressie te brengen, en dat doen zij met zorg en vanuit zorgzaamheid, met het oog op het welbevinden van ouderen. Zo heeft theatermaakster Gea Struiksma ten tijde van de eerste lockdown nauw contact gehouden met de ouderen in haar Friese theatergezelschap De Rimpel. Ze zocht ouderen thuis op, luisterde aandachtig naar hun behoeften en verlangens, nam verantwoordelijkheid en bouwde haar oorspronkelijke plan voor een theaterstuk om tot een film opgenomen bij ouderen thuis (Afbeeldingen 27 en 28). Ouderen werden scriptschrijver en acteur in hun eigen film, hadden plezier en bleven zo zinvol verbonden. Een mooi staaltje van kunst die verbindt (de Kock et al 2023).

Een deelnemer vertelt...

[Kunstindezorg.com/audio1](https://kunstindezorg.com/audio1)



Een ander goed voorbeeld vind ik de inclusieve dansgroep van Marc Vlemmix (Afbeeldingen 29 en 30). Marc heeft op relatief jonge leeftijd Parkinson gekregen, en ondervindt dagelijks hoe beperkend de ziekte kan zijn. Het ergste is dat hij

zich gereduceerd voelt tot patiënt. In het dansen met en voor anderen komt hij los van zijn beperkingen. Dans bevrijdt hem uit het harnas van de patiëntrol. Plots kan zijn lichaam meer, worden grenzen verlegd, is de ziekte niet langer een vijand, en kan hij zichzelf en anderen weer omarmen door samen te dansen. Door de dans houdt hij het vol: 'Ik dans dus ik besta' - een knipoog naar Descartes' *cogito ergo sum* - heet zijn recente voorstelling. Samen met zijn dansgroep repeteren en maken de veelal oudere deelnemers performances waarin pijn, verdriet en twijfel, maar ook vreugde, blijdschap en hoop - oftewel het intense leven in al zijn existentiële complexiteit - gedeeld en in bewerking worden genomen. Woordeloze emoties en herinneringen die opgeslagen liggen in het lichaam komen tot expressie, en bieden een onbeschrijfelijke schoonheid, herkenning en troost voor deelnemers en kijkers.

Een deelnemer vertelt ...



[Kunstindezorg.com/audio3](https://kunstindezorg.com/audio3)

Artistiek leider Erik Zwiers zet met de Participatiekoren ook een inspirerend voorbeeld neer (Afbeelding 31 en 32). In een participatiekoor zingen, repeteren en treden mensen met en zonder dementie samen op. In weerwil van de aanname dat mensen met dementie niet meer creatief zijn, creëert hij een stille steun structuur zodat mensen met dementie kunnen leunen op de mantelzangers, die op hun beurt weer steun ervaren vanuit de zangers met dementie, waardoor er een wederkerigheid ontstaat (Groot et al 2022). De zangers gaan in elkaar op, de samenklank raakt, vaak tot huilens toe. Bewust kiest hij voor de Mattheüs Passion. Dat werkt destigmatiserend, en maakt dat Franc Janssen, die dacht dat 'zijn wereld instortte' toen hij de diagnose Alzheimer kreeg, vol trots vertelt dat hij de moeilijke partijen toch onder de knie heeft gekregen. Niet alle ouderen zijn opgegroeid met deze klassieke muziektraditie. Erik startte daarom Café Chantants op basis van een populair repertoire met smartlappen zoals 'Daar in het kleine café aan de haven.' Of het nu gaat om onbeschrijfelijk lijden of hartzeer:

samen zingen is één van de krachtigste vormen om vreugde en pijn te delen, en om ons verbonden te voelen met onze medemens (Gescinska, 2023).

Dit vind ik buitengewoon mooie voorbeelden van *The Art of Belonging*.

De foto's voor-en-na een kunstactiviteit van Janine Schrijver getuigen van de waarde ervan voor ouderen (Afbeelding 33 en 34). Er zijn inmiddels een veelvoud van kunstinitiatieven en programma's voor ouderen uiteenlopend van dans en theater tot aan muziek, zingen, beeldende kunst en poëzie. Vanuit een samenwerking tussen het ZonMw programma Kunst in de langdurige zorg en de ouderenfondsen startten we in 2020 een omvangrijk meerjarig landelijk onderzoek naar een 20-tal kunstinitiatieven en programma's voor ouderen. Kernbevinding: Ouderen bloeien op door actief mee te doen aan kunst (Groot et al 2021; Liu, et al, 2023). Onze bevindingen wijzen net als vele andere studies uit dat kunst en cultuur niet alleen bijdragen aan de fysieke gesteldheid van ouderen, maar ook en vooral aan hun welbevinden (Curtis, et al, 2018; Dow at al, 2023; Fancourt & Finn, 2019; Fraser et al 2015; Gjengedal et al 2018). Medewerkers en mantelzorgers zijn er ook bij gebaat, omdat ze tijdens de kunstactiviteit de mens achter de oudere bewoner of cliënt zien en een meer gelijkwaardige relatie aangaan.

Een mantelzorger vertelt ...



[Kunstindezorg.com/audio7](https://kunstindezorg.com/audio7)

Kunst raakt en verbindt voorbij woorden. Maar wat maakt nu dat theater, dans of samen zingen zoveel te bieden heeft, en hoe onderscheidt zo'n activiteit zich van bijvoorbeeld fysiotherapie? In het zoeken naar een antwoord op die vraag kunnen we niet heen om de belichaamde ervaring van kunst en de affectieve dimensies ervan. Hier is het werk van de Franse filosoof Gilles Deleuze (1978) behulpzaam. Hij omschrijft affect als het lichamenlijk geraakt zijn door een gebeurtenis, waarbij de rede

buiten spel staat. Dit wil zeggen dat de intense beleving zich voltrekt voordat de ratio of het intellect zich ermee kunnen bemoeien, hetgeen laat zien dat ons bewustzijn zich uitstrekt over een veel bredere bandbreedte dan die van de cognitie. ‘*Affect is connected to ... a sense of aliveness*,’ zegt hoogleraar Toegepaste Theaterwetenschappen James Thompson (2009) met wie we nauw samenwerken binnen Leyden Academy.

In kunst gaat het dus niet zozeer om de overdracht van informatie of betekenis, maar primair om de sensuele, zintuiglijke gewaarwording. Dit komt ook naar voren in studies van mensen met beperkingen die gaan dansen, ze beschrijven dit als het gevoel alsof er iets in henzelf (de danser) ‘tot leven was gekomen’ (Carapellotti et al, 2023; Christensen-Strynø et al 2021; Whately, 2007). Er vindt een intensivering van de ervaring plaats en mensen worden tijdelijk even uit hun alledaagsheid getrokken (Alma, 2020). Er resoneert iets in mensen, dat door de bewegingen en de muziek wordt opgewekt, en die ‘gevoelsklank’ brengt een bezieling teweeg. Dat is waarom kunst raakt en verbindt voorbij woorden. En dat is waarom we de affecten bestuderen in ons onderzoek naar kunst met ouderen.

Want: geen effect zonder affect.

Onderzoek ten behoeve van Participatie en Belonging

Dan kom ik nu bij de vraag hoe onderzoekers kunnen bijdragen aan de participatie en belonging van ouderen met hun onderzoek. Ik heb altijd gepleit voor participatief onderzoek *met* mensen dat bijdraagt aan hun zelfinzicht en wederzijds begrip. Uitgaande van verschillende, soms botsende perspectieven, kunnen we meer inzicht krijgen in ervaringen van anderen, en door het aangaan van een gelijkwaardige dialoog kunnen we onze eigen horizon verbreden en verrijken (Abma et al 2009; Abma & Stake, 2014; Abma & Broerse, 2010). Deze inzichten vormen de basis voor collectieve acties op basis van *pressing issues* van ouderen zelf, en hebben daardoor impact op hun levens (Abma, et al, 2017, 2019; Bendien, et al, 2021). De onder-

zoeker is dan veel meer een facilitator dan een expert boven de partijen. De kennis die we daarmee ontwikkelen is niet zozeer objectiverend (modus 1) of oplossingen biedend (modus 2), maar kent eerder het karakter van moreel-relatieve kennis (modus 3) (Kunneman, 2017).

Patiënten of cliënten betrekken in onderzoek gebeurt steeds meer, maar blijft vaak nog beperkt tot het informeren en raadplegen op onderdelen van de studie waarbij de beslissingsmacht in handen van de onderzoekers blijft (Dedding et al, 2021). De participatie van ouderen in onderzoek is een stuk beperkter, al helemaal als het gaat om oudere bewoners in verpleeghuizen of ouderen met cognitieve of verbale beperkingen (Baur & Abma, 2012; Bindels et al, 2013; Backhouse, et al, 2016; James & Buffel, 2022; Webb et al 2020). We kennen hun perspectief daardoor niet of nauwelijks, en stuiten hierbij op onze eigen methodologische beperkingen. We gaan er namelijk steevast vanuit dat mensen autonome en sprekende subjecten zijn, en vergeten in onderzoeksland nogal eens dat er mensen zijn die zich niet goed kunnen uitdrukken in taal of waar woorden geen rechtstreekse relatie hebben met de emotie of het handelen, zoals bij mensen met afasie (Woelders, et al, 2018). We noemen het uitsluiten van mensen in onderzoek *silencing* (Abma & Groot, 2023; Duijs et al 2022).

Silencing gaat voorbij het incidenteel ‘tot zwijgen brengen’ en iemand de gelegenheid ontnemen om te spreken (Abma, 2022). Het betreft hier het a priori betwisten van de geldigheid van iemands uitspraken. Die worden bijvoorbeeld afgedaan als subjectief, anekdotisch of emotioneel. Oftewel bij voorbaat worden de spreker en het verhaal al gediskwalificeerd als zijnde onbetrouwbaar. Dit kan leiden tot een situatie van *epistemic injustice* oftewel kennisonrechtvaardigheid (Groot, Haveman & Abma, 2022). Ethica Miranda Fricker (2007) omschrijft dit als volgt:

“*In all such injustices the subject is wronged in her capacity as a knower. To be wronged in one’s capacity as a knower is to be wronged in a capacity essential to human value.*”



Afbeelding 1, Portret en gezicht van Leyden Academy 2019, Loek Middel, 98 jaar. Fotografie Henk Aschman.



Afbeelding 2, Portret en gezicht van Leyden Academy 2020, Margareta Frederiks, 83 jaar, Fotografie Henk Aschman.



Afbeelding 3, Kindertekening Tineke Abma.



Afbeelding 4, *The Donkey*, Olieverf op paneel, Jasper Hagenaar.



Afbeelding 5, Still uit *Progress vs Regress*, Videoprojectie van Melanie Bonajo



15

Afbeelding 6, Still uit *Progress vs Regress*, Videoprojectie van Melanie Bonajo



Afbeelding 7, *Leaving and Waving*, 1991, Fotografie Deanna Dikeman



Afbeelding 8, *Leaving and Waving*, 2007, Fotografie Deanna Dikeman



Afbeelding 9, *Don't forget*, Tekeningen en wandobjecten, Caren van Herwaarden



Afbeelding 10, *You, lovely You*, Tekening, Caren van Herwaarden



Afbeelding 11, *La Preparation, Le Retour du Père*, Fotografie Bert Sissingh



Afbeelding 12, *La Reflexion, Le Retour du Père*, Fotografie Bert Sissingh



Afbeelding 13, *Sick Bed, The House of Men*, Schilderij, Marenne Welten



Afbeelding 14, *The Last, The House of Men*, Schilderij, Marenne Welten



Afbeelding 15, *The Struggle*, Sculptuur – brons, marmer en staal, Daniëlle van Ark



Afbeelding 16, zonder titel, Fotografie Jane van Herwijnen



Afbeelding 17, *Forever Young*, Fotografie Janine Schrijver



Afbeelding 18, *Forever*, Video-installatie, Julika Rudelius



Afbeelding 19, *Eggs & Rarities*, 14, Fotografie Paul Kooiker



Afbeelding 20, *Eggs & Rarities*, 83, Fotografie Paul Kooiker



Afbeelding 21, Portret en gezicht van Leyden Academy 2023, Afifa Tadmene, 73 jaar, Fotografie Henk Aschman.



Afbeelding 22, *Mrs. Senior Pride 2021*, Magda Römgers, 85 jaar.



Afbeelding 23, Portret en gezicht van Leyden Academy 2022, Theo Warmenhoven, 76 jaar, Fotografie Henk Aschman.



Afbeelding 24, Portret en gezicht van Leyden Academy 2022, Theo Warmenhoven, Fotografie Henk Aschman.



Afbeelding 25, Louise Bourgeois, Fotografie Alex van Gelder



Afbeelding 26, Louise Bourgeois



Afbeelding 27, Afke's dakterras.



Afbeelding 28, Filmopname met Gea Struiksma bij een oudere thuis.



Afbeelding 29, Marc Vlemmix Dance, Fotografie Vlemmix & Chinnoe



Afbeelding 30, Marc Vlemmix Dance, Fotografie Vlemmix & Chinnoe



Afbeelding 31, Participatiekoor.



Afbeelding 32, Participatiekoor.



Afbeelding 33, Voor-en-na, Fotografie Janine Schrijver



Afbeelding 34, Voor-en-na, Fotografie Janine Schrijver



Afbeelding 35, ENCOUNTER#9, *Superhero or Designzero*, Kostuumontwerp en installatie, Joost van Wijmen.



45

Afbeelding 36, ENCOUNTER#9, *Superhero or Designzero*, Kostuumontwerp en installatie, Joost van Wijmen.



Afbeelding 37, Zorgesthetische werkplaats Leyden Academy, Fotografie Marleen Dohmen



Afbeelding 38, Zorgesthetische werkplaats Leyden Academy, Fotografie Marleen Dohmen

Als ouderen niet erkend worden als ‘legitieme kenners’ dan wordt hun dus volgens de definitie van Fricker (2007) een fundamentele menselijke capaciteit ontzegd. Kortom, onze kennisproductie en macht zijn met elkaar verweven (Abma & Woelders, 2023; Bendien, et al 2023; Brons, 2022). Dit heeft ethische en epistemologische consequenties. Want als we de perspectieven van groepen mensen systematisch buitensluiten, dan voelen zij zich niet alleen gemarginaliseerd, maar is ook onze kennis incompleet en onnauwkeurig. Ik pleit er daarom voor om onze methodologische beperkingen te erkennen en onze epistemologie fundamenteel te herijken (Abma, 2020).

De momenteel overheersende kennistheorie is te schetsen als verticaal waarbij de expert boven de leek staat, objectief boven subjectief, rationeel boven emotioneel. De kennispiramide is er het symbool van. Participatief actieonderzoek met ouderen vraagt om de erkenning van epistemische pluraliteit en kennis-systemen die meer gelijkwaardig zijn. Meerdere kennisvormen staan dan naast elkaar: wetenschappelijke kennis, maar ook praktische wijsheid zoals van medewerkers in de zorg, ervaringskennis van cliënten en artistiek-creatieve vormen van kennis. Ik heb dit gemunt als een ‘horizontale epistemologie.’ (Abma, 2020). De ervaring, het lichaam en affect vormen daarbij net zo belangrijke bronnen van kennis als de rede en de cognitie (Duijs et al 2021).

In lijn daarmee pleit ik voor transdisciplinair onderzoek samen met ouderen en kunstenaars als mede-onderzoekers, en voor het gebruik van *arts-based* methoden. Kunstzinnige en creatieve methoden kunnen ons namelijk toegang bieden tot het onzegbare en imaginaire (Visse et al 2019), en helpen om ouderen die niet kunnen voldoen aan de eisen die we binnen de academie stellen aan taal en communicatie toch te betrekken in ons onderzoek (Bos & Abma, 2022; Groot et al, 2023; Hendriks et al, 2022). Zo is er écht een wereld te winnen als het gaat om de participatie van ouderen in onderzoek. Ook voor ons als onderzoekers (Gill, 2016). Want ook wij hebben belonging nodig. Onder elkaar, zodat anders-zijn binnen de academie wordt geac-

cepteerd, maar ook in verbinding met de samenleving (Boden et al, 2015). Ik bevind me wat dat betreft in goed gezelschap, want het erkennen en waarderen van wetenschappers in al hun diversiteit krijgt veel aandacht binnen de Leidse universiteit (Adriaanse, 2022). Er wordt actief gewerkt aan een open cultuur met oog voor samenwerking tussen disciplines en faculteiten, en aan de verbinding met de samenleving.

Slot

We are because we belong, zei Desmond Tutu. We doen wel alsof we onafhankelijk zijn, maar in wezen zijn we door en door verbonden met de wereld om ons heen (Abma & Bendien, 2019; Metzke, 2016). In de verbinding worden we mens; worden we gezien, gehoord, getroost en erkend, en kunnen we omgekeerd zin en betekenis ervaren door er te zijn voor de ander.

Belonging vormt daarmee de morele horizon voor mijn onderzoek naar ouderenparticipatie. Die horizon schetst een beweging en *richting* waaraan mijn team en ik ons verbinden in ons onderzoek met, voor en door ouderen. Mijn team en ik willen daarmee bijdragen aan: 1) het verminderen van de ongelijkheden van ouderen om te participeren en dus aan hun belonging; en 2) aan het bevorderen van participatie en belonging door een bredere opvatting van waar participatie plaats vindt. Niet alleen in mantelzorg en arbeid, maar juist op terreinen die mogelijk geen direct economisch nut hebben, maar wel vitaliteit, betekenis en verbondenheid genereren, zoals de actieve deelname aan participatieve kunst en cultuur.

Met dit in het achterhoofd presenteer ik graag mijn plannen voor de komende jaren:

Vanuit mijn leerstoel doe ik onderzoek naar betekenisvolle participatie van ouderen met oog voor processen van in- en uitsluiting. Ik ben trots op de samenwerking met het SCP waar we samenwerken met een groep onderzoekers, ouderen en kunstenaars om via creatieve en kunstzinnige methoden, zoals *photovoice* (Duijs et al 2022), ruimte te maken voor de stem

van ouderen wiens perspectief we amper kennen. Voorts doen we onderzoek om het gevoel en onzegbare beter te kunnen vangen in onderzoek en ruimte te maken voor de stem van ouderen die zich niet of minder goed verbaal kunnen uitdrukken. Op deze wijze willen we een bijdrage leveren aan de noodzakelijke methodologische innovaties binnen het gerontologisch onderzoek (Abma, 2022). Hier ligt nauwere samenwerking met experts op het terrein van *citizen science* (Groot & Abma, 2022) en wetenschapscommunicatie voor de hand.

Om meer inzicht te krijgen in de waarde van participatieve kunst met en voor ouderen zijn we reeds onderzoek gestart naar beeldende kunst in het ziekenhuis, participatief theater, inclusieve dans, kunst voor oudere migranten, clownerie voor mensen met dementie en intergenerationele kunst waar kinderen en ouderen samen *imaginary communities* scheppen en visualiseren wat 'ons' verbindt voorbij leeftijd. Naast de effecten onderzoeken we daarbij de affecten, oftewel het gevoel en de weerklink die kunst oproept bij de deelnemers en toeschouwers en welke bijdrage dit levert aan belonging. We schromen niet om daarbij kritisch-reflexieve vragen te stellen. Want kunst is geen panacee voor alles en heeft niet dé oplossing of hét antwoord op de huidige zorgcrisis (Altena, 2016; Trienekens, 2020).

Dit zagen we in ons intergenerationele project ENCOUNTER met *social designer* Joost van Wijmen waar MBO-studenten bewoners in het verpleeghuis ontmoeten (Afbeeldingen 35 en 36). Joost begon vol overmoed maar ervoer dat hij geen superkracht is die de zorg redt, en schreef daar brieven over met een collega-onderzoeker. Zijn installatie van Design Hero naar Design Zero in een verpleeghuis van Topaz stemt in dat opzicht tot nadenken. Het gezamenlijke onderzoeksproject is een goed voorbeeld van de bijdrage die wij willen leveren aan

het vakmanschap van kunst- en cultuurmakers: het kritisch en reflexief vormgeven van kunstparticipatie samen met ouderen, zorgmedewerkers en onderzoekers door het stellen van vragen over de sociaal-politieke, artistieke en moreel-relatieve dimensies van het maakproces en uiteindelijke resultaat (Daykin, 2019; de Kock et al 2023; Matarasso, 2019; Synnes et al 2020).

Dat neemt niet weg dat we ervan overtuigd zijn dat de ouderenzorg en medewerkers in zorg en welzijn kunnen profiteren van het zich bewuster worden van hun zintuigelijke ervaringen in het zorgen voor ouderen. Want kunstenaars mogen dan zorgzaam zijn, omgekeerd zijn zorg- en welzijnsmedewerkers kunstzinnig vanuit de brede opvatting over esthetiek waarmee ik mijn rede begon (Thompson, 2022; Maassen, 2023). Laten we artistieke en praktische kennis dus niet dichotoom verkavelen door artisticeit te reserveren voor kunstenaars. Dat doet absoluut geen recht aan de creativiteit en fijnzinnigheid van zorg- en welzijnsprofessionals zoals practor Desiree Bierlaagh in haar onderzoek met MBO-studenten laat zien (Bierlaagh, 2021). '*Nursing is a fine-art*', zeg ik vol trots als verpleegkundige, maar vaak zien we die esthetische dimensies over het hoofd (Maassen, 2023). Dat is de reden waarom we bij Leyden Academy onlangs een zorgesthetische werkplaats hebben opgezet (Afbeelding 37 en 38) en nauw samen werken met een *artist-in-residence*.

Dit is mijn, of beter ons antwoord op de zo node gemiste visie op de derde en vierde levensfase en de behoefte van ouderen aan een bredere invulling van participatie met het oog op *belonging*. We hopen dat het enorme creatieve potentieel dat hiermee vrijkomt verrijkend is voor ouderen en onze gehele samenleving.

En daarom zeg ik: '*A dance a day keeps the doctor away!*'

Dankwoord

De plek waar ik nu sta berust op het harde werk van ontelbare mensen en een samenloop van omstandigheden die ik maar ten dele zelf in de hand heb gehad.

Dank aan allen die aan de totstandkoming van mijn benoeming hebben bijgedragen. Ik dank de Raad van Commissarissen van Leyden Academy. Het LUMC en de Universiteit Leiden hebben mij van harte welkom geheten en ik ervaar veel steun voor mijn wens tot samenwerking met de diverse faculteiten die deze universiteit rijk is. Dank aan de leden van mijn curatorium voor hun steun en enthousiasme.

Dank aan mijn leermeesters. Jullie gaven mij de ruimte en het vertrouwen om mijn eigen weg te gaan op het kruisvlak van vele disciplines. Dank voor jullie inspirerende samenwerking oud-promovendi en oud-collega's van de afdeling Recht, Ethiek & Humaniora van AmsterdamUMC en onderzoeksinstituut Amsterdam Public Health. Dank aan collega's van andere universiteiten, hoge scholen en kennisinstituten voor jullie geestverwantschap.

Dank aan al mijn huidige collega's in het LUMC, in het bijzonder de afdeling Public Health en Eerstelijngeneeskunde. Dank aan mijn collega's en het gezelschap dat zich inzet voor patiëntparticipatie in het ziekenhuis. En dank aan het Hoofd Kunstzaken in het LUMC voor de unieke samenwerking. Ik zei het al: een droom is in vervulling gegaan en onze samenwerking smaakt naar meer. Dank voor het partnerschap met het practoraat Zorg en Welzijn van MBO Rijnland waar we zoveel weerklank vinden.

Dank aan alle ouderen, kunstenaars en cultuurmakers en mensen in de zorg met wie ik een passie deel voor kunst en cultuur.

Dank aan al mijn collega's bij Leyden Academy. Voor jullie inzet en betrokkenheid bij de organisatie van het symposium en de oratie. Het is een waar '*gesamtkunstwerk*' geworden. Ik

kijk ernaar uit om samen met jullie verder te bouwen en vorm te geven aan de missie om de kwaliteit van leven van ouderen te versterken. Dank aan alle promovendi. Het is een voorrecht om jullie promotor te mogen zijn.

Lieve pap en mam, jullie hebben mij geleerd oog te hebben voor dat wat kwetsbaar is en me altijd aangemoedigd om ratio en gevoel te verbinden. Dat is van onschatbare waarde. Dominic, Anniewies, Joëlle en Bart, jullie geven leven.

Het laatste woord is voor de dichteres op leeftijd, Antjie Krog. Ik lees voor uit de bundel *Plundering*, een dichtbundel die ze uitbracht op haar 70^e verjaardag.

So pel die akkerdop!

So byt die dadel!

Ons opstand is stralend

In teer velgewade en ongekamde hare

Ik heb gezegd.

Referenties

- Abma, T.A. & B. Groot (2023) Participatory Governance of Healthcare: Centring Dialogue and Interrupting Epistemic Injustice, *Journal for Dialogue & Society*, special issue, forthcoming.
- Abma, T.A. & S. Woelders (2023) Evaluator's Commitment to Epistemic Justice and the Need of Ethics Work, pp. 107-123. In: Jori N. Hall, Ayesha Boyce & Rodney Hopson (Eds.) *Disrupting Program Evaluation and Mixed Methods Research for a More Just Society. The Contributions of Jennifer C. Greene*, Connecticut: IAP Press.
- Abma, T.A. (2022) Sprakeloos. Ruimte maken voor verzwegen kennis in gerontologisch onderzoek. Bewerking Dr. Knooklezing, Nationale gerontologiecongres, Den Bosch, Oktober 2022. Opinie in het *Tijdschrift voor Geriatrie & Gerontologie*, december 2022.
- Abma, T.A. (2022) Patiëntparticipatie in een academisch ziekenhuis, *Waardenwerk, Journal of Humanistic Studies*, nr. 90-91, 35-45.
- Abma, T.A. (2020) Waardenwerk voor goed participatief onderzoek, *Waardenwerk, Journal of Humanistic Studies*, nr. 82-83, 46-57.
- Abma, T.A., Banks, S., Cook, T., Dias, S., Madsen, W., Springett, J. & Wright, M. (2019). *Participatory research for health and social well-being*. <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/978-3-319-93191-3.pdf>
- Abma, T. & E. Bendien (2019) Autonomy in old age, *Family & Law*, May, DOI: 10.5553/FenR/000040
- Abma, TA, Cook, T, Rämgård, M, Kleba, E, Harris, J & Wallerstein, N (2017) 'Social impact of participatory health research: collaborative non-linear processes of knowledge mobilization' *Educational Action Research*, vol 25, no. 4, pp. 489-505. DOI: 10.1080/09650792.2017.1329092
- Abma, T.A. & R. Stake (2014) Science of the Particular. An Advocacy for Naturalistic Case Study in Health. *Qualitative Health Research*, 24(8) 1150-1161, DOI: 10.1177/1049732314543196
- Abma, T.A. & J. Broerse (2010) Patient participation as dialogue: setting research agendas, *Health Expectations*, 13(2):160-73.
- Abma, T.A., C. Nierse & G.A.M. Widdershoven (2009) Patients as research partners in responsive research. Methodological notions for collaborations in research agenda setting, *Qualitative Health Research*, 19(3): 401-415.
- Adriaanse, M. A. (2022). *Oogkleppen af!: Gedragsverandering voor een gezonde wetenschap en samenleving*. Leiden: Universiteit Leiden. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3487337>
- Alma, H. (2020) *Het verlangen naar zin. De zoektocht naar resonantie in de wereld*. Utecht: Ten Have.
- Altena, A. (2016) *Wat is community art? De sociale wending in de hedendaagse kunst*. Rotterdam Publishing.
- Backhouse, T.; Kenkmann, A.; Lane, K.; Penhale, B.; Poland, F.; Killett, A. (2016) Older care-home residents as collaborators or advisors in research: A systematic review. *Age Ageing*, 45, 337-345.
- Barnes, M., B. Gahagan, L. Ward (2018) *Re-Imagining Old Age. Wellbeing, care and participation*, Delaware, US, Vernon Press.
- Baur, V., & Abma, T. (2012). 'The Taste Buddies': participation and empowerment in a residential home for older people. *Ageing & Society*, 32(6), 1055-1078.
- Baumeister R.F. & Leary M.R. (1995) The need to belong: desire for interpersonal attachments as a fundamental human motivation. *Psychological bulletin* 70 (3), 497-529.
- Bendien, E. & T. Abma (2022) Reimagining older women: from followers to active community leadership, pp. 260-276. In: Paoletti, I. (Eds.) *Older Women in Europe. A Human Rights based approach*, 1st edition, Routledge.
- Bendien E, Verhage M, Lindenberg J, Abma T. (2023) Toward Age-Friendly Policies: Using the Framework of Age-Friendliness to Evaluate the COVID-19 Measures from the Perspectives of Older People in the

- Netherlands. *J Aging Soc Policy*. 2023 Mar 2:1-21. doi: 10.1080/08959420.2023.2182996. Epub ahead of print. PMID: 36862847.
- Bendien, E., S. Woelders & T. Abma (2023) Merits of critical moments of disempowerment: Iterative practices of empowerment and disempowerment during participatory action research with older persons as co-researchers. pp: 155-175. in: J. de Witte & T. van Regenmortel (Eds.) (2023) *Silver Empowerment: Fostering Strengths and Connections for an Age-Friendly Society*, Leuven, Leuven University Press.
- Bendien, E., Groot, B. & Abma, T. (2022) Circles of impacts within and beyond participatory action research with older people. *Ageing & Society*, 42(5), 1014-1035.
- Benjamin, J. (1988) *The Bonds of Love. Psychoanalysis, Feminism, And the Paradox of Domination*, New York, Pantheon Books.
- Bierlaagh, D. (2021) *Praktisch wijze MBO-ers maken het verschil!?* Practorale rede uitgesproken op 30 juni 2021, Practoraat Welzijn & Zorg, MBO-Rijnland.
- Bindels, J.; Baur, V.E.; Cox, K.; Heijing, S.; Abma, T.A. (2013) Older people as co-researchers: A collaborative journey. *Ageing Soc*. 34, 951–973.
- Boden, R., Greenwood, D.J., Hall, B., Levin, M., Marshall, J. & Wright, S. (2015) Action research in universities and higher education worldwide. In H. Bradbury, ed. *The Sage Handbook of action research*. 3rd ed. London: Sage, p. 281-290.
- Bos, G. & T. Abma (2022) Putting down verbal and cognitive weaponry: the need for 'experimental-relational spaces of encounter' between people with and without severe intellectual disabilities, *Disability & Society*, 37:10, 1703-1727, DOI: 10.1080/09687599.2021.1899896
- Bourdieu, P. (1986). The forms of capital. In: Richardson, J., *Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education*, Westport, CT: Greenwood, pp. 241–58.
- Brons, L.L. (2015). Othering, an analysis. *Transcience, a Journal of Global Studies*, 6(1):69-90.
- Brons, R. (2022) Waardenwerk, strijdigheid en paralogie, *Waardenwerk*, winternummer 2022, pp. 109-123.
- Brown, B. (2021) *Verlangen naar verbinding. Er echt bij horen en de moed om alleen te staan*. Amsterdam: Bruna uitgevers.
- Bussemaker, J. (2019) *Zorg als sociale kwestie*. Oratie, Universiteit Leiden.
- Carapellotti, A.M. J.E.M. Meijerink, C. Gravemaker-Scott, L. Thielman, R. Kool, N. Lewin & T.A. Abma (2023) Escape, expand, embrace: the transformational lived experience of rediscovering the self and the other while dancing with Parkinson's or Multiple Sclerosis, *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 18:1, DOI: 10.1080/17482631.2022.2143611
- Campen, C. van (2020). Gelukkig ouder worden in een veranderende samenleving. Den Haag: SCP
- Campen C. van & M. Olsthoorn (2022). *Meedoen aan de samenleving*. Den Haag: SCP
- Campen, C. van (red.). (2011) *Kwetsbare ouderen*. Den Haag: SCP
- Coalitieakkoord (2021). Coalitieakkoord 'Omzien naar elkaar, vooruitkijken naar de toekomst'. Den Haag: Rijksoverheid. <https://www.kabinetsformatie2021.nl/documenten/publicaties/2021/12/15/coalitieakkoord-omzien-naar-elkaar-vooruitkijken-naarde-toekomst>
- Conkova, N. J. Lindenberg (2020) The Experience of Aging and Perceptions of "Aging Well" Among Older Migrants in the Netherlands, *The Gerontologist*, Volume 60, Issue 2, March 2020, Pages 270–278, <https://doi.org/10.1093/geront/gnz125>
- Christensen-Strynø, M. B., Phillips, L., & Frølund, L. (2021). Revitalising sensualities of ageing with Parkinson's through dance. *Journal of aging studies*, 59, 100978. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2021.100978>
- Curtis, A., Gibson, L., O'Brien, M., Roe, B. (2018) Systematic review of the impact of arts for health activities on health, wellbeing and quality of life of older people living in care homes. *Dementia*, 17, 645–669.

- Daykin, N. (2019) Social movements and boundary work in arts, health and wellbeing: A research agenda. *Nord. J. Arts Cult. Health*, 1, 9–20.
- Dedding, C. N.S. Goedhart, J.E.W. Broerse & T.A. Abma (2021) Exploring the boundaries of ‘good’ Participatory Action Research in times of increasing popularity: dealing with constraints in local policy for digital inclusion, *Educational Action Research*, 29:1, 20-36, DOI: 10.1080/09650792.2020.1743733
- Deeg, D. (2019) *Gewonnen Jaren. Heldere inzichten over hoe wij ouder worden*, Amsterdam, Ambo/Anthos.
- Deleuze, G. (1978) *Lecture Transcripts on Spinoza’s concept of Affect*. Cours Vincennes <http://www.webdeleuze.com/php/sommaire.html>
- Dow, R., Warren K., Letrondo, P., Fancourt, D. (2023) The arts in public health policy: progress and opportunities, *The Lancet Public Health*, 8: e155–60
- Duijs SE, Abma T, Schrijver J, Bourik Z, Abena-Jaspers Y, Jhingoori U, Plak O, Senoussi N, Verdonk P. (2022) Navigating Voice, Vocabulary and Silence: Developing Critical Consciousness in a Photovoice Project with (Un) Paid Care Workers in Long-Term Care. *Int J Environ Res Public Health*. 2022 May 4;19(9):5570. doi: 10.3390/ijerph19095570.PMID: 35564965 Free PMC article.
- Duijs, S. E., Baur, V. E., & Abma, T. A. (2021). Why action needs compassion: Creating space for experiences of powerlessness and suffering in participatory action research. *Action Research*, 19(3), 498–517. <https://doi.org/10.1177/1476750319844577>
- Fricker, M. (2007). *Epistemic Injustice. Power & the Ethics of Knowing*. New York, Oxford University Press.
- Fancourt, D. & Finn, S. (2019) What is the Evidence on the Role of the Arts in Improving Health and Well-Being? A Scoping Review; *Health Evidence Network Synthesis Report*, No. 67; WHO Regional Office for Europe: Copenhagen, Denmark.
- Fraser, K.D., O’Rourke, H.M., Wiens, H., Lai, J., Howell, C., Brett-MacLean, P. (2015) A Scoping Review of Research on the Arts, Aging, and Quality of Life. *Gerontologist*, 55, 719–729.
- Gere J. & MacDonald G. (2010) An update of the empirical case for the need to belong. *Journal of Individual Psychology* 66 (1), 93-129.
- Gescinska, A. (2023) *Thuis in muziek, Een oefening in menselijkheid*, Amsterdam, De Bezige Bij.
- Gjengedal E; Lykkeslet E; Sæther WH; Sørbo JI (2018) Theatre as an eye-opener: how theatre may contribute to knowledge about living close to persons with dementia. *Dementia*, p. 446.
- Gill, R. (2016). Breaking the silence: The hidden injuries of neo-liberal academia. *Feministische Studien*, 34(1), 39-55.
- Gilleard, C. & P. Higgs (2014) *Ageing, Corporeality and Embodiment*, London: Anthem Press.
- Groot, B., Hendriks, A., Bendien, E., Woelders, S, de Kock, L. Abma, T.A. (2023) In (re-)search for epistemic justice. Dialogical reflection of researchers on everyday ethical issues in studies with people living with cognitive or language-impairing conditions, *Journal of Aging Studies*, special issue, forthcoming.
- Groot, B., L. de Kock, E. Kiela, Y. Lengams, M. Blok, T. (2022) Een muzische zoektocht naar de betekenis van samen online en offline zingen Samen de muzieknoden vinden, *Geron*, 15 september 2022.
- Groot B. & Abma T. (2022) Ethics framework for citizen science and public and patient participation in research. *BMC Med Ethics*. 2022 Mar 13;23(1):23. doi: 10.1186/s12910-022-00761-4.PMID: 35282819 Free PMC article.
- Groot, B., A. Haveman & T. Abma (2022) Relational, ethically sound co-production in mental health care research: epistemic injustice and the need for an ethics of care, *Critical Public Health*, 32:2, 230-240, DOI: 10.1080/09581596.2020.1770694
- Groot, B., L. de Kock, Y. Liu, C. Dedding, J. Schrijver, T. Teunissen, M. van Hartingsveldt, J. Menderink, Y. Lengams, J. Lindenberg, and T. Abma (2021) “The Value of Active Arts Engagement on Health and Well-

- Being of Older Adults: A Nation-Wide Participatory Study” *International Journal of Environmental Research and Public Health* 18, no. 15: 8222.
- Hendrikkx, A., S. Woelders & T.A. Abma (2022) Een kleine beweging, een groot geluid, De kracht van een visuele onderzoeksmethode, *KWALON* 27,1, 50-64, <https://doi.org/10.5117/KWA2022.1.007.HEND>
- Huijig, J.M, A.E.Q. van Delden, F.J G. van der Ouderaa, R.G.J. Westendorp, J. P.J. Slaets, J. Lindenberg (2017) Being Active, Engaged, and Healthy: Older Persons’ Plans and Wishes to Age Successfully, *The Journals of Gerontology: Series B*, Volume 72, Issue 2, 1 March 2017, Pages 228–236, <https://doi.org/10.1093/geronb/gbw107>
- James, H. & T. Buffel (2022) Co-research with older people: a systematic literature review, *Ageing & Society*, 1-27
- de Kock, L. B. C. Groot, J. Lindenberg, G. Struiksma & T. A. Abma (2023) Making invisible care visible. Ethics and aesthetics of care in participatory arts practices in times of COVID-19, *Research in Drama Education: The Journal of Applied Theatre and Performance*, DOI: 10.1080/13569783.2022.2147817
- de Kock, L., Groot, B. van Wijmen, J. Lindenberg, J. Abma, T.A. (2023) *The complex nature of Boundary Work in Arts & Health: A reflective journey in a social design project*, *Arts & Health*, forthcoming.
- Kool, J. (2022) *Vensters op een mooi leven. Levenskunst vanuit het perspectief van disability studies*, Uitgever: Kool Productions.
- Krog, A. (2023) *Plundering*, Uitgeverij Podium.
- Kunneman, H. (2017) *Amor complexitatis. Bouwstenen voor een kritisch humanisme*. Deel 2. Humanistic university press. Uitgeverij SWP Amsterdam.
- Leyerzapf, H. M. Visse, A. de Beer, T.A. Abma (2016) Gay-friendly care: creating space for sexual diversity in residential care by challenging the hetero norm, *Ageing & Society*, DOI: 10.1017?80144686x16001045.
- Liu, Y. B. Groot, L. de Kock, T. Abma & C. Dedding (2023) How participatory arts can contribute to Dutch older adults’ wellbeing – revisiting a taxonomy of arts interventions for people with dementia, *Arts & Health*, 15:2, 153-168, DOI: 10.1080/17533015.2022.2035417
- Gietzen, L.J. H. Lewis, J. A. Buchanan, (2022), Age-Related Microaggressions: A Descriptive Study, *The Gerontologist*, gnac158, <https://doi.org/10.1093/geront/gnac158>
- Matarasso, F. (2019). *A Restless Art*. London. Retrieved from <https://arestlessart.files.wordpress.com/2019/03/2019-a-restless-art.pdf>
- Maassen, T. (2023) recensie Care Aesthetics. <https://www.zorgethiek.nu/recensie-care-aesthetics-for-artful-care-and-careful-art-j-thompson/>
- Metze R.N. (2016) *Independence or interdependence? A responsive evaluation on Family Group Conferencing for older adults*. VU University Amsterdam, Amsterdam.
- Putte, E. van de (2023) *Stormachtig Stil, levensverhalen van roze ouderen*, Uitgeverij: De Brouwerij | Brainbooks
- Raad voor Volksgezondheid en Samenleving | RVS (2020). De derde levensfase: Het geschenk van de eeuw.
- Raad voor Volksgezondheid en Samenleving | RVS (2022). De kunst van het innoveren.
- Swinnen, A. (2018) Mumbling Beauty: Louise Bourgeois—portraits of the artist as a much older woman, *Feminist Media Studies*, 18:1, 122-137, DOI:10.1080/14680777.2018.1409995
- Synnes, O., Råheim, M., Lykkeslet, E., Gjengedal, E. (2020). A complex reminding: The ethics of poetry writing in dementia care. *Dementia*, 20(3),1025-1043.
- Thompson , J. (2009) *Performance Affects: applied theatre and the end of effect*. Basingstoke: Palgrave MacMillan.
- Thompson, J. (2022) *Care Aesthetics. For Artful Care and Careful Art*, Routledge.
- Trienekens, S. (2020). *Participatieve Kunst: Gewoon kunst in moeilijke omstandigheden*. Rotterdam: V2_Publishing.
- Verdonk, P., Muntinga, M., Leyerzapf, H., Abma, T.A. (2019) From gender sensitivity to an intersectionality and participatory approach in health research and public policy in the Netherlands. In: *The Palgrave Handbook of*

Intersectionality in Public Policy; Hankivsky, O., Jordan-Zachery, J., Eds.; Palgrave Macmillan: Cham, Switzerland, pp. 413–432.

- Visse, M., Hansen, F., & Leget, C. (2019). The Unsayable in Arts-Based Research: On the Praxis of Life Itself. *International Journal of Qualitative Methods*, 18. <https://doi.org/10.1177/1609406919851392>
- Vrooman, C., J. Boelhouwer, J. Iedema, A. van der Torre (2023) *Eigentijdse ongelijkheid, De postindustriële klassenstructuur op basis van vier typen kapitaal*, Vershil in Nederland 2023 Den Haag, Sociaal Cultureel Planbureau.
- Whately, C. (2007). 'Dance and Disability: the Dancer. *Research in dance education*, Vol. 8, No.1, pp.5-25.
- Webb, J., Williams, V., Gall, M., & Dowling, S. (2020). Misfitting the research process: Shaping qualitative research “in the field” to fit people living with dementia. *International Journal of Qualitative Methods*, 19, 1609406919895926
- Woelders, S. (2020). *Power-full patient participation: Opening spaces for silenced knowledge* [Doctoral dissertation]. VU University.
- Woelders, S., Van der Borg, W., Schipper, K., & T. Abma (2018). The meaning of aphasia centres from the perspectives of people with aphasia and their relatives: understanding participation in the Dutch context. *Aphasiology*, 32(12), 1490-1512. Doi:10.1080/02687038.2018.1441364.
- Woertman, L. (2022) *Wie ben ik als niemand kijkt. Een andere kijk op de ouder wordende vrouw*. Utrecht: Ten Have.

PROF. DR. TINEKE ABMA



Foto: Harmen de Jong

Tineke Abma is directeur-bestuurder van Leyden Academy on Vitality and Ageing en hoogleraar Ouderenparticipatie aan het Leids Universitair Medisch Centrum, Public Health & Eerstelijngeneeskunde. Ze doet al meer dan vijftientig jaar onderzoek naar thema's die nauw samenhangen met de participatie van ouderen en patiënten, participatief onderzoek, ethiek en diversiteit. Haar werk is gericht op het verbeteren van de sociale inclusie en kwaliteit van leven van (oudere) mensen, met name die in gemarginaliseerde posities. Abma is de auteur van vele publicaties en meerdere boeken, waaronder *Participatory Research for Health and Social Well-Being* (Springer Nature, 2019).



Universiteit
Leiden