

## Verslag Nabestaandendag 2019

Op dinsdag 12 februari rond 10.15 uur lopen de eerste gasten binnen in de stijlvol ingerichte zaal van het historische pand 'Het Arsenal' in Naarden-Vesting. Zij worden gastvrij ontvangen door Anja, Frederique en Kiki. Na de registratie en het opspelden van de naambadges, vult de zaal zich met het geluid van spontane begroetingen en gesprekken onder het genot van een kopje koffie of thee met lekkernij. Sommige kennen elkaar van de vorige Nabestaandendag(en), van Facebook of andere evenementen. Anderen kijken nog even de kat uit de boom en gaan rustig zitten aan de tafels met stoelen die opgesteld zijn. Als er dan iemand naast komt zitten, gaat ook deze kennismaking al gauw over in een gesprek en zo is het ook bedoeld. Een dag om andere partners te ontmoeten, ervaringen uit te wisselen en herinneringen te delen in combinatie met een activiteit.

Zangeres en liedschrijfster Sandra Coelers zorgt ondertussen voor een prettige sfeer met haar mooie stem en gitaarklanken. Ze wordt geroemd om haar dramatische en expressieve zangkwaliteiten, speelt gitaar en requinto, en specialiseerde zich op haar instrumenten in de Argentijnse en Cubaanse ritmes.

Als iedereen binnen is stelt Anja de collega's die aanwezig zijn even voor: Frederique Kram (manager Marketing, Communicatie & Fondsenwerving), Kiki Kruize (medewerker Marketing & Communicatie), Kelly Melssen (medewerker Patiëntencontact), Karin Kramer (medewerker Patiëntencontact), nabestaande Janet van der Have (tijdelijk medewerker TourduALS) en Tom Bos (Hoofd Bedrijfsvoering & Bestuurder per 4 maart 2019).

Fotograaf Johan Bergsma zal op zijn persoonlijke wijze de sfeer van de dag, en op verzoek de ontmoetingen, voor ons vastleggen. Johan zegt daarover: 'Every moment tells a story' en hij verstaat de kunst om deze momenten te vertalen in beeld. Dit blijkt ook wel uit de prachtige fotoreportage.

Gorrit-Jan Blonk, directeur-bestuurder van Stichting ALS Nederland heet iedereen van harte welkom op deze 3e Nabestaandendag. Hij blikt hierop terug en vertelt ook over zijn droom en hoop dat er een toekomst zonder ALS zal zijn, ook al betekent dit dat hij dan werkloos is. Dan houden we één minuut stilte ter nagedachtenis aan alle patiënten die ons zijn ontvallen. Dit doet hij naast 'De levensboom met lichtjes', die tijdens de vorige Nabestaandendag in 2017 is gecreëerd. In de boom zijn gekleurde herfstblaadjes gehangen met de namen van overleden partners, geboorte- en overlijdensdata en soms een persoonlijke tekst. Deze boom staat in de hal van ons kantoor en brandt iedere dag. Als een patiënt overlijdt staan we hier met alle medewerkers bij stil, opdat zij nooit vergeten zullen worden. We denken nog na over een herdenkingsmuur op kantoor.

Een moment van rust in de overgang naar de presentatie van creatief fotograaf Gerdien Wolthaus Paauw. De moeder van Gerdien, Pieta Wolthaus Paauw overleed in 1995 aan de dodelijke spierziekte ALS. Ze werd 57 jaar. Gerdien vertelt aan de hand van haar fotopresentatie met prachtige foto's over haar proces van rouwverwerking. De foto's komen uit haar foto essay 'Zul je met mij'. Want hoe communiceer je als je niet meer kunt praten? Haar moeder was door de ziekte nauwelijks meer te verstaan en 'sprak' via handgeschreven briefjes. Haar echtgenoot verzamelde en bewaarde deze briefjes. Twintig jaar later opent Gerdien de doos met levenstekens. In de zoektocht naar haar moeder spreekt ze uitgebreid met familie en vriendinnen. Tot haar verrassing wordt haar moeders leven en persoonlijkheid vele aspecten rijker. Hierdoor geïnspireerd maakte Gerdien associatieve foto's bij de briefjes en gedeelde herinneringen.

Gerdien vertelt ook over haar bijzondere verblijf van een maand in Portugal, waar zij dit proces heeft kunnen beleven en vastleggen. Nu werkt ze aan de uitgave van haar foto essay 'Zul je met mij' (uitgave in 2019). Daarnaast wil ze als professional en ervaringsdeskundige workshops fotografie & rouwverwerking gaan geven om dit creatieve proces met anderen te delen. Creativiteit is een zachte ingang om rouw actief te verwerken, één van de gasten raakte hierdoor geïnspireerd en was blij met deze eyeopener. Wij zullen hier op een later moment via onze nieuwsbrief nog op terugkomen.

Sandra Coelers werkt samen met Gerdien en zingt met haar krachtig en intrigerende stemgeluid warm, lenig en zuiver en raakt ons in haar vertolking van de liederen op deze dag. Emoties worden niet weggestopt maar juist gedeeld en zijn herkenbaar. Deze blijk van herkenning doet echt wonderen en lucht op, het zegt: "Je staat er niet alleen voor".

Het is tijd voor het gereedzetten van het lunchbuffet. Alle gasten krijgen een heerlijk glas met mosterdsop geserveerd en kunnen zelf luxe sandwiches en drankjes pakken. De sfeer is ongedwongen. Iedereen zit of staat aan één van de statafels en verplaatst zich door de zaal op weg naar een andere ontmoeting of een ander gesprek.

Hierna zijn er twee rondleidingen door de woonstudio's van Jan en Monique des Bouvries op de begane grond. Groep 1 wordt opgehaald door Monique en groep 2 helpt de stoelen in een grote kring te zetten. Deze kring zorgt ervoor dat Gerdien, Sandra en Anja beter contact kunnen maken tijdens het delen van ervaringen en de muzikale intermezzo van Sandra. De open opstelling is bedoeld om elkaar te kunnen zien, te kunnen delen en te kunnen ervaren. Je merkt dat het zitten in de kring eerst een beetje ongemakkelijk voelt maar al snel wordt er gewoon geluisterd en landt het besef dat hier later over nadenken ook prima is.

Na een bijzonder half uur, dat natuurlijk altijd te kort is, wisselen de groepen en volgt een tweede gesprek en een prachtig lied van Sandra. Beide sessies nodigt Sandra uit om mee te bewegen, te neuriën en te zingen met klanken. Je voelt de emoties en expressie. Natuurlijk is het een vorm om te laten beleven wat dit van binnen met je doet. Ook dit kun je meenemen naar huis en herbeleven, ieder op zijn of haar eigen wijze.

Monique des Bouvrie overhandigt na afloop als verrassing het boek 'Doen!' van haar man. Johan legt deze momenten als herinneringen natuurlijk ook weer vast op beeld.

Voor de informele borrel vertelt Willem Jan Schuld, samen met zijn vrouw Frederike de Goede eigenaar van 'Het Arsenaal', kort over het ontstaan van het restaurant. Na de overhandiging van enkele dozen MERCI aan Jan Willem Schuld, Gerdien, Sandra en Johan is het tijd voor de aangeklede borrel. Wederom een mooi moment om even na te praten over de dag en vele andere onderwerpen.

Bij vertrek bedankt iedereen elkaar voor deze mooie dag en krijgen alle gasten het bekende oranje ALS rugzakje mee als goodiebag. Met onder andere de flyers van Gerdien en Sandra, een rood (te verwarmen) HART(elijkdank), flyers van de TourduALS, Ledro4Life, de Lenteloop, de nieuwe brochure Schenken & Nalaten en een begeleidende brief. De evenementen zijn bedoeld voor fondsenwerving maar zoals gezegd zeker ook voor patiënten, naasten, familie en vrienden om elkaar te ontmoeten en te steunen in de strijd tegen ALS, PLS, PSMA.



Wij zijn benieuwd naar alle reacties die we zullen verzamelen aan de hand van de evaluatieformulieren. Naar aanleiding hiervan volgt zo snel mogelijk een terugkoppeling vanuit ons. Hoe de dag er in 2020 uit komt te zien? We houden jullie in ieder geval op de hoogte via onze nieuwsbrief.

Bedankt voor uw komst en anders graag tot een volgende gelegenheid.

Namens alle medewerkers,

Gorrit-Jan Blonk, directeur-bestuurder en Anja Bramsen, relatiebeheerder Nabestaandencontact-Schenken & Nalaten