



PAAUW
FOTOGRAFIE

Specificaties bij manuscript foto essay 'Zul je met mij'

door fotograaf Gerdien Wolthaus Paauw

1. Mogelijke titel

Zul je
met mij

Deze titel en op deze wijze geschreven, is afkomstig van één van de briefjes van ALS-patiënt Pieta Wolthaus-Paauw. Het belichaamt het verlangen naar samenzijn, steun en onvoorwaardelijke liefde.

Subtitel: Foto essay over spierziekte ALS en rouwverwerking.

2. Flaptekst

Hoe communiceer je als je niet meer kunt praten? In 1995 overleed Pieta Wolthaus-Paauw aan de dodelijke spierziekte ALS. Ze werd 57 jaar. Ze was door de ziekte nauwelijks meer te verstaan en 'sprak' via handgeschreven briefjes. Haar echtgenoot Piet Wolthaus verzamelde en bewaarde deze. Twintig jaar later opent dochter en fotograaf Gerdien Wolthaus Paauw 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.

Ondanks de gegeven afloop, de aftakeling, onmacht en afhankelijkheid, bruist dit foto essay van leven, liefde, vriendschap en geloof. Een troostrijk boek voor iedereen die te maken heeft met ALS of een andere dodelijke ziekte, afscheid en rouwverwerking.

3. Korte samenvatting van het boek

Het manuscript bestaat uit 81 kleurenfoto's, 51 quotes, een voor- en dankwoord geschreven door Gerdien Wolthaus Paauw en een nawoord geschreven door Piet Wolthaus. In het essay zijn geen foto's van Pieta Wolthaus Paauw of familie opgenomen.

In zomer 2016 nam Gerdien deel aan het Artist in Residency programma bij Obras in Portugal. Op het platteland, in de (verlaten) marmergroeven van de Alentejo en het provinciestadje Estremoz kwamen de meeste foto's voor dit essay tot stand.

Het boek vangt aan met herinneringen aan Pieta's jonge en gezonde jaren, gevolgd door de fases waarin de eerste symptomen van ALS zich aandienen, het verloop van de ziekte en haar overlijden. Pieta's persoonlijkheid komt onmiskenbaar naar voren en haar ziekteproces is uniek, maar door de gekozen aanpak is het voor velen herkenbaar en invoelbaar. Een intiem en persoonlijk, universeel boek.

4. Doelgroep

ALS patiënten, hun familieleden, mantelzorgers, vrienden, naasten en nabestaanden. Professionals werkzaam in onderzoek ALS, revalidatie en (palliatieve) zorg. Dit boek is ook geschikt voor iedereen die te maken krijgt met een andere dodelijke ziekte, afscheid en rouwverwerking.

Fotografen en liefhebbers van fotografieboeken.

5. Samenwerking Stichting ALS

In december 2016 heeft Gerdien Wolthaus Paauw het manuscript laten zien bij Stichting ALS Nederland. Zij waren er erg enthousiast over. Gezien hun doelstelling (fondswerving voor onderzoek) kunnen zij geen boeken afnemen, maar ze willen wel ondersteunen bij de promotie ervan in hun netwerk.

Graag bespreekt Gerdien met de uitgever de mogelijkheden om een deel van de opbrengst ten goede te laten komen aan Stichting ALS, of om de Stichting te promoten door middel van bijvoorbeeld een losse informatiekaart in elk boek.

6. Indicatie oplage

Nederlandstalige versie

In Nederland leven gemiddeld 1500 mensen met ALS. Jaarlijks komen er zo'n 500 patiënten bij, maar er overlijden ook jaarlijks 500 mensen aan ALS. In België lijden continue 1.000 mensen aan ALS. Jaarlijks overlijden er meer dan 200 patiënten en komen er minstens evenveel bij.

Engelstalige versie

ALS komt overal ter wereld voor, in alle bevolkingsgroepen. Wereldwijd lijden meer dan 400.000 mensen aan ALS en overlijden er jaarlijks meer dan 100.000 patiënten aan deze ziekte. Jaarlijks krijgen 120.000 mensen de diagnose ALS, dat wil zeggen dat er dagelijks 328 nieuwe gevallen bijkomen. Het aantal ALS-patiënten in Europa bedraagt ongeveer 50.000, waarvan er jaarlijks ongeveer 10.000 overlijden.

In de USA krijgen jaarlijks 6.000 mensen de diagnose ALS (15/dag), in de UK 2.100 (6/dag). Gemiddeld lijden 20.000 Amerikanen en 5.000 Britten aan deze ziekte.

Bron: ALS Stichting Nederland, ALS Liga België, MND Association (UK), ALS Association (USA), ALS/MND Association (AUS).

Bekendheid ALS

ALS is sinds 2013 in Nederland bekend door de aangrijpende campagne 'Ik ben inmiddels overleden' van Stichting ALS Nederland. Op reclameborden in de openbare ruimte en bijvoorbeeld stations, was een fotoportret afgebeeld van een inmiddels overleden ALS patiënt. Deze campagne heeft de bekendheid van ALS in Nederland verhoogd van 20% naar 90%.

<https://www.als.nl/stichting-als/reclamecampagnes/ik-ben-inmiddels-overleden/>

<https://www.als.nl/stichting-als/reclamecampagnes/ga-door-met-mijn-strijd/>

ALS is onder het grote publiek wereldwijd bekend geworden door de 'Icebucket Challenge' die in 2014 in omloop raakte. Bekende en minder bekende personen gooiden een emmer met ijskoud water over zichzelf heen, filmde dit, deelden het op social media en doneerden tbv ALS patiënten en onderzoek.

https://nl.wikipedia.org/wiki/Ice_Bucket_Challenge

7. Overzicht sterke punten tov andere uitgaves in het genre

In Nederland zijn 10-15 boeken uitgegeven over ALS; als medisch handboek, kinderboek, kookboek, fotoboek en binnen het literair genre.

Foto essay 'Zul je met mij' neemt een unieke plaats in, omdat zowel de patiënt, alsook familie, naasten en nabestaanden aan het woord komen. Gedeelde herinnering.

Associatieve fotografie die ruimte biedt aan een eigen interpretatie. De ziekte wordt niet in beeld gebracht door de aftakeling rechtstreeks in beeld te brengen (zoals in andere fotoboeken), maar door een poëtische beeldtaal.

Overzicht overige uitgaven:

<https://www.als.nl/informatie/webshop/boeken-over-als/>

- Lezen met ALS door Pieter Steinz
- ALS dan toch door Garmt van Soest
- Foto boek Huub van der Put - The mind is a muscle. 26 bekende fotografen gevraagd zijn ziekteproces vast te leggen.
- Fotoboek Als ALS in beeld komt. Hieraan hebben 25 fotografen meegewerkt.

8. Biografie en portfolio

Gerdien Wolthaus Paauw (Rijnsburg, 1965) studeerde in 2005 af aan FotoAcademie Amsterdam en is sindsdien werkzaam als creatief fotograaf en eigenaar van Paauw Fotografie Tilburg. Ze werkt voor opdrachtgevers in de profit en non-profit sector.

Haar stijl kenmerkt zich door heldere zeggingskracht. Ze is geboeid door het verhaal achter de eerste indruk. Haar specialiteit is documentaire fotografie, waarbij ze zich langdurig met een thema verbindt. Van 2013-2020 fotografeert ze de transformatie van de Tilburgse Spoorzone ism Gemeente Tilburg en VolkerWessels. In 2009 en 2010 fotografeerde ze langdurig in IJsland voor haar internationale documentaire 'Iceland Day for Night – a photographic quest for a sustainable economic future.' Deze documentaire is aangekocht door -en opgenomen in de fotocollectie van, Tilburg University.

In 2000 won ze de Adriaan Boer Fotografieprijs met 'Flarden – een serie over vervagende herinnering.' Een hommage aan haar grootmoeder Gerritje Wolthaus, die leed aan Alzheimer. De jury roemde de fotograaf "die weet op te vallen door te fluisteren."

Het portfolio van Gerdien is te vinden op: www.paauw.photography

Haar zakelijk profiel op <https://nl.linkedin.com/in/gerdienwolthauspaauw>

9. Impressie Work in Progress

Filmmaker Inge Koenen maakte de video 'De stem van mijn moeder', over Gerdien Wolthaus Paauw voorafgaand aan haar Artist in Residency <https://vimeo.com/178431789>

Op de website staan enkele nieuwsberichten over het fotografieproces in Portugal:

<http://www.paauw.photography/category/nieuws-blog-opinie/>

10. Eerdere publicaties

Gerdien Wolthaus Paauw fotografeerde voor Havengezichten – Jubileumuitgave over de Tilburgse Piushaven, Jubileumuitgave De Bouwers – van Tilburgse carnavalswagens, Verweven- een uitgave over het werk van kunstenaar Janpeter Muilwijk, de tentoonstellingscatalogus bij Poetry in toonzaal Goretti Tilburg. Ze maakte fotoreportages voor armoedeglossy Quiet500 (2013, 2016) die nationale bekendheid kreeg, en armoede op de kaart zette. Recent fotografeerde ze voor de jubileumuitgave van 20 jaar Fontys Hogeschool voor de Kunsten Muziektheater. Haar fotografie is met 2 bijdragen vertegenwoordigd in de Grote Brabantse Kunstkalender 2017.

11. Gewenste vormgeving

Dit foto essay vraagt om een verfijnde vormgeving, met oog voor elk detail. Eenvoudig, sober, strak, elegant. Mooie papierkeuze, bindwijze, lettertype, leeslint. Een vierkant formaat heeft de voorkeur, met een bindwijze die het mogelijk maakt de foto's over twee pagina's te printen. Quotes en foto's zijn aan elkaar gelinkt maar hoeven niet per se op dezelfde pagina te staan. Mogelijk kunnen de quotes op uitklapbare flappen worden geprint. Paginanummering is wellicht overbodig. Gerdien Wolthaus Paauw is graag betrokken bij de keuze van de vormgever.

12. Meer informatie en contact

Gerdien Wolthaus Paauw is woonachtig in Tilburg en bereikbaar via de telefoon op 06-33106837 en e-mail gerdien@paauw.photography