

Nicolle Christiaanse, Jan Stads, in samenwerking met Savant zorg: 'Dementie een vergeten wereld' Pix4Profs Uitgeverij Oosterwijk 2013. ISBN 9789460320187 (Fotoboek met tekst/Dementie/Alzheimer/ ED/PO/AG) Zie ook: www.pix4profs.nl

Soort boek/Ziekte stijl:

Cover: 'Dementerenden vergeten en worden vergeten. Het voortschrijdende ziekteproces maakt hun wereld kleiner en kleiner. Auteur Nicolle Christiaanse en fotograaf Jan Stads legden mooie, ontroerende en schrijnende momenten uit het leven van verzorgden en verzorgers vast, omdat ze het waard zijn te worden herinnerd.'

In het eerste deel van het boek worden meerdere verhalen toegelicht. Allereerst van Dora en haar medebewoners van de twee afdelingen kleinschalig wonen in het woonzorgcentrum De Ameide in Helmond. En ook van Lien op de dagopvang bij het Helmondse woonzorgcentrum Alphonsus, waar ook Hans komt die nog thuis woont in Mierlo. Door zwart-wit foto's met verhalen ontstaat een beeld van wat er in de levens van de personen speelt en speelde. Ook krijgen we een indruk van het reilen en zeilen binnen de Ameide, de invulling van de dag, aandacht en zorg voor de bewoners. Tenslotte is in dit deel nog aandacht voor het belang van de dikke persoonlijke map.

Hierna volgt in het boek een deel met kleurenfoto's dat begint met een toelichting op het ontstaan van het boek door Joris Sträter, directeur woonzorg bij Savant, de schrijfster en de fotograaf. Deze laatsten hebben dementie bij familieleden meegemaakt, respectievelijk een tante en moeder. Bij deze kleiner afgedrukte kleurenfoto's hebben diverse betrokkenen de foto's toegelicht.

Over de schrijfster/fotograaf:

https://mbasic.facebook.com/profile.php?v=timeline&timecutoff=1392128094&page=3§ionLoadingID=m_timeline_loading_div_1388563199_1357027200_8_3&timeend=1388563199×tart=1357027200&tm=AQCir9TqvVq7tss2&id=116456845187044

Nicolle Christiaanse is een kinderboekenschrijfster. Stads: "Ik vind het mooi dat ze niet vanuit zichzelf schrijft, maar echt kijkt naar de persoon over wie ze het heeft."

Stads is gemeentefotograaf te Dongen en uitgever. Hij verbleef voor het maken van dit boek een aantal dagen verdeeld over een vijftal weken intern bij Savant Zorg, die gevestigd is in een aantal Oost – Brabantse plaatsen. Stads: 'Maar het boek laat zeker zijn sporen na in het leven van de fotograaf. "Je verandert als mens. De eenzaamheid heeft me erg gegrepen. Ik vond het ook heel confronterend: over tien jaar kunnen jij of ik dit hebben.'"

Korte bespreking:

<http://dongenseverhalen.dongenhomespot.nl/#post316>

'Dementie is een ziekte die men niet alleen krijgt, maar tevens wordt; iemand is dement. Een dementerende vergeet en wordt vergeten. Om de groeiende groep dementerenden terug in het maatschappelijk bewustzijn te brengen, portretteren auteur Nicolle Christiaanse en fotograaf Jan Stads cliënten van Savant Zorg. Verschillende gradaties van dementie komen aan bod; van de beginperiode waarin eenvoudige begeleiding volstaat, tot en met de eindfase waarin vierentwintig uur per dag zorg noodzakelijk is. De kwaliteit van leven van de dementerenden is afhankelijk van professionele verzorgers, familie, mantelzorg en vrijwilligers, daarom zullen ook zij veelvuldig in beeld komen.

Voor het boek 'Dementie, een vergeten wereld' leggen de auteur en fotograaf mooie, ontroerende en schrijnende momenten vast uit het leven van verzorgden en verzorgers; mensen die het waard zijn om te worden herinnerd.'

Wat viel op:

De toon van het boek: dementie heeft te maken met aftakeling en er is ook verdriet: dat wordt beschreven en is via de foto's te zien, maar nadruk krijgen toch de mooie initiatieven die het leven van de dementerenden verrijken zoals de inzet van aaihonden, jonge kinderen die het huis binnenkomen, aandacht van hulpverleners etc..

Citaten:

Pag.163-164: '2 februari 2012. Mijn moeder sterft na een lang ziekbed en het volgen van het hele traject dat Alzheimer met zich meebrengt. Een leeg gevoel: vader dood, moeder dood, wees.

Dat gevoel heeft twee richtingen gekregen. De een het tot stand brengen van dit boek, de ander de twijfel die tijdens het maken van dit boek is ontstaan over de laatste jaren van ons moeder. Heb ik wel genoeg gedaan? Maakte ik mijzelf er niet te makkelijk vanaf? Hoe had ik het gedaan als ik wist en meegemaakt had wat ik nu heb gezien en gevoeld heb al die weken dat ik intern leefde in en nabij De Ameide?

Ik heb nog geen antwoord, maar ik weet wel dat de ervaring die ik de laatste maanden heb gehad en nu weer met het produceren van dit boek, door de teksten van Nicole en door mijn eigen foto's, een verschil zouden maken. Ze zouden me bewuster maken van de kleine dingen die een dementerende, een alzheimerpatiënt het leven fijner en makkelijker maken: een kind, een dier, een lied, samen zijn, ook al had ons mam en geen van de patiënten daar notie van, samen even weg, voorlezen, een knuffel, een hand. Bewuster van het feit dat er meer is dan werken, ruzie maken, liefhebben, meer is dan het altijd maar druk hebben en de gedachte "Daar gaan we volgende week wel naartoe, wat maakt nu dat weekje uit?

Hopelijk brengt dit boek hetzelfde bij u, kinderen, verzorgers, casemanagers, politici, directies, raden van bestuur, teweeg als bij mij.'

Pag.110: 'Iedere cliënt heeft een medicijnenkluisje en een map met het opschrift 'Zorgleefplan'. Deze vergezellen de eigenaar van huis naar de dagbesteding en weer terug in een tasje van de Jumbo. (...) Sommige cliënten nemen het tasje zelf mee in hun rollator of aan hun arm. Voor anderen wordt het gebracht door personeel van de ochtenddienst en opgehaald door iemand van de avonddienst.

In de dikke map zitten het levensverhaal van de cliënt, de beschrijvingen van de vier levensdomeinen, verslagen van hulpverleners en het medicijngebruik. Gerrie heeft de bijzonderheden en aandachtspunten van die dag gedurende de middag aangevuld. Het hele leven van een cliënt van de dagbesteding staat beschreven, zodat iedere medewerker optimaal zorg kan verlenen en er niets wordt vergeten.'

Pag. 120: 'Ruim zes jaar geleden begon Hans' vergeetachtigheid op te vallen. Op advies van de huisarts werd hij getest op dementie. Tijdens de testen zou Tonny op de gang moeten wachten, men was bang voor te veel afleiding. Ze heeft erop aangedrongen mee naar binnen te mogen, want ze wilde precies weten wat er gebeurde met haar man. Als ze het achteraf aan hem zou vragen, wist hij de helft niet meer. Op voorwaarde dat ze niet

liet merken dat ze er was, kreeg ze toestemming. (...) Na afloop kreeg Tonny complimenten over haar gedrag, wat haar verbaasde. Ze hield zich gewoon aan de afspraak. Uit de test kwam niets bijzonders, maar toch ging Hans stapje voor stapje achteruit.'

Pag.142: 'Hans heeft geluk. Hij leeft in zijn vertrouwde omgeving in Mierlo met een zorgzame vrouw die hem één op één begeleid. Tonny is in staat om zich aan te passen aan de veranderde situatie en gaat door tot ze een oplossing heeft gevonden. Eventueel geeft ze iets op, zoals sporten. Zo levert ze beetje bij beetje in. Regelmatig loopt Tonny op tegen een muur van onbegrip of vastgesteld beleid. Ze blijft doorvragen waarom iets zo is, tot de ander erover gaat nadenken. Als het zover is komt ze met een nieuwe manier om tegen het onderwerp aan te kijken. Haar praktische voorstellen worden vaak aanvaard, of minstens geprobeerd. Zij weet precies wat Hans nodig heeft en ze geeft pas op als ze dit heeft bereikt.

Het zwaarst voor Tonny is dat ze alles alleen moet verwerken. Een plotselinge gebeurtenis als het overlijden van de zoon van haar broer begrijpt Hans niet. Tonny heeft geen man meer met wie ze hierover kan praten en haar verdriet delen.'

Pag.188: Fotograaf Jan: "Samen met Tonnie liep ik naar haar kamer en kwam zo door toeval op het idee om dit boek te verdelen in kleur en zwart-wit. Tonnie herkende namelijk niet zichzelf op de kleurenfoto op de deur, een recente. Voor haar was het een portret van haar moeder. Maar ze herkende zichzelf wel op oude zwart-wit foto's."

Recensies/ Extra:

<http://dongenseverhalen.dongenhomespot.nl/#post316>

'Dongen, 14 december 2013. Deze week kreeg Brabantse liedjeszanger Gerard van Maasakkers het eerste exemplaar overhandigd van 'Dementie, een vergeten wereld'. (...)

Recensie door Romy van der Sande van Gezien, lokale nieuws in Helmond

(...)"Mijn moeder was dement en ik dacht altijd dat ik het wel goed gedaan had.

Minimaal één keer per week op bezoek. Daar kwam ik nu wel op terug. Er waren familieleden die elke dag één of twee uur kwamen, daar heb ik diep respect voor."

(...) "Iedereen kan het krijgen", zegt hij. "Als ik nu iets vergeet, ik heb bijna een fotografisch geheugen, grap ik wel dat ik 'het ' ook krijg. Maar eerlijk is eerlijk, dat is best beangstigend. Ik kan me niet voorstellen wat het is om in de spiegel te kijken en een vreemde te zien, boos te worden op mezelf omdat ik denk dat er een indringer is."

Hij zag hoe mensen opfleurd en als een kindje op bezoek kwamen. "Kleine dingen kunnen heel veel betekenen. " Maar er was ook eenzaamheid. En de bezuinigingen in de zorg, zijn ook zichtbaar. "Niet iedereen kan om 08,00 uur ontbijten, diegene die als laatste aan de beurt is kan bijna gaan lunchen. Maar ik heb gezien hoe betrokken de verzorgers zijn, vol gedrevenheid. Dat is prachtig om te zien."

(...)

<http://www.swaip.com/intodmentia/dementie-een-vergeten-wereld>

<http://www.siris.nl/nieuws/article/255190/fotoboek-dementie-een-vergeten-wereld/>

(...) 'Omdat de kwaliteit van leven voor de dementerende cliënten van Savant Zorg sterk afhankelijk is van professionele verzorgenden, familie, mantelzorgers en vrijwilligers, komen ook zij veelvuldig in beeld.(...)