

Joanne Koenig Coste (vert. Marianne Maes): 'De taal van Alzheimer leren spreken.' Uitgeverij Candide, Amsterdam 2006 (tweede druk 2007). ISBN 9075483414 vert. van *Learning to Speak Alzheimer's* (Dementie/Alzheimer/Hulpverlenersboek/PO/1)

Soort boek/stijl: Een hulpverlenerboek geschreven door Joanne Koenig Coste wiens man Charles, een schrijver, op 44 jarige leeftijd symptomen van Alzheimer kreeg. Zij was toen zwanger van haar vierde kind. Joanne was toen huisvrouw en besloot hem thuis te verzorgen. Dat deed ze tot aan zijn dood. Zo ontwikkelde ze haar habilitatieve methode die in dit boek beschreven staat. Goed leesbaar, met veel tips, tot en met eettips.

Over de schrijfster: Joanne Koenig Coste is in Amerika erkend als Alzheimer specialiste met oog voor de leefwereld van de Alzheimer patiënt en zijn/haar familie. Tot zijn dood in 1976 was zij getrouwd met Charles Koenig die Alzheimer had. Door hem te verzorgen ontwikkelde ze haar habilitatieve methode. Joanne was toentertijd huisvrouw en werd na de dood van haar man ziekenverzorger in een verpleeghuis. Nu is ze Alzheimer consultant, schrijfster van dit boek en vele artikelen over Alzheimer die verschenen in o.a. the Wall Street Journal en in Newsweek. Joanne geeft lezingen en werkt voor het Cambridge College. Joanne is ondertussen hertrouwd met Edward Coste.

Korte beschrijving: Toen Joanne 32 was werd duidelijk dat Charles een progressieve vorm van Alzheimer had. Ze besloot hem thuis te gaan verzorgen en probeerde daarbij zoveel mogelijk mee te gaan in zijn belevingswereld. Ze beschrijft kort hun eigen ervaringen en wat we over de ziekte Alzheimer weten, om vooral in te gaan op de 5 basisprincipes van de habilitatieve methode, en waarom ook andere Alzheimer patiënten daar baat bij vonden. Die basisprincipes past ze toe op het lichamelijke, functionele, sociale, communicatieve, zintuiglijke en emotionele gebied. Ook gaat ze in op de positie van de mantelzorger. Ze legt uit dat kleine veranderingen het dagelijks leven veel gemakkelijker kunnen maken en geeft vele voorbeelden en tips om dat te bereiken. De vijf basisprincipes van haar therapie zijn: Zorg ervoor dat de leefomgeving functioneel is, communicatie blijft mogelijk, concentreer je op de nog resterende vaardigheden, leef je in de wereld van de patiënt in, blijf de patiënt stimuleren.

Wat viel op: Dat Joanne zoals veel meer ervaringsdeskundigen pleit voor een menselijker behandeling. Dat past bijvoorbeeld bij studies als van Anne Mei Thei, Wouter Kusters en vele anderen. Dat het boek van Joanne vooral veel praktische tips heeft, tot en met kooktips, een 'doe'-boek met gelukkig genoeg verschillende tips, al dan niet te gebruiken in een bepaalde situatie. Dat het boek eerder een hulpverleners/mantelzorgboek is met een duidelijke boodschap dan een ervaringsverhaal of studie naar een situatie..

Citaten: Pag.21: "Als je mantelzorger bent, denk er dan aan aardig te zijn voor jezelf. Probeer niet alle voorstellen tegelijkertijd toe te passen, want dat zou te belastend zijn. Het doel van de habilitatie is een positieve emotionele en fysieke omgeving te creëren voor de mantelzorger en voor de patiënt. Zoek altijd uit wat het eerst moet worden gedaan, zo verlies je het einddoel niet uit het oog. Wens jezelf geluk met wat je (nog) kunt."

Pag. 76: Met 100 euro in de doe-het-zelfzaak

- Schaf een alarmlicht aan (minder dan 15 euro).
- Koop een handdouche (ongeveer 25 euro).
- Koop een deuralarm (ongeveer 40 euro).
- Geef de overblijvende euro's uit aan halogeen gloeilampen en tweezijdig plakband of antislip voor de vloerkleden.
- Besteed nog een paar euro's aan een timer voor de buitenverlichting.

Pag. 95: "...Vanaf nu ga ik hem helpen met eten,'zei ze. 'Ik kan het gewoon niet meer aan. Hij was altijd zo netjes op zichzelf. Hij zou het besterven als hij zich nu zou zien, overal zitten etensrestjes. En als ik naar hem kijk, draait hij zich om.'Het was belangrijk dat Fran leerde dat onberispelijke eetgewoonten niet het doel zijn, maar wel zoveel mogelijk zelfstandigheid. De grootste uitdaging voor mantelzorgers is hun attitude aan te passen, de patiënt te aanvaarden zoals hij nu is en niet van hem te verwachten dat hij zich gedraagt zoals vroeger. Fran projecteerde haar afwijzing op haar vader, met als resultaat dat hij haar de rug toekeerde als ze oogcontact zocht."

Recensies: (Biblion recensie, Drs. M.H. Langelaan): "Met de vergrijzing komen er steeds meer mensen met de ziekte van Alzheimer. Dit boek bevat vele praktische tips die het leven van Alzheimerpatiënten en hun verzorgenden kunnen verlichten en veraangename. ... Vanwege de vele praktijkvoorbeelden een aansprekend en nuttig boek voor mensen die voor Alzheimerpatiënten zorgen. Bevat uitvoerig trefwoordenregister."

http://www.houghtonmifflinbooks.com/booksellers/press_release/coste/ "A fine addition to Alzheimer's and caregiving collections." — *Library Journal* starred review
 "A true godsend for anyone caring for those afflicted with dementia." — Rudolph E. Tanzi, Ph.D., coauthor of *Decoding Darkness: The Search for the Genetic Causes of Alzheimer's Disease*

Recensie bol.com klantbeoordeling: http://www.bol.com/nl/p/boeken/de-taal-van-alzheimer-leren-spreken/1001004002762232/index.html#product_judgement

Hoorn 2008: 'Eindelijk een boek van inzicht dat het belangrijk is om een Alzheimer patiënt respectvol te kunnen benaderen en hem serieus te nemen omdat men vaak denkt hij neemt mij in de maling....want zijn taal beleving is anders als die van mij. Anne Mei The: 'In de wachtkamer van de dood.' Leven en sterven met dementie in een verkleurende samenleving. Uitgeverij Phoeris. Amsterdam 2004. ISBN 9080811379. 334 pagina's Wouter Kusters: 'Pure waanzin'. Een zoektocht naar de psychotische ervaring. Uitgeverij Nieuwezijds, Amsterdam 2004/2005. ISBN 9057122065.