

LOVE, LOSS & LAUGHTER

Cathy Greenblat

AMSTERDAM HEEFT
DIVERSITEIT HOOG IN
HET VAANDEL!

Leven met dementie in de stad

“Wij hopen dat de tentoonstelling en masterclass informele zorgverleners, mensen met een vorm van dementie, beleidsmakers, andere professionals en bezoekers van het park zullen inspireren in gesprek te gaan over wat er voor hen werkelijk toe doet. Om inzicht en nieuwe perspectieven te verzamelen voor manieren om gebruik te maken van verschillende vormen van diversiteit voor een vriendelijk en openminded Amsterdam.”

“We hope the exhibition and masterclass will inspire informal carers, people with a form of dementia, policymakers, other professionals and visitors of the park to talk about what really matters to them. To gather insight and new perspectives on ways to make use of several forms of difference for a kind and openminded Amsterdam.”

The Organising Team of World Alzheimer Day Amsterdam, Westerpark, 2020
Mantelzorg & Dementie: Iris Luijendijk, Annemiek Tuinhof de Moed
Alzheimer Amsterdam: Fred Cohen, Marc Wortmann, Cathy Greenblat

Dementie als wereldwijde ziekte

Veel mensen over de hele wereld worden geraakt door dementie, omdat ze de ziekte zelf hebben ontwikkeld of omdat iemand een naaste het heeft gekregen. Leeftijd is de belangrijkste risicofactor voor dementie en aangezien onze bevolking vergrijst, neemt het aantal mensen dat met dementie leeft snel toe en dit legt veel druk op onze gezondheids- en sociale systemen. In Amsterdam leven naar schatting 8.000 mensen met dementie en de verwachting is dat dit aantal zal toenemen tot 22.000 in het jaar 2050.

Dementie

Dementie is een verzamelnaam voor progressieve degeneratieve hersensyndromen die het geheugen, het denken, het gedrag en de emotie beïnvloeden. De ziekte van

Alzheimer en vasculaire dementie zijn de meest voorkomende vormen van dementie, die verantwoordelijk zijn voor tot 90% van de gevallen van dementie. Elke drie seconden ontwikkelt iemand in de wereld dementie. Goede zorg en vooral een goed begrip van de ziekte kan mensen helpen om ermee te leven. Deze tentoonstelling brengt manieren in beeld waarop dit kan en al wordt gedaan.

Tentoonstelling

Het is een gezegde in vele talen: een plaatje zegt meer dan duizend woorden. Dit is het geval met de fototentoonstelling "Love, Loss and Laughter" die veel heeft bijgedragen aan een beter begrip van mensen die leven met dementie en hoe ze beter begrepen, bemind en verzorgd kunnen worden.

De tentoonstelling is gemaakt door Cathy Greenblat, die na haar pensionering als hoogleraar sociologie, nieuwe vaardigheden ontwikkelde als fotograaf, gespecialiseerd in het in beeld brengen van dementiezorg en zorg aan het einde van het leven.

De tentoonstelling is op verschillende plaatsen in de VS, Frankrijk, het Verenigd Koninkrijk, Zwitserland, Italië, India en Australië te zien geweest, vaak met de hulp van Alzheimer-verenigingen en Alzheimer's Disease International, hun wereldwijde toporganisatie.

Het belangrijkste doel van de tentoonstelling is het veranderen van de stereotiepe kijk op mensen met dementie.

Ja, er is achteruitgang in het cognitieve functioneren, maar mensen hebben een leven en zijn een persoon met gevoelens die behoefte hebben aan liefde en zorg. Als ze daar genoeg van krijgen, kunnen ze hun leven leiden met humor, lachen en feesten en bovenal met waardigheid.

Dementie kent geen grenzen, het gebeurt in alle delen van de wereld. Iedereen kan het krijgen, of je nu rijk of arm bent, zwart of blank of wat voor achtergrond je ook hebt. Goede dementiezorg kent ook geen grenzen en Cathy heeft er op veel verschillende plaatsen voorbeelden van gevonden. Dat is wat de tentoonstelling laat zien en dit boekje vertelt iets meer over de mensen die op de foto staan.

Dementia as a global disease

Many people around the world are touched by dementia, because they developed the disease themselves or a next of kin of them did. Age is the main risk factor for dementia and as our population is ageing, the number of people living with dementia increases rapidly and this puts a lot of pressure on our health and social systems. In Amsterdam, an estimated 8,000 people live with dementia and this number is expected to increase to 22,000 by the year 2050.

Dementia

Dementia is a collective name for progressive degenerative brain syndromes which affect memory, thinking, behaviour and emotion. Alzheimer's disease and vascular dementia are the most common types of dementia,

responsible for up to 90% of cases of dementia. Every three seconds, someone in the world develops dementia. Good quality care and especially understanding of the disease can help people to live with it. This exhibition visualizes ways in which this can be and is already done.

Exhibition

It is a saying in many languages: a picture tells more than a thousand words. This is the case with the photo exhibition "Love, Loss and Laughter" that has helped a lot to get a better understanding of people who are living with dementia and how they can be better understood, loved and cared for.

The exhibition was created by Cathy Greenblat who, after retiring as a sociology professor, developed new skills as photographer, specialised in picturing dementia care and end-of-life care.

The exhibition has been showcased in multiple places in the USA, France, United Kingdom, Switzerland, Italy, India and Australia, often with the help of Alzheimer associations and Alzheimer's Disease International, their global peak body.

The main goal of the exhibition is to change the stereotypical view of people with dementia. Yes, there is decline in cognitive functioning but people have a life and are a person with feelings who need love and care.

If they receive enough of this they can live their lives with humour, laughter and celebration and most importantly, dignity.

Dementia has no boundaries, it happens in all parts of the world. Everyone can get it, no matter if you are rich or poor, black or white or whatever background you have.

Good dementia care also has no boundaries either and Cathy found examples of it in many different places. That is what the exhibition shows and this booklet tells a little bit more about the people that are pictured.



Jacqueline lachend, Frankrijk

Jacqueline heeft, als vrouw van een diplomaat, zoals zij dat beschrijft een "gouden leven" geleid. Nadat zij weduwe werd bleef zij intensief reizen om recepties bij te wonen, zij werd altijd gezien als een van de best geklede aanwezigen. Op dit moment heeft zij niet veel last van haar symptomen, zij zegt dat zij altijd een dromer was, wel heeft zij toegestemd om deel te nemen aan het herinneringsprogramma in het Geheugen Centrum van Nice.

Jacqueline laughing, France

As the wife of a diplomat, Jacqueline led what she describes as a "golden existence". After being widowed she continued to travel extensively to attend receptions, and she was always considered one of the best dressed. Nowadays she does not seem very troubled by her symptoms, saying that she was always a dreamer, but she agreed to participate in the reminiscence therapy program at the Memory Center in Nice.



Twee stellen picknicken op de stoel van mevrouw Macquarie, Sydney, Australië

Vrienden zijn soms bang voor de dingen die mensen met dementie niet meer kunnen, en ze verbreken het contact. Gespreksgroepen voor mensen met dementie bieden hulp bij het omgaan met dergelijke verliezen, maar openen ook deuren naar nieuwe vriendschappen. Joanie en Barry, en Noel en Jenny ontmoetten elkaar via de afdeling Sydney van Alzheimer Australië NSW. Beide echtparen helpen de organisatie door in het openbaar te spreken over de uitdagingen van het leven met dementie.

Two couples picnicking at Mrs Macquarie's Chair, Sydney, Australia

Friends are sometimes frightened by the losses suffered by people with dementia, and they pull away. Support groups for those living with dementia offer assistance in coping with such losses, but also open doors to new friendships. Joanie and Barry, and Noel and Jenny met through the Sydney chapter of Alzheimer's Australia NSW. Both couples help the organization by speaking in public about the challenges of living with dementia.



**Bhanumati die de boze geesten
verwijdert bij een assistent, India**

Bhanumathi doet vaak een vingerritueel om boze geesten af te weren en ook om te laten zien dat ze zorgzaam en liefdevol is voor alle hulpverleners in het Nightingales dagverblijf in Bangalore, India. Later deed ze hetzelfde bij mij.

***Bhanumati brushing away the evil spirits
from an aide, India***

Bhanumathi frequently does a finger ritual to ward off evil spirits and also to show that she is caring and loving to all the aides at the Nightingales day care center in Bangalore, India. Later she did the same for me.



Een sessie muziektherapie met drummen, Japan

Ondanks mijn sterke overtuiging dat muziektherapie effectief kan zijn bij bijna alle mensen met de ziekte van Alzheimer, vond ik het onwaarschijnlijk dat de slapende man die met zijn vrouw binnenkwam op een zinvolle manier participeerde. Wat had ik het mis! Het is goed dat noch zijn vrouw, noch de muziektherapeut zijn vermogen om deel te nemen onderschat heeft. De vrouw op deze foto was gedurende de hele sessie actief, maar was vooral enthousiast over het drummen.

A music therapy session with drumming, Japan

Despite my strong conviction that music therapy can be effective with almost all people with Alzheimer's disease, I found it unlikely that the sleeping man who came in with his wife would participate in any meaningful way. How wrong I was! It is good that neither his wife nor the music therapist underestimated his ability to participate. The woman in this photo was active throughout the session but was particularly enthusiastic about the drumming.



**Paul en Tony blijven toegewijd aan elkaar,
Kew, Australië**

Paul en Tony zijn al 23 jaar levenspartners. Hun leven is drastisch veranderd sinds de diagnose dementie van Paul en de latere beslissing dat hij de hele dag verzorging nodig heeft in een verpleeghuis. Tony komt bijna dagelijks op bezoek. De scheiding heeft niets veranderd in hun wederzijdse toewijding. Hun liefde is duidelijk in elke interactie, elke uitwisseling.

***Through better and through worse,
Paul and Tony share enduring devotion,
Kew, Australia***

Paul and Tony have been life partners for 23 years. Their lives changed dramatically since Paul's dementia diagnosis and the later decision that he needed the round the clock attention of a residential facility. Tony visits almost daily. The separation has made no dent in their reciprocal devotion. Their love is evident in every interaction, every exchange.



Het culturele programma in Nice, Frankrijk

In Nice heeft de gemeenteraad zeven musea geopend voor het bezoek van Alzheimerpatiënten en hun mantelzorgers in een samenwerkingsproject met het Center for Memory Research and Resources (CMRR). Het proefprogramma dat Valerie Lafont in 2010 heeft ontwikkeld, was zo'n succes dat de raad heeft besloten het uit te breiden met concert,- opera,- en ballet-repetities en andere culturele evenementen.

The cultural life program in Nice, France

In Nice, the City Council opened seven museums to visits by Alzheimer's patients and their caregivers in a collaborative project with the Center for Memory Research and Resources (CMRR). The pilot program developed by Valerie Lafont in 2010 was such a success that the Council decided to expand it to include concert, opera and ballet rehearsals, as well as other cultural events.



Garry en Mandy leven met volle teugen, Christmas Hills, Australië

Garry's diagnose van de ziekte van Alzheimer toen hij slechts 48 jaar oud was, kwam niet als een verrassing gezien het vroege begin van de ziekte van zijn moeder jaren eerder. Het nieuws stelde hem en zijn verloofde Mandy voor bijzondere uitdagingen, omdat ze ervoor kozen om verder te gaan en te trouwen. In de afgelopen jaren hebben ze talloze serieuze discussies en medische consulten gehad, maar ze zijn vastbesloten om elke dag een dag van vreugde en plezier te maken. Dit is voor hen een groot succes geweest en ook een bron van inspiratie voor de mensen die ze hebben bereikt met een aantal lezingen. Ze hebben een stichting opgericht om betere ondersteuning voor jongere mensen met dementie te bieden, want hun behoeften worden vaak niet genoeg onderkend.

Garry and Mandy are living life to the fullest, Christmas Hills, Australia

Garry's diagnosis of Alzheimer's disease when he was only 48 didn't come as a surprise given his mother's early onset disease years prior. The news presented special challenges to him and his fiancé Mandy, as they chose to move ahead into marriage. In recent years they have had numerous serious discussions and medical consultations, but they are determined to make every day full of as much joy and fun as they can. This has been a huge success for them and an inspiration to those they have reached out to through speaking engagements. They have established a foundation to help build better services for younger people living with dementia whose needs are often ignored.



**Colin schilderend bij een kunstgroep,
North Ryde, Australië**

Colin had nooit geschilderd tot hij deelnam aan een wekelijkse kunstgroep van Alzheimer Australië New South Wales. "Het heeft mijn wereld veranderd" zegt Colin. Schilderen brengt hem ontspanning, plezier en complimenten van anderen voor zijn uitstekende werk. Denise Herman, coördinator van sociale en therapeutische programma's, merkt op: "Wanneer een persoon met dementie zijn creativiteit door middel van kunst uitleeft is het resultaat heel positief resultaten en verstrekkend. Gedurende deze tijd is er geen focus op dementie en geen stigma, maar neemt men normaal deel aan een individuele activiteit met kwaliteit voor de persoon."

***Colin painting at an art group,
North Ryde, Australia***

Colin never painted until he became a participant in a weekly art group at Alzheimer's Australia NSW. "It's changed my world" says Colin. Painting brings im relaxation, pleasure, and compliments from others for his excellent work. Denise Herman, Coordinator of Social and Therapeutic Programs notes "When a person with dementia connects to their creativity through art, the positive outcomes are far reaching. During this time there is no focus on dementia and no stigma as art programs offer a quality activity at an individual level where normalisation is experienced."



Ashwani en Didi, India

Toen Didi voor het eerst naar het Nightingales dagverblijf in Bangalore kwam, was ze extreem depressief, eenzaam, rolstoel gebonden en afhankelijk van een katheter. Nu is ze vrij van de katheter, loopt ze met minimale hulp, en is ze een van de meest vrolijke en gezellige deelnemers. Ashwani, een verzorgster in het centrum, heeft samen met Didi een tijdschrift over reizen bekeken en genoten van enkele speelse momenten, toen ze beiden in de lach schoten.

Ashwani and Didi, India

When Didi first came to the Bangalore Nightingales day care center she was extremely depressed, lonely, wheelchair bound, and on a catheter. Now she is free of the catheter, walks with minimal assistance, and is one of the most cheerful and sociable participants. Ashwani, a caregiver at the center, had been looking at a travel magazine with Didi and enjoying some playful moments when they both burst into laughter.



Genieten van de bamboetuin, Japan

De deuren van dit groepshuis in een voorstad van Kyoto zijn niet op slot, maar er wordt wel zorgvuldig toezicht gehouden om ervoor te zorgen dat de bewoners het terrein niet onbegeleid verlaten. Deze vrouw hield ervan om naar buiten te gaan, de frisse lucht in te ademen en de bamboetuin naast de deur te bewonderen. Recent onderzoek suggereert dat door in een Japanse tuin te zitten voor korte periodes, Alzheimer patiënten minder stress en meer welzijn kunnen ervaren.

Enjoying the bamboo garden, Japan

The doors from this group home in suburban Kyoto are not locked, though there is careful surveillance to make sure residents do not leave the grounds unaccompanied. This woman loved going outdoors, breathing the fresh air, and admiring the bamboo garden next door. Recent research suggests that by sitting in a Japanese garden for brief periods, Alzheimer's patients can experience reduced stress and enhanced well-being.



**Reg Byles knuffelt zijn kleindochter Felice,
Hamlyn Terrace, Australië**

Uniting Care Ageing Starrett Lodge is de beste woonvoorziening voor ouderen, waaronder veel bewoners met dementie die ik in Australië heb gezien. Het heeft alle principes van persoonsgerichte zorg in zijn programma opgenomen. Het is voor mij geen verrassing dat de bewoners regelmatig bezoek krijgen van kinderen, kleinkinderen en achterkleinkinderen. Plezierdagen voor het gezin zijn speciale gelegenheden, want de gebouwen en tuinen zijn gevuld met gelach, muziek en plezier. De sfeer aanstekelijk.

***Reg Byles cuddling his granddaughter,
Felice, Hamlyn Terrace, Australia***

Uniting Care Ageing Starrett Lodge is the best residential facility for the elderly, including many residents with dementia that I have seen in Australia. It incorporates all the principles of person-centred care. It is no surprise to me that residents receive visits from children, grandchildren and great-grand-children on a regular basis. Family Fun days are special occasions as the buildings and gardens are filled with laughter, music, and delight. The spirit is contagious.

www.mantelzorgementie.nl
www.alzheimer-nederland.nl
www.marcwortmannconsultancy.com

