

ZO MAKEN WE DE SAMENLEVING DEMENTIE- VRIENDELIJK

Abstract geometric shapes in pink and teal. A large, light pink shape is positioned in the upper left, partially overlapping the title. A large, teal shape is positioned in the lower right, also partially overlapping the title. The background is split horizontally into a light pink top half and a teal bottom half.

LESSEN EN
INSPIRATIE
UIT DE
BRABANTSE
PRAKTIJK

Paul Hoogenberk



Marijo Immink



Joris van Midde



Riet Pauwels



Corrie Aarts



Mark Mieras



Olivier Constant



Alain Dekker



Esther de Bie



Decy Eysma



Yolanda van Leest



Chaib el Maach



Joop van Hezik



ZO MAKEN WE DE SAMENLEVING DEMENTIEVRIENDELIJK

Lessen en inspiratie uit de
Brabantse praktijk



Dit is een gezamenlijke publicatie van de PGraad
en Zet in het kader van het provinciale programma
Dementievriendelijk Brabant 2018-2020.

4 **VOORWOORD**
Piet Hein Jonkergouw en Wies Arts

6 **DE URGENTIE IN BEELD**

8 **DE BRABANTSE AANPAK**

VAN TABOE NAAR BEGRIP

14 **INTRO**

16 **INTO D'MENTIA LAAT JE ERVAREN WAT
DEMENTIE MET JE DOET**
Paul Hoogenberk

22 **DEMENTIE EN DE KRACHT VAN DE VERBEELDING**
Joris van Midde

30 **DE ROL VAN HUMOR IN HET OMGAAN MET DEMENTIE**
Corrie Aarts

36 **OVER GRENZEN HEEN VAN ELKAAR LEREN**
Olivier Constant

NETWERKEN IN ACTIE

42 **INTRO**

44 **ELKAAR BLIJVEN VERSTERKEN**
Esther de Bie

52 **DE BIBLIOTHEEK ALS VERBINDENDE FACTOR**
Yolanda van Leest

58 **SOCIAAL ONDERNEMEN IN DE OISTERWIJKSE
DEMENTIECOÖPERATIE**
Joop van Hezik

66 **REGIO HART VAN BRABANT BUNDELT KRACHTEN
ROND DEMENTIE**
Marijo Immink

NIEUWE INZICHTEN EN UITDAGINGEN

72 **INTRO**

74 **HOE WE MENSEN IN ARMOEDE WÉL KUNNEN BEREIKEN**
Riet Pauwels

82 **HET BELANG VAN CULTUURSENSITIVITEIT BINNEN EEN
DEMENTIEVRIENDELIJKE GEMEENSCHAP**
Decy Eysma

88 **INZICHTEN ROND EENZAAMHEID EN DEMENTIE**
Mark Mieras

94 **DEMENTIE BIJ MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE
BEPERKING**
Alain Dekker

100 **BLIJF IN BEWEGING!**
Chaib el Maach

108 **BRON VAN INSPIRATIE**

111 **IN MEMORIAM**

112 **COLOFON**

WAT DEMENTIEVRIENDELIJK BETEKENT VOOR ...

28 **Kitty en Jac Theeuwes**

50 **Mevrouw Van de Ven en mevrouw Van Zoest**

64 **Patriek**

80 **Mieke de Jong**

106 **Harriette en Luuk**

VOORWOORD

GOED OP WEG NAAR EEN DEMENTIEVRIENDELIJKE SAMENLEVING



De grote en groeiende groep mensen met dementie vraagt om extra en gerichte maatschappelijke aandacht en inzet. Vanuit dat besef geven de PGraad en Zet met steun van de provincie Noord-Brabant invulling aan het programma Dementievriendelijk Brabant 2018-2020. Dit programma kent drie pijlers: het vormen en opstarten van lokale dementievriendelijke gemeenschappen, het delen van kennis en inspiratie en het verkennen van nieuwe thema's, oplossingsrichtingen en crossovers. Met deze unieke Brabantse aanpak willen we de Brabantse samenleving in beweging brengen rondom het vraagstuk dementie, zodat de groeiende groep mensen met dementie zo lang en prettig mogelijk thuis kan blijven wonen.

Investeren in inclusie

Deze publicatie laat mooi zien dat die dementievriendelijke beweging echt op gang begint te komen. Met grote positieve maatschappelijke impact. Lees wat er in de praktijk allemaal gebeurt en hoe we vanuit de concrete ervaringen leren hoe het beter kan. Verbazingwekkend, creatief en ontroerend. Een groot compliment is dan ook op zijn plaats voor al diegenen die daar in dorpen en wijken, maar ook op gemeentelijk, regionaal en provinciaal niveau zo hard aan werken. Die investering loont niet alleen voor mensen met dementie, mantelzorgers en hun omgeving. De vorming van lokale netwerken is zeker ook van waarde voor andere grote maatschappelijke opgaven waarbij gedeeld eigenaarschap en lokale betrokkenheid cruciaal zijn om een beweging met impact te realiseren. Het is ook een aanzet om vanuit diezelfde beweging andere kwetsbare groepen te helpen om deel te nemen in de samenleving. Zo worden gemeenschappen nog (veer)krachtiger.

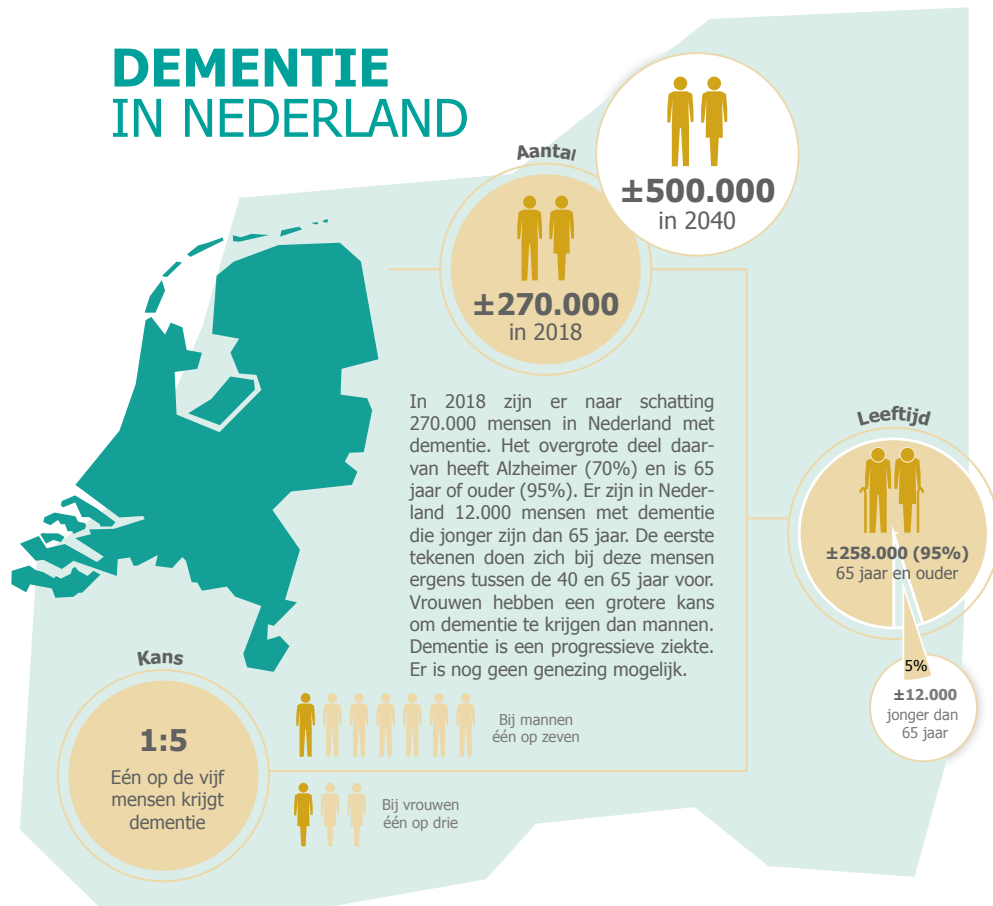
Van bouwen naar borgen

Het komt er nú op aan de ontwikkeling van actieve gemeenschappen door te zetten. Kennis beschikbaar en bereikbaar te houden. Nieuwe werkwijzen te ontwikkelen. Ook de komende jaren zal extra menskracht nodig zijn om de Brabantse beweging te borgen en te versterken. Net als de gezamenlijke aanpak binnen de dementievriendelijke gemeenschappen is dat een gedeelde verantwoordelijkheid. In dit geval van gemeenten, provincie, woningcorporaties, zorg- en welzijnsorganisaties, zorgverzekeraars, onderwijs- en onderzoeksinstellingen, bedrijfsleven en belangenorganisaties. Graag gaan we met hen in gesprek hoe daar samen inhoud en vorm aan te geven. We hopen dat deze publicatie kan bijdragen aan een duurzame dementievriendelijke samenleving en dat we ook anderen kunnen inspireren om daar samen mee aan de slag te gaan.

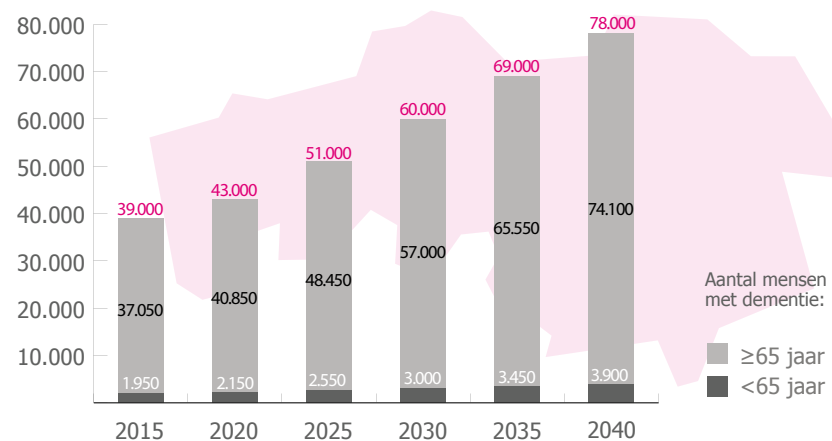
*Drs. Piet Hein Jonkergouw, voorzitter PGraad
en drs. Wies Arts (Zet), programmamanager
Dementievriendelijk Brabant*

DE URGENTIE IN BEELD

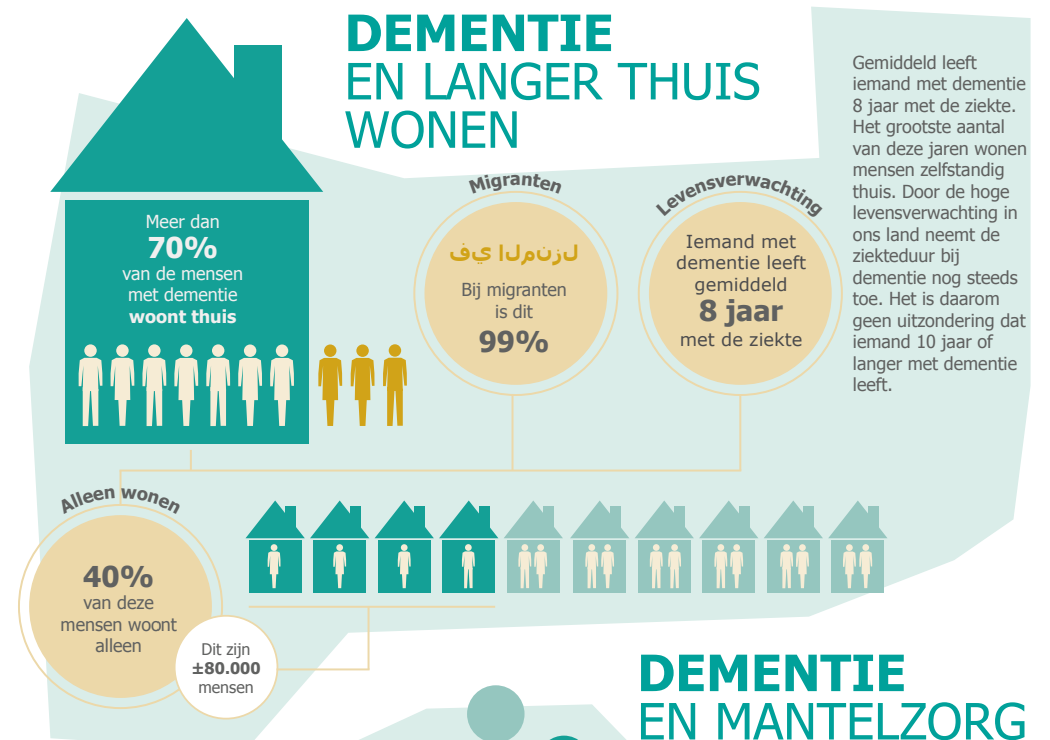
DEMENTIE IN NEDERLAND



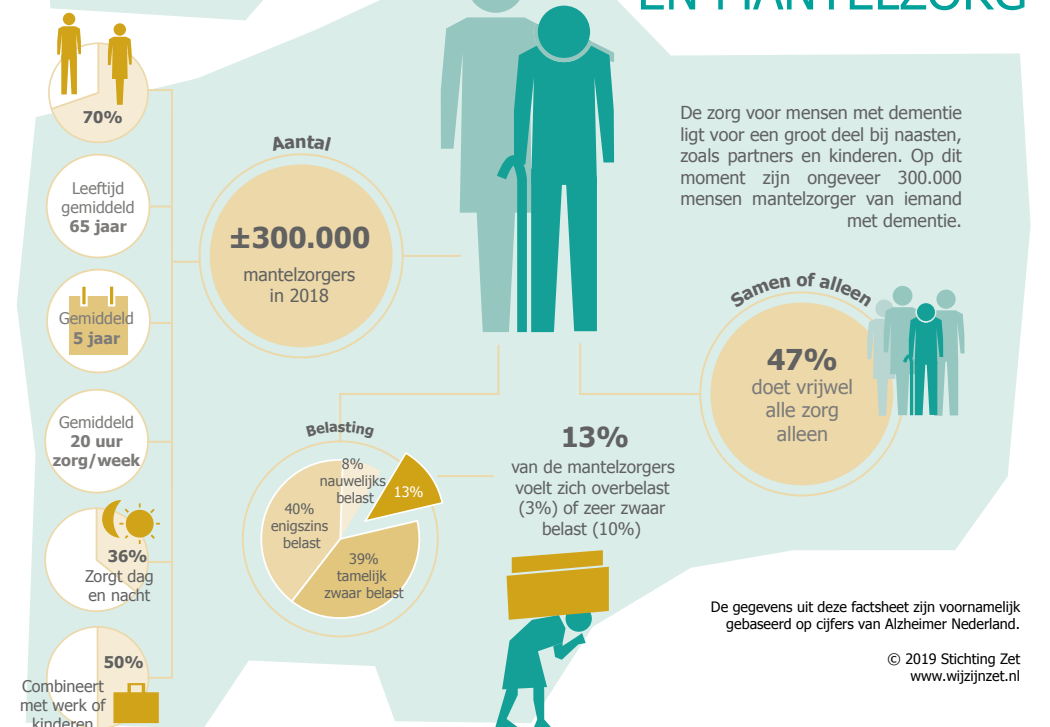
DEMENTIE IN NOORD-BRABANT



DEMENTIE EN LANGER THUIS WONEN



DEMENTIE EN MANTELZORG



DE BRABANTSE AANPAK

BOUWEN OP LOKALE BETROKKENHEID EN ENERGIE

Noord-Brabant wil in 2020 dementievriendelijk zijn. Zodat mensen met dementie en hun mantelzorgers gewoon kunnen blijven meedoen in de samenleving. Om die beweging op gang te brengen hebben Zet en de PGraad het meerjarig programma Dementievriendelijk Brabant ontwikkeld (zie kader). De ervaringen en inzichten die we opdoen bij het uitvoeren van dit programma delen we graag met iedereen die wil bijdragen aan een dementievriendelijke samenleving.

De urgentie is helder

Laten we beginnen met de nuchtere cijfers. In Nederland hebben ruim 270.000 mensen dementie en door de vergrijzing zal dat aantal stijgen tot ruim een half miljoen in 2040. Allemaal dierbare familieleden, vrienden, kennissen, klanten, collega's en buurtgenoten. Iedereen kent wel iemand met dementie of een mantelzorger; dementie raakt ons allemaal. Daar komt bij dat de Nederlandse overheid wil dat ouderen langer thuis blijven wonen.

Iets wat de meesten zelf ook het liefste willen. De verwachting is dan ook dat het aantal mensen met dementie dat thuis woont, nu al ruim zeventig procent, de komende jaren nog aanzienlijk zal oplopen. Dat vraagt veel zorg en ondersteuning, die voor het merendeel door mantelzorgers wordt verleend. Velen van hen voelen zich overbelast waardoor ook hun functioneren onder druk staat. Drie op de tien werkende mantelzorgers ervaren bijvoorbeeld een verstoorde balans tussen werk en privé. Het is dan ook van essentieel belang dat er een groter netwerk georganiseerd wordt rond mensen met dementie en hun mantelzorgers.

De essentie van een dementievriendelijke gemeenschap (DVG)

Omdat we willen dat mensen met dementie zo lang mogelijk kunnen blijven meedoen in hun eigen vertrouwde omgeving, zullen we dáár het netwerk moeten vergroten. Daarom is - naast kennisdeling en innovatie - het aanjagen van dementievriendelijke gemeenschappen (DVG's) een

Het provinciale programma Dementievriendelijk Brabant 2018-2020 bestaat uit drie belangrijke pijlers:

1. Aanjagen lokale DVG-netwerken

Met onze eigen procesaanpak (zie pag. 12) helpen we lokale netwerken bij het opstarten, versterken en borgen van hun dementievriendelijke gemeenschap (DVG). Op weg naar een dementievriendelijk Brabant.

2. Kennisdelen en inspireren

We organiseren op regionaal en provinciaal niveau (grote en kleine) bijeenkomsten en ontmoetingen. Ook wisselen we regionaal en internationaal kennis en ervaringen uit en delen we verhalen, kennis en inspiratie via onze website (dementievriendelijk.nl), onze digitale nieuwsbrieven en onze glossy: LEEF! met dementie.

3. Experimenteren en innoveren

We verkennen met een grote diversiteit aan samenwerkingspartners nieuwe onderwerpen en gaan zo nieuwe experimenten aan. Dit onderbouwen we met cijfers en onderzoek.

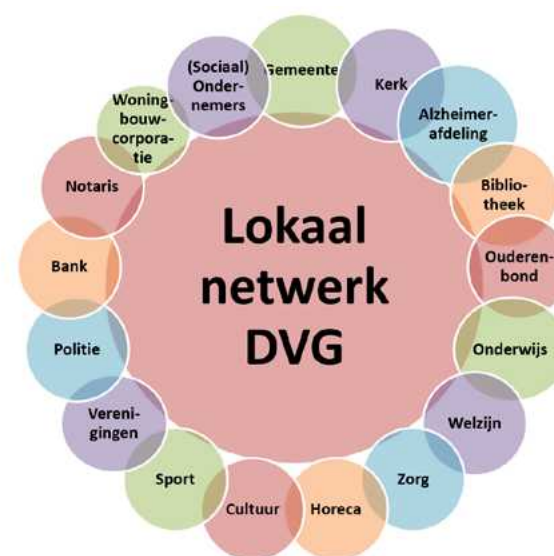
Dementievriendelijk Brabant wordt uitgevoerd door Zet, verbindende schakel voor inclusie, participatie en toegankelijkheid. Kennis- en expertisepartner van het eerste uur is de Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric (PGraad).

belangrijke pijler van ons programma. Wij brengen actie en reuring, overall waar mensen met dementie en mantelzorgers wonen. Dat begint met het vormen en activeren van een lokaal netwerk van maatschappelijke organisaties, ondernemers, inwoners en gemeente (zie illustratie), zoals we dat inmiddels in meer dan 55 Brabantse gemeenten hebben begeleid. Vervolgens werken we samen stap voor stap aan het uitbouwen en borgen van de dementievriendelijke

beweging (zie ook pag. 12). Kennisdeling en innovatie zijn belangrijke voorwaarden om de beweging gaande te houden, te vergroten en om nieuwe partijen aan het netwerk te verbinden.

De doelstellingen van een DVG

Zo'n dementievriendelijke gemeenschap heeft aandacht voor de situatie waarin mensen met dementie én hun mantelzorgers verkeren. Inwoners en lokale partijen werken samen aan allerlei initiatieven om de levenskwaliteit van betrokkenen te vergroten en te voorkomen dat zij in een isolement raken. We hebben dat streven vastgelegd in tien doelstellingen (zie kader). Het begint met het doorbreken van het taboe en het werken aan een meer positieve beeldvorming, onder andere door de kennis over dementie te vergroten en door ontmoetingen te stimuleren tussen mensen met en zonder dementie. Zodat de omgeving dementie eerder kan herkennen en leert hoe daar mee om te gaan. Op straat en in de winkel, maar ook bij verenigingen en instanties.



DE 10 DOELSTELLINGEN WAAR DVG'S AAN WERKEN

- | | |
|------------------------------------|----------------------------------|
| 1. Betere beeldvorming | > Weg met het taboe! |
| 2. Meer kennis | > Inzicht biedt uitzicht |
| 3. Betere integratie | > Mensen met dementie tellen mee |
| 4. Meer ontmoetingen | > Samen |
| 5. Beter contact tussen generaties | > Voor jong en oud |
| 6. Meer welzijn | > Warme zorg |
| 7. Meer autonomie | > Mensen zoals jij en ik |
| 8. Lagere drempels | > Iedereen welkom |
| 9. Veilige samenleving | > Veilig thuis |
| 10. Alle geledingen betrokken | > Gemeentebreed |

Kleine gebaren, grote impact

De partners in een lokaal DVG-netwerk bedenken samen oplossingen en zetten vooral in op wat er nog wél mogelijk is. Dat gaat soms om kleine, maar zeer waardevolle gebaren. Zo gaf de eigenaresse van een damesmodezaak in een van de participerende gemeenten aan dat ze op dinsdagochtend gemakkelijk mensen met dementie kan ontvangen. Voor haar is dat een rustige ochtend, zodat ze alle tijd kan nemen om leuke kledingsetjes bij elkaar te zoeken en gezellig een kopje koffie te drinken. Verderop lees je het verhaal van Jac, die actief kan blijven als vrijwilliger bij de zorgboerderij doordat hij een andere rol krijgt nadat het rijden van de rolstoelbus voor hem geen optie meer is. Dergelijke ideeën lijken voor de hand te liggen, maar daar is nog een wereld te winnen. Het is voor winkeliers, horecaondernemers, sportverenigingen of culturele instellingen nog lang niet vanzelfsprekend om hierover na te denken. Door lokaal dit gesprek op gang te brengen, gebeurt dat wel.

Van ambitie naar actie

Het thema dementie staat de laatste jaren nadrukkelijk op de agenda, onder meer dankzij landelijke bewustwordingscampagnes. Dat is een uiterst positieve ontwikkeling, maar met bewustwording alleen komen we

er niet. Afgelopen jaren hebben we in Brabant geïnvesteerd in het ontwikkelen van een lokale aanpak die ervoor zorgt dat partijen ook daadwerkelijk in actie komen. Het gaat om het DOEN. Wat willen we bereiken en welke acties horen daarbij? Op die manier zet je ambities concreet om in daden. Elk netwerk bepaalt zijn eigen focus: het ene netwerk kiest voor kennis overdragen, terwijl het andere bijvoorbeeld inzet op laagdrempelige ontmoetingen. Dat lokaal maatwerk blijkt heel belangrijk om mensen betrokken te houden en om eigenaarschap te krijgen bij de verschillende deelnemers. Omdat we een netwerk zo snel mogelijk actief willen krijgen, ondersteunt Zet het proces maximaal één jaar. Wij zijn niet de oprichters, maar de aanjagers van het netwerk. Dat is één van de lessen die we hebben geleerd, sinds we in 2012 met de eerste koplopergemeenten in Brabant aan de slag zijn gegaan.

Lokale kartrekker

We zien dat elk lokaal DVG-netwerk zich weer anders vormt en ontwikkelt. Daar moet je als procesbegeleider oog voor hebben én op inspelen. Welke behoeften zijn er, wat speelt er lokaal, wat zijn hier de mogelijkheden en onmogelijkheden? We kijken eerst waar de energie zit en sluiten aan bij wat er in de betreffende gemeente al gebeurt. Anders gaat het niet

werken, zo leert de ervaring. Ook een bevlogen kartrekker blijkt van cruciaal belang. Vaak is dat een wethouder of beleidsambtenaar die zijn nek uitsteekt. Maar het kan even goed een welzijnswerker zijn, een actieve inwoner of een groep die de urgentie ziet, zoals de Lions Club in Oirschot. Samen kun je het proces enorm versnellen. Om de dementievriendelijke gemeenschap te versterken en de beweging gaande te houden, is het verder belangrijk om de organisatie te borgen en het netwerk uit te breiden. Zo hebben ze in Oisterwijk een dementiecoöperatie opgericht om ook op termijn succesvol te zijn en de beweging groter te maken. Verderop in deze publicatie lees je er meer over.

Impactmonitoring

Om als maatschappelijk initiatief draagvlak te creëren en behouden is het belangrijk dat je kunt laten zien wat je doet en wat je bereikt. Daarom is publiciteit zo belangrijk. Maar je wilt als netwerk ook zelf weten wat de impact van je inzet is. Om waar nodig andere accenten te leggen. Daarom is impactmonitoring inmiddels een vast onderdeel van onze aanpak. Zet heeft een eigen methode ontwikkeld om de maatschappelijke impact op een handzame wijze in kaart te brengen. In een beknopte rapportage maken we inzichtelijk wat je als dementievriendelijk netwerk doet, realiseert én teweeg brengt. Bij nieuwe gemeenten meten we aan het begin de lokale beleving rond de tien doelstellingen van een dementievriendelijke gemeenschap en dat doen we na een jaar weer. Ideaal zou zijn om dit jaarlijks te blijven doen, als basis voor nieuwe acties en het gesprek daarover. Om met elkaar focus aan te brengen. Voor geïnteresseerde DVG's organiseren we kennisbijeenkomsten over impactmonitoring.

Het belang van nieuwe impulsen

Binnen de dementievriendelijke gemeenschappen zien we steeds nieuwe

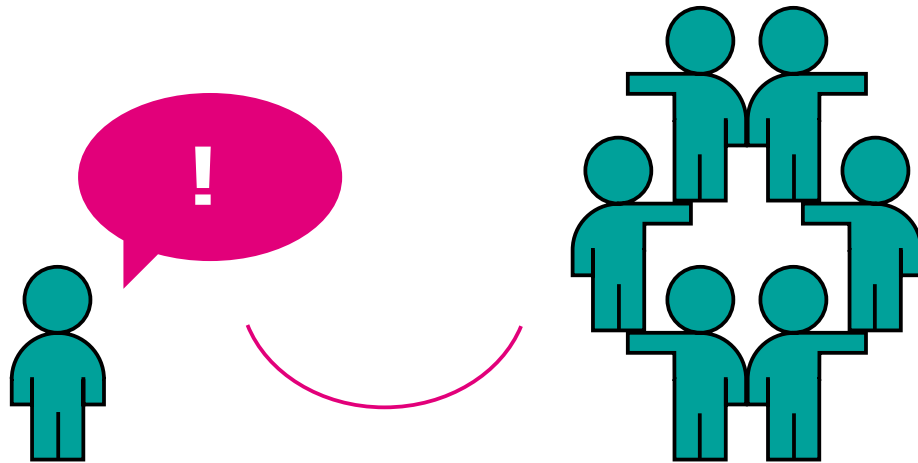
projecten en initiatieven ontstaan, die wij delen op dementievriendelijk.nl om anderen te inspireren. Ook pakken we als programma nieuwe thema's op om de beweging te versterken en levendig te houden. Zo stimuleren we bijvoorbeeld de inzet van groen in en om gemeenschapshuizen en richten we ons samen met partners op de specifieke uitdagingen rond Nederlanders met een migratie-achtergrond en dementie en bij mensen met een verstandelijke beperking en dementie. In deze uitgave ook meer over de relatie tussen dementie en armoede, respectievelijk eenzaamheid en de preventieve inzet op positieve gezondheid.

Nieuw is ook de crossover met lokale inclusie. Investeren in een dementievriendelijke gemeenschap heeft namelijk ook zijn uitwerking naar andere kwetsbare groepen. De essentie: je krijgt aandacht voor mensen die 'anders' zijn en leert met hen omgaan, zodat ook zij gewoon kunnen deelnemen in de lokale gemeenschap. Uiteindelijk willen we allemaal leven en meedoen in een inclusieve, MENSvriendelijke samenleving.

Aanbevelingen voor een duurzame DVG

1. Alles begint met een aansprekende ambitie en de juiste betrokkenheid van partners.
2. Begin niet zonder lokale kartrekker.
3. Sluit aan bij de lokale context, ontwikkelingen en energie.
4. Zorg voor een breed samengesteld netwerk, ook met 'gewone' burgers.
5. Maak inzichtelijk wat je impact is.
6. Zie het opbouwen van een DVG-netwerk als investering in een inclusieve gemeenschap.
7. Zorg voor maatwerk. Er bestaat geen blauwdruk.

STAP VOOR STAP NAAR EEN DEMENTIEVRIENDELIJKE GEMEENSCHAP



1 URGENTIE & AMBITIE

In het dagelijks leven krijgen we allemaal steeds meer met dementie te maken. Op straat, in de winkel, thuis: het is belangrijk dat mensen met dementie mee kunnen blijven doen. Daarom streven we naar een dementievriendelijke gemeenschap. Dit bereiken we alleen samen!

Zet helpt...
bij het agenderen van de problematiek en het aanjagen van eigenaarschap bij lokale partijen.

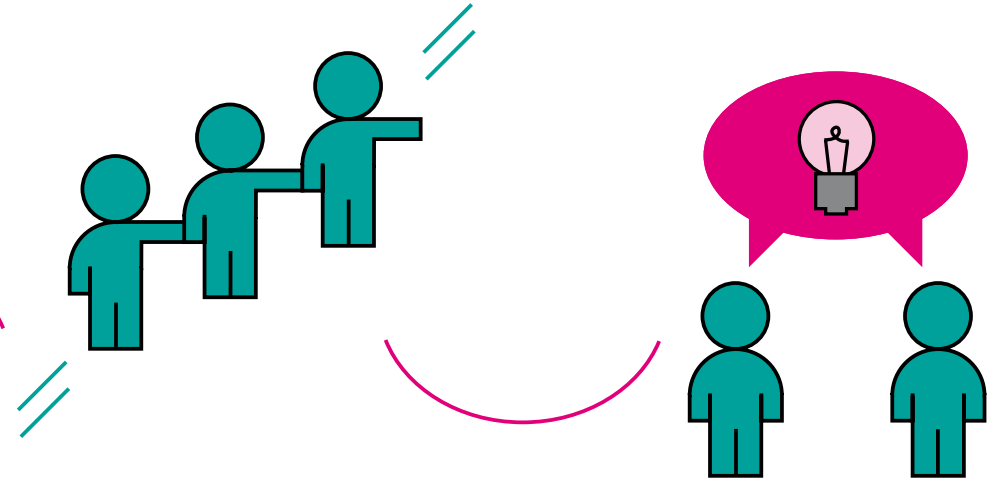
Acties:
zoek partijen die samen willen (of blijven) werken aan een dementievriendelijke gemeenschap, of betrek nieuwe (doel)groepen zodat de beweging blijft bestaan.

2 LOKALE ENERGIE & STRUCTUUR

Sluit aan bij de lokale situatie in je gemeenschap, benadruk en versterk wat er al is, maar heb oog voor de toekomst.

Zet helpt...
door begeleiding te bieden in het aanbrengen van organisatiestructuur, helpt met focus aanbrengen in het plan van aanpak en jaagt het lokale netwerk aan.

Acties:
breng een kleine initiatiefgroep bij elkaar en benader mensen hiervoor persoonlijk, kom regelmatig bij elkaar, stel doelstellingen vast en maak een plan van aanpak.



3 VERBINDING & BEWEGING

Ga aan de slag! Activeer en enthousiasmeer de gemeenschap voor het onderwerp.

Zet helpt...
door het vergroten van een lokaal netwerk, door inhoudelijke kennis te delen en door je impact en resultaten inzichtelijk te maken.

Acties:
zorg voor publiciteitsmomenten. Organiseer bijvoorbeeld een publieksbijeenkomst. Start met activiteiten en deel successen. Kijk en plan vooruit zodat de beweging toekomstbestendig blijft.

4 KENNISDELING

Praat met andere gemeenten; deel je goede voorbeelden, laat zien wat werkt en leer van elkaar.

Zet helpt...
door netwerken aan elkaar te koppelen en kennisbijeenkomsten te organiseren. Ook helpen we door regionale afstemming en door nieuwe onderwerpen te agenderen.

Acties:
neem deel aan kennisbijeenkomsten en zoek buurgemeenten op om gezamenlijk acties uit te werken en te leren van elkaar. Blijf vernieuwen door nieuwe onderwerpen op te pakken. Hiermee houd je de beweging gaande!

VAN TABOE NAAR BEGRIP

Een dementievriendelijke beweging begint bij meer bewustwording en begrip. Daarvoor maak je taboes bespreekbaar en zorg je dat mensen meer kennis krijgen over de ziekte en hoe ze er mee om kunnen gaan. Wat ook goed werkt is het delen van persoonlijke verhalen en ervaringen van de betrokkenen zelf, zodat anderen zich écht gaan realiseren wat het betekent om dementie te hebben of om voor een naaste met dementie te zorgen. Op basis van dat besef kun je werken aan acceptatie én de bereidheid om waar nodig te helpen. Zodat mensen met dementie en hun mantelzorgers zoveel mogelijk kunnen meedoen in de samenleving. In dit hoofdstuk een aantal mooie manieren om het taboe rond dementie te doorbreken en het proces van bewustwording te stimuleren.

INTO D'MENTIA LAAT JE ERVAREN WAT DEMENTIE MET JE DOET

Interview met *Paul Hoogenberk*,
voormalig directielid VGZ en bestuurslid
Into D'mentia



Wat maakt iemand met dementie dagelijks mee? Hoe is het om te leven met dementie? Voor meer begrip voor de ziekte en een betere onderlinge relatie is het waardevol om je te kunnen verplaatsen in de leefwereld van iemand met dementie. Paul Hoogenberk, voormalig directielid VGZ en bestuurslid van Into D'mentia vertelt hier meer over. "Mensen weten niet altijd hoe zij moeten reageren als iemand iets doet wat ongepast is of wanneer ze merken dat er iets niet klopt. Gebrek aan kennis over dementie is een oorzaak van problemen in het omgaan met dementie. Into D'mentia heeft de overtuiging dat beter begrip van het ziektebeeld van dementie zorgt voor een betere en diepere relatie tussen de persoon met dementie en de naaste."

De verwarring
belevén

Om meer begrip en inlevingsvermogen rondom dementie te creëren heeft Into D'mentia onder andere een simulatietraining in een cabine en een Virtual Reality (VR) dementiebril ontwikkeld. Paul: "Je kruipt als het ware in het hoofd van iemand met dementie. Wat je ziet is een levensechte situatie, die je op dezelfde manier beleeft als iemand met dementie. Denk er bijvoorbeeld aan dat de radio hard aan staat, maar dat je aan allerlei knopjes draait en het geluid niet zachter wordt. Je ervaart dus echt

zelf dat gevoel van verwarring en onzekerheid. Paul: "Dat kan behoorlijk aangrijpend zijn. Zeker als je als naaste jezelf bewust wordt ervan hoe je er in het echte leven op reageert. Daarom leiden we de training goed in en wordt het altijd nabesproken. Bij de VR-bril krijg je een online cursus. Door de ervaring begrijp je beter wat mensen met dementie meemaken."

'Dementie en nu'

Paul: "In de praktijk zien wij dat ook mantelzorgers vaak tegen veel verschillende dingen aanlopen en stress ervaren. Terwijl zij in de zorg voor mensen met dementie juist ontzettend belangrijk zijn. Wij zijn gaan nadenken over hoe

**"NA DE
CURSUS GEVEN
MANTELZORGERS
AAN DAT ZE ER
WEER TEGENAAN
KUNNEN"**

de mantelzorger de zorg langer en op een prettige manier kan blijven volhouden. Zodoende heeft Into D'mentia samen met het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de Alzheimer Liga Vlaanderen in co-creatie met mantelzorgers een training voor mantelzorgers ontwikkeld." De training 'Dementie en nu' is ontwikkeld op basis van jarenlang wetenschappelijk onderzoek van professor Mary Mittelman, New York University. Inmiddels is er in Nederland een succesvolle pilot gerealiseerd, gefinancierd door VGZ.

Zorgen voor je naaste met dementie

Met de training 'Dementie en nu' krijgen mantelzorgers informatie over hoe je je kunt inleven in mensen met dementie, over communicatie en het omgaan met zorg. Kennis over dementie en handvatten voor ondersteuning helpen mantelzorgers in de zorg voor hun naaste met dementie. Paul vertelt dat mantelzorgers, voordat zij aan de training beginnen, vaak denken dat zij het niet lang meer volhouden. "Maar na de cursus geven mantelzorgers aan dat ze er weer tegenaan kunnen. Tijdens de training krijgen mantelzorgers verschillende praktische tips mee voor thuis. Denk bijvoorbeeld aan een scène uit documentaire Mist, waar de vrouw haar man met Alzheimer laat stofzuigen zodat zij het eten kan koken. Zo heeft haar man een behulpzame taak en kan zij zelf rustig koken. Aan het geluid van de stofzuiger kan zij horen wanneer ze even moet gaan kijken. Van dat soort tips leren mantelzorgers veel. Dat is de kracht van zo'n training."

Inzicht biedt uitzicht

"Het mooie van deze training is ook dat deze voor kleine groepen wordt gegeven. Daardoor is het persoonlijk en je merkt dat mantelzorgers veel ervaringen met elkaar delen. Zij ervaren veel steun aan elkaar en er ontstaan hechte groepen." Uit onderzoek blijkt dat mantelzorgers na het volgen van de training 'Dementie en nu' minder stress ervaren en beter met de situatie kunnen omgaan. Paul: "Ze leren vooral met andere ogen kijken, naar wat er nog wél kan in plaats van te focussen op wat er niet meer kan. Het gaat om de mens, niet om de dementie."

"BETER BEGRIP VAN HET ZIEKTEBEELD ZORGT VOOR EEN BETERE EN DIEPERE RELATIE TUSSEN DE PERSOON MET DEMENTIE EN DE NAASTE"

DEMENTIE EN DE KRACHT VAN DE VERBEELDING

Interview met *Joris van Midde*,
artistiek leider van Theatergezelschap
De Kwekerij

22



23

Kunst, theater en muziek zijn rijke toegangspoorten tot de leefwereld van mensen met dementie. Het opent deuren in alle fases van de aandoening, zeker ook als praten niet meer zo makkelijk gaat. Het draagt bij aan een gevoel van eigenwaarde, vrijheid en emotionele connectie. Dat blijkt uit wetenschappelijk onderzoek en ervaringen uit de praktijk. In veel Brabantse dementievriendelijke gemeenschappen worden daarom culturele activiteiten aangeboden zoals zingen, schilderen, dansen of toneelspelen. Allemaal manieren om juist de talenten van mensen aan te spreken en om uiting te geven aan gevoelens. Ook bij het doorbreken van het taboe rond dementie zijn kunst en cultuur van grote waarde. Daarom gaf Zet aan De Kwekerij de opdracht om een reizende voorstelling te ontwikkelen voor het programma Dementievriendelijk Brabant. Een gesprek over de kracht van verbeelding met Joris van Midde, regisseur, artistiek leider en oprichter van het Tilburgse theatergezelschap De Kwekerij.

Theater als ijsbreker

Theater kan een goede ijsbreker zijn om lastige onderwerpen bespreekbaar te maken, weet Joris. "Een mooi voorbeeld is de voorstelling die we maakten over de spanningen tussen de agrarische sector en bewoners van het buitengebied. Onze voorstelling ging vooraf aan een debat tussen de aanwezige burgers en boeren. In de voorstelling hadden we de tegenstellingen bewust scherp neergezet, hier en daar karikaturaal, om het conflict naar de oppervlakte te brengen en inzichtelijk te maken. Stank, geluid... We dramatiseerden de situatie, met de nodige humor. En dat werkte! In de discussie na de voorstelling werd vaak terugverwezen naar de personages in de voorstelling; mensen herkenden zich erin en dit hielp het gesprek op gang. De dialoog met het publiek na onze voorstellingen vinden we heel belangrijk. Wij zijn geen theatergezelschap dat de deur achter zich dichttrekt nadat we onze kunsten hebben vertoond; we zijn benieuwd naar wat we teweegbrengen. We horen vaak terug dat onze voorstellingen mensen onderdompelen in een andere wereld. Ze worden echt meegenomen in een beleving. Dat is onze kracht."

**"MET THEATER
MAAK JE IN 1 KLAP
IETS DUIDELIJK
DAT JE NOG NIET
IN 100 BLADZIJDEN
KAN UITLEGGEN"**

Uit het leven gegrepen

De Kwekerij maakte al eerder voorstellingen waarin dementie een rol speelt. Joris: "Als theatermaker kruip je in de huid van iemand anders en kan je een indringend verhaal vertellen. Zoals die keer dat we het verhaal verbeeldden van een Tilburger die de weg is kwijtgeraakt in zijn eigen stad. Hij is verward door alle nieuwbouw, haalt zijn herinneringen door elkaar. Hoewel het niet benoemd wordt, gaat het over iemand met dementie. Dat maakt indruk." Met het personeel van Amaliazorg, dat werkt in kleinschalige zorginstellingen voor mensen met dementie, maakte De Kwekerij een productie over de verandering van de ouderenzorg in de loop van de jaren. "De eigen ervaring van de medewerkers was het vertrekpunt. Het spelen van uit het leven gegrepen situaties met bewoners, verzorgenden en hun familieleden was natuurlijk hilarisch. Maar het maakte ook heel veel los, er kwamen steeds meer verhalen en ook bewustwording op gang. Hoe anders het vroeger was, hoe het nu op de werkvloer gaat, waarom eigenlijk bepaalde protocollen worden gebruikt. Er kwam een visievormingsproces op gang over de verdere ontwikkeling van de organisatie Amalia naar de toekomst toe. Het leverde veel inzichten op voor de medewerkers, over wat er goed gaat en wat er anders en beter zou kunnen."

Festival om Nooit te Vergeten

Het verhaal voor de voorstelling voor Dementievriendelijk Brabant moet ten tijde van ons interview nog worden geschreven, onder andere op basis van gesprekken met ervaringsdeskundigen. Maar de uitgangspunten zijn helder. "Het wordt een stuk met een vader en dochter, dat laat zien waar mensen met dementie en hun mantelzorgers tegenaan lopen. Na de voorstelling gaan we daarover samen met Zet in gesprek met het publiek. De voorstelling mag niet te 'zwaar' worden, maar moet de kijkers wel raken."

Ben je benieuwd naar het theaterstuk dat De Kwekerij samen met Zet maakt? De première vindt plaats op het Festival om Nooit te Vergeten, op vrijdag 17 mei 2019

in het Futuredome, de voormalige koepelgevangenis in Breda. Het wordt een inspirerende dag met verrassende inzichten en nieuwe ontwikkelingen over hoe we als samenleving kunnen omgaan met dementie. De festivalsfeer nodigt uit om te ervaren en beleven, maar vooral ook om het taboe rondom dementie te doorbreken! Na het festival trekken Zet en De Kwekerij met de voorstelling door Brabant.

Kijk voor meer informatie op www.dementievriendelijk.nl

"DE VOORSTELLING
MAG NIET TE
'ZWAAR' WORDEN,
MAAR MOET DE
KIJKERS WEL
RAKEN"

"TREK JE VOORAL NIET TERUG, KIJK WAT JE KUNT BLIJVEN DOEN"



Al bijna 50 jaar zijn Jac en Kitty uit 's Gravenmoer getrouwd. Ondanks het feit dat Jac drie jaar geleden de diagnose Alzheimer kreeg, blijven ze samen de dingen doen die ze altijd deden, waar nodig in een aangepast ritme. Ze zijn open over de ziekte. Dan weten de mensen wat er speelt, aldus Kitty. "Jac blijft echt actief betrokken en is niet bang om fouten te maken. Dat vind ik zo knap, hij gaat er niet onder gebukt dat hij dementie heeft."

NIET IN JE SCHULP KRUIPEN

"Ik ga niet in zak en as zitten", zegt Jac. "Dat zou zonde zijn. Je moet je niet terugtrekken." Hij doet nog steeds vrijwilligerswerk in een beweegtuin voor senioren en op een zorgboerderij. Het type werk is wel veranderd. Jac was lange tijd chauffeur voor rolstoelvervoer vanuit de zorgboerderij. "Nadat er dementie geconstateerd was, mocht ik van de geriater niet meer in die bus rijden. Dat vind ik ontzettend jammer. Nu ga ik bijvoorbeeld wandelen met bewoners. Ik ben er nog steeds bij!" Kitty: "Het is heel prettig hoe de zorgboerderij samen met ons heeft gekeken naar andere zinvolle bezigheden." Jac en Kitty doen veel samen, maar houden ook hun eigen bezigheden. "Jac kan nu nog alleen thuis blijven, zodat ik er gemakkelijk even tussenuit kan. Ik moet soms toch mijn verhaal kwijt, dan ga ik met vriendinnen zwemmen of bridgen." Jac gaat nog steeds graag golfen, hoewel het slagen tellen wat lastiger wordt. Dat doen zijn medespelers nu voor hem.

DAT KAN TOCH GEBEUREN?

Een aantal jaren geleden merkte Kitty dat er dingen begonnen te veranderen. "Als ik iets vertelde waar Jac vervolgens niet op terugkwam dacht ik dat hij niet zo geïnteresseerd was. Het waren kleine dingen waarvan je al snel denkt 'dat kan gebeuren', zoals het tafelkleed dat ineens op andere plekken ligt." Tot er

op een gegeven moment reacties uit de omgeving kwamen. "Zo zeiden ze bij de kapper dat Jac vergeetachtiger werd en zelfs dat hij dementie had. Daar kon ik dan wel boos om worden, er was nog niets bewezen! Maar toen de diagnose werd gesteld, schrokken wij er niet van. Nu wisten we wat er aan de hand was en konden we het aan onze omgeving vertellen."

MET VERANDERINGEN LEREN OMGAAN

Duidelijk communiceren wordt steeds belangrijker. Jac: "Anders gaat er geen lichtje branden." Kitty merkt ook dat Jac sneller moe is, doordat er zoveel in zijn hoofd gebeurt. Ook dingen met de computer of klusjes in huis worden soms lastiger. "Dit zorgt wel eens voor wrijving", zegt Kitty. "Dan wil hij geen hulp van mij maar het probleem zelf oplossen. Inmiddels heb ik geleerd dat het geen zin heeft om er dan tegenin te gaan. Of om te benoemen dat we het ergens al over hebben gehad. Ik laat het meestal bij wat het is." Al doende ontdekt Kitty ook dat ze handiger is dan ze dacht. "Met sommige dingen moet ik mij nu wel bezig houden. En als het niet lukt, zoek ik andere oplossingen of vraag ik hulp."

OM NIET TE VERGETEN

"Ondanks de veranderingen gaat het nog wel zijn gangetje", vertelt Kitty. "We redden het goed, zo samen. We gaan vooral uit van het hier en nu." Bij dagelijkse dingen kunnen kleine aanpassingen helpen. Zo neemt Jac bij het boodschappen doen graag veel producten mee. Kitty zorgt er dan voor dat er niet teveel in het karretje komt. "Laatst zou Jac brood en karnemelk kopen. Hij kwam thuis zonder karnemelk maar met wel drie verschillende vleeswaren, waar we nog genoeg van hadden liggen". Jac kwam toen zelf met het idee om voortaan een briefje mee te nemen. "Zo lossen we het samen op."

Kitty en Jac Theeuwes

DE ROL VAN HUMOR IN HET OMGAAN MET DEMENTIE

Interview met *Corrie Aarts*,
projectmanager bij het Dementie
Ondersteunings- en Trainingscentrum (DOT)
van De Wever in Tilburg



Humor kan de kwaliteit van leven van zowel de mens met dementie als de mantelzorger verhogen. Het kan een uitkomst bieden in het bespreekbaar maken van emoties, het wegnemen van spanning en het kan helpen situaties te relativeren. Daarnaast kan het de ervaren belasting van de mantelzorger verminderen. Toch wordt humor in de praktijk soms vergeten of zelfs afgeleerd door de veranderingen die plaatsvinden. Waarom is humor juist daarin zo belangrijk en hoe kunnen we dit meer toepassen in de praktijk? We vragen het aan Corrie Aarts, projectmanager bij het Dementie Ondersteunings- en Trainingscentrum (DOT) van De Wever in Tilburg. Zij is verantwoordelijk voor deskundigheidsbevordering en geeft workshops en lezingen over humor en dementie.

Relativerend effect

Corrie: "Als we het hebben over dementie denken we al gauw aan de eindfase van het dementieproces. Maar tussen de diagnose en het einde zit nog zo'n 8 tot 10, misschien 15 jaar tijd. Voor een nog zo goed mogelijke kwaliteit van leven is het belangrijk dat mensen leren omgaan met dementie en de veranderende omstandigheden. Humor kan hierin een belangrijke rol spelen. Het kan helpen in het omgaan met stresssituaties en heeft daarin een relativerend

effect. Humor kan helpen bij het doseren van stress; een zogenoemde copingstijl. Coping is de manier waarop iemand met problemen en stress omgaat. De lach kan bepaalde situaties net wat draaglijker maken."

Samen kunnen lachen

Corrie legt uit dat het niet gaat om de hele dag grappen en grollen maken. "Maar een grapje op zijn tijd kan wel een lichtpuntje zijn. Het is eigenlijk een kwestie van de goede balans vinden en durven." Soms zijn mensen ook enigszins bang om humor te gebruiken, omdat ze de ander niet willen kwetsen. "Dan geef ik aan dat bijvoorbeeld zelfspot altijd kan, dat is niet storend voor een ander. Probeer ook grapjes van mensen met dementie aan te moedigen. Dat vergroot het zelfvertrouwen." En wat doe je als iemand met dementie helemaal geen humor heeft en vooral moppert? "Dan geef ik aan dat het belangrijk is dat je zelf niet de humor verliest. Het gedrag van een ander kan je niet veranderen, maar je kunt je wel bewust zijn over hoe je zelf met een situatie omgaat. Wat ook kan helpen is aansluiten bij de emotie van iemand met dementie. Probeer dan zelf de kwinkslag te maken naar iets positiefs."

Contact maken aan de hand van humor

Corrie: "In de workshop die ik geef, vertel ik over wat humor is, over de ontwikkeling van humor in het leven, over het effect van humor en over humor in relatie tot dementie. Zo leg ik uit dat het gevoel van humor, naarmate dementie vordert, kan veranderen, maar dat wil niet zeggen dat de lach verdwijnt. En de lach, die moeten we niet vergeten.

"PROBEER DE KWINKSLAG TE MAKEN NAAR IETS POSITIEFS"

Mensen vinden het ook plezierig als iemand lacht. Het gebruik van humor kan een hulpmiddel zijn om makkelijker contact te maken.” Corrie voegt toe: “Het leuke is ook, als je ergens samen plezier om hebt, kan je twee dagen daarna ook nog om hetzelfde plezier hebben.”

De ontlading

Corrie vertelt over een vrouw die deelnam aan een mantelzorgbijeenkomst. De partner van de vrouw heeft dementie en was zijn bril kwijtgeraakt. Die had hij volgens hem per ongeluk door de wc gespoeld, maar daar was de bril niet te vinden. De volgende ochtend vond ze de bril onder het bed. “Kijk”, had ze tegen haar man gezegd: “Hier is je wc-bril.” Corrie vervolgt: “Daar hadden ze natuurlijk de grootste lol om. De vrouw had ook kunnen benadrukken dat het stom was om de bril door het toilet te spoelen of dat deze daar helemaal niet in lag. Dan zou de man zich ongetwijfeld vervelend voelen. Door het op een andere manier te brengen gaf ze een positieve lading aan de gebeurtenis.”

Humor in een dementievriendelijke samenleving

Corrie ziet voor humor nóg een belangrijke rol weggelegd: “Eén van de doelstellingen van een dementievriendelijke samenleving is het doorbreken van het taboe op dementie. Dat kan je op verschillende manieren doen. Eén manier is door bewuster om te gaan met humor. Humor laat je anders kijken en op een andere manier reageren. Humor is iets wat iedereen kent, wat iedereen kan waarderen en is daarom ook heel toegankelijk.” Een mooi voorbeeld in de praktijk is de Belgische Campagne ‘Vergeet dementie, onthou mens’¹: zij ontwikkelden onder andere grappige cartoons in het kader van taboedoorbreking.

¹ Belgische Campagne ‘Vergeet dementie, onthou mens’: www.onthoumens.be

EEN GRAPJE OP ZIJN TIJD

“Wat ik heel belangrijk vind is dat mijn vader nog zo geniet van dingen die we samen kunnen doen. Je ziet echt een sprankeling in de ogen als we iets leuks doen of als ik een grapje maak. Dan ligt er bijvoorbeeld een stapel was op tafel en dan probeert onze jonge hond de kleding van de tafel te trekken. Dan zeg ik ‘potjandikkie, die gaat ook de was doen!’ Dan begint hij keihard te lachen. Daar geniet hij van.”

“Laatst deed hij zijn broek aan en vroeg me of ik even wilde kijken, want volgens hem klopte er iets niet. Ik zag dat de broek achterstevoren zat en schoot meteen in de lach. Daar ziet hij dan zelf ook wel de lol van in. Dat zijn dan van die kleine dingen waar je toch nog wel om kunt lachen.”

“HUMOR LAAT
JE ANDERS
KIJKEN EN OP
EEN ANDERE
MANIER
REAGEREN.”

OVER GRENZEN HEEN VAN ELKAAR LEREN

Interview met *Olivier Constant*,
Expertisecentrum Dementie Vlaanderen
(Antwerpen)



In 2012 startte het pilotproject 'Interregionale Samenwerking Dementievriendelijke Gemeenten', een samenwerking tussen Nederland en België. In dat project werkten vier Brabantse en vier Vlaamse gemeenten aan een inclusieve samenleving voor mensen met dementie en iedereen die voor hen zorgt. Samen gingen zij op zoek naar succes- en faalfactoren in het werken aan een dementievriendelijke samenleving. Deze internationale samenwerking tussen Nederland en België vormde de basis voor de start van het programma Dementievriendelijk Brabant.

**De nood van
samenwerken**

"De interregionale samenwerking die wij tussen Noord-Brabant en Vlaanderen hebben is uniek in Europa", aldus Olivier Constant van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen (EDV). Het EDV is een belangrijke partnerorganisatie van de overheid om dementiebeleid mee te ontwikkelen en actuele uitdagingen op de agenda te zetten. Ook werkt het EDV aan bewustwording rondom dementie en het dementievriendelijk maken van de samenleving. Olivier vertelt hoe belangrijk het is om daarbij binnen én buiten de eigen landsgrenzen samen te werken. In Europa benadert elk land het werken aan een dementievriendelijke samenleving weer anders. "Dat maakt dat er echt nood is aan verder samenwerken. We kunnen zó veel van elkaar leren. Zo investeert de Nederlandse overheid in een bewustwordingscampagne om zogenoemde 'dementievrienden' te krijgen, terwijl dat in Vlaanderen minder vanuit de landelijke overheid gebeurt maar veel meer bottom-up. Dat maakt het ontzettend verrijkend

om nu en in de toekomst die samenwerking te blijven opzoeken, om van elkaar te blijven leren." Olivier benadrukt daarbij dat het niet alleen gaat om goede voorbeelden en succesfactoren uitwisselen. "We kunnen juist ook leren van de drempels die we tegenkomen."

**De kracht van
ervarings-
deskundigheid**

Een belangrijke inspiratie voor Olivier is de aanpak in het Verenigd Koninkrijk. Landen als Ierland, Schotland, Wales en Engeland hebben een lange traditie op het gebied van echte inclusieve gemeenschappen. "Wat zij erg goed doen, is het betrekken van mensen met dementie zelf in hun aanpak, ook bij het geven van beleidsadvies. Dat vind ik echt cruciaal. In Vlaanderen en Nederland hebben wij op dit vlak nog een weg af te leggen. Uiteindelijk zijn de mensen met dementie zelf en hun mantelzorgers natuurlijk de toetssteen van een dementievriendelijke samenleving." Olivier: "Je kan pas een dementievriendelijke stad of samenleving zijn als het stigma rond dementie doorbroken wordt. Dat is een grote uitdaging, maar het is mogelijk als je mensen met dementie aan het woord laat en hun verhaal vertelt. Die ervaringsdeskundigheid van mensen moeten we veel meer gaan waarderen en inzetten."

Durf gevraagd

"Anno 2019 zou het normaal moeten zijn om juist mensen met dementie proactief in een lokaal dementievriendelijk netwerk te betrekken. Dit is ook de enige manier om dat taboe te doorbreken, door te kijken naar wat mensen nog wél kunnen. Dus niet vanuit medelijden kijken naar mensen met dementie. Nee! Je moet kijken naar wat zij ons kunnen leren en meegeven." Hij begrijpt dat dat soms lastig is in onze snelle maatschappij waarin we overal controle op willen houden. "We vinden het soms moeilijk om een andere leefwereld binnen te stappen. Dat moet je wel durven. Toch moet je mensen met dementie écht vanaf het begin betrekken als je het verschil wilt maken, want zij zijn de referentie in alles wat je doet."

**Vergeet dementie,
Onthou mens**

In Vlaanderen geven ze mensen met dementie onder andere een stem met de campagne 'Vergeet dementie, Onthou mens'. Olivier: "Onder die noemer werken we al sinds 2012 aan de bewustwording rondom dementie. Momenteel zetten we vooral in op persoonlijke verhalen van mensen met dementie en hun naasten." De campagne bestaat onder andere uit cartoons, foto's, verhalen en een animatiefilm, samen gemaakt met mensen met dementie

en mantelzorgers. De video's zijn in het Vlaams en dus ook goed te gebruiken in Nederland. Olivier vertelt dat ze campagnevideo's later dit jaar ook in het Engels lanceren om zo een nog bredere doelgroep te kunnen bereiken. "Zowel binnen België voor mensen die geen Nederlands spreken, als buiten onze eigen landsgrenzen. Ook op dit vlak werken we dus grensoverschrijdend."

Internationale dementievriendelijke toekomst

Het pilotproject uit 2012 leeft voort in een jaarlijkse interregionale conferentie die betrokken partijen uit Noord-Brabant en Vlaanderen samen organiseren, altijd rondom een bepaald thema. "Dat levert heel veel verschillende inzichten en projecten op, zowel in België als in Nederland. Deze samenwerking en interregionale conferentie zorgen er voor dat we de dynamiek tussen onze twee landen kunnen verduurzamen." Ideeën om de internationale samenwerking nog verder te brengen heeft Olivier genoeg: "Een eerste stap nu is om binnen België en Nederland de samenwerking naar andere regio's uit te breiden. Een goed voorbeeld daarvan is hoe twee grensgemeenten samen één dementievriendelijke gemeenschap hebben gevormd: gemeente Baarle-Nassau (NL) en Baarle Hertog (B). Maar ook de samenwerking zoeken met buurlanden zoals Luxemburg en Frankrijk, om ook daar vervolgstappen te gaan zetten op het gebied van dementievriendelijke gemeenten en steden. Op dat vlak kunnen zij namelijk ook veel van ons leren!"

Olivier: "Het doel is om de dementievriendelijke beweging organisch te laten groeien in andere landen en regio's. Uiteindelijk moet het dementievriendelijke verhaal structureel en duurzaam ingebed zijn door heel Europa. Door internationaal ook op dit vlak van elkaar te leren komen we samen steeds verder. Onze internationale samenwerking is echt een mooie voedingsbodem om steeds dementievriendelijker te worden."

Campagnemateriaal Vergeet Dementie, Onthou mens

Wil je meer weten over de Vlaamse campagne rondom bewustwording over dementie?

Kijk dan op www.onthoumens.be. Al het materiaal is voor iedereen beschikbaar en te gebruiken.

"INTERNATIONALE
SAMENWERKING
IS EEN IDEALE
VOEDINGSBODEM
OM DE STEM
VAN MENSEN
MET DEMENTIE
LUIDER TE
LATEN HOREN"

NETWERKEN IN ACTIE

Medio maart 2019 is in ruim 55 Brabantse gemeenten een dementievriendelijke gemeenschap actief. Sommige sinds kort, andere zijn al een aantal jaren bevlogen bezig. In al die netwerken weten mensen en organisaties elkaar te vinden om te werken aan bewustwording, leren ze van en met elkaar en delen ze hun kennis. Er ontstaan prachtige initiatieven om mensen met dementie en hun mantelzorgers te laten meedoen en te ondersteunen. Maar hoe houd je die netwerken levendig en actief? Hoe maak je optimaal gebruik van elkaars energie en kwaliteiten? Hoe kunnen dementievriendelijke buurgemeenten van elkaar leren en elkaar in de regio versterken?

ELKAAR BLIJVEN VERSTERKEN

Interview met *Esther de Bie*,
sociaal werker ONS welzijn, Veghel



Wat in 2013 begon als Dementievriendelijke gemeente (DVG) Veghel is door de fusie van de gemeenten Veghel, Schijndel en Sint-Oedenrode overgegaan in Dementievriendelijke gemeente Meierijstad. Eén van de drijvende krachten van deze DVG is Esther de Bie, sociaal werker bij ONS Welzijn in Veghel met als specialisatie ouderenwerk. Ze vertelt vol passie hoe de beweging steeds nieuwe impulsen blijft krijgen, vanuit grote en kleine initiatieven. Je begrijpt meteen waarom ze genomineerd is voor de titel Sociaal Werker van het Jaar 2019. De motivatie van de jury: Esther heeft collectiveren tot kunst verheven en heeft op die manier veel initiatieven laten ontstaan.

Meer dan zorg
en welzijn

"Langer zelfstandig thuis wonen is een heel belangrijk maatschappelijk vraagstuk. Om dit voor elkaar te krijgen is niet alleen de zorg- en welzijnssector van belang." Esther werkt aan inzet van vrijwilligers om de overbelaste mantelzorger lucht te geven en zoekt naar slimme manieren om partijen die niet direct met het ouderenvraagstuk te maken hebben erbij te betrekken. "Voor Dementievriendelijk Meierijstad hebben wij onlangs samengewerkt met studenten van de opleiding Marketing en Economie van ROC de Leijgraaf. Zij kijken met een frisse blik naar het voor hen niet voor de hand liggende thema 'dementie', heel anders dan studenten uit de zorg en welzijnssector. Zulke samenwerkingsverbanden

ondersteunen de landelijke beweging die we met z'n allen moeten maken naar een dementievriendelijke samenleving. Juist ook omdat deze studenten later gaan werken als lokale ondernemer of in het bedrijfsleven."

Succes
stimuleert

Esther ziet een dementievriendelijke samenleving als een mooie opstap naar een mensvriendelijke samenleving. "Als sociaal werker zit het in je om mensen met elkaar te verbinden, mensen enthousiast te maken voor leuke ontmoetingen, wat voor een ander te betekenen en te zorgen voor meer begrip." Voor zichzelf ziet ze ook een belangrijke rol in het bekendheid geven aan lokale initiatieven. "Door de mooie dingen van het werk zichtbaar te maken kun je ook weer nieuwe vrijwilligers aantrekken. Veel mensen zijn bereid om iets te doen, maar weten niet wat. Het helpt om te laten zien welke mogelijkheden er zijn waardoor burgers enthousiast raken om ook een steentje bij te dragen." Ook bij Dementievriendelijke gemeente Meierijstad vinden ze het belangrijk om echt in actie te komen.

Doorbutsen!

Esther: "We voorkomen het vergaderen om te vergaderen. We gaan liever aan de slag, samen de schouders eronder. Doorbutsen noemen we dat hier!" En dat doorbutsen werkt. Met vijf lokale fotografieverenigingen uit Veghel, Schijndel en Sint-Oedenrode werd een fotoproject uitgevoerd. "We wilden mensen met dementie fotograferen terwijl ze laten zien waar hun hart ligt. Vooraf kregen de fotografen uitleg over wat dementie is en een aantal tips. Zo is het bijvoorbeeld slim om een pose voor te doen, omdat uitleg in woorden vaak niet meer goed binnen komt bij mensen met dementie. Het fotoproject had veel mooie effecten. "We hebben de fotografen iets bijgebracht over dementie, mensen met elkaar verbonden, de mensen met dementie trots gemaakt én er prachtige foto's aan over gehouden. Bovendien hebben de deelnemers van het project echt genoten van het maken van de foto's en er zijn nu nog steeds mensen die elkaar regelmatig bezoeken."

Oog en oor
voor elkaar

Esther zoekt altijd naar projecten die ervoor zorgen dat mensen meer oog en oor voor elkaar hebben. "Het is het mooiste als de activiteiten blijvend effect hebben." Een mooi voorbeeld vindt ze 'Heel Veghel bakt', dat al twee keer is georganiseerd in samenwerking met de bibliotheek. "Ouder

worden gaat vaak samen met minder sociale contacten. In dit project worden thuishoks aan ouderen gekoppeld, waarbij de een voor de ander kookt en ze vervolgens samen eten. We kijken zo veel mogelijk naar een persoonlijke match, bijvoorbeeld op interesse of vroegere beroepen." Zo ontstaan waardevolle ontmoetingen en daar gaat het om volgens Esther: "Gewoon weer eens ergens binnen kunnen lopen. Iemand tegenkomen op straat die jou kent waardoor je het gevoel hebt dat je weer meetelt. Eén mevrouw werd die avond gekoppeld aan de bloemist. Zij gaat nu regelmatig even langs in de bloemenwinkel om een praatje te maken."

Gedeelde verantwoordelijkheid

Om langer thuis te kunnen blijven wonen is het ook van belang individueel te kijken wat iemand nodig heeft. "Om te zorgen dat de partner van een mevrouw met dementie naar zijn koor kon blijven gaan, hebben we met een viertal kennissen geregeld dat zij om beurten mevrouw bezochten. Zo waren ze één keer in de maand aan de beurt. Ze waren blij dat ze iets konden doen, hadden samen plezier en door op deze manier de verantwoordelijkheid samen te delen heeft deze mevrouw nog jaren thuis kunnen blijven wonen. Zulke oplossingen gun ik anderen ook."

Samen bereik je meer

Esther heeft soms meer ideeën dan tijd, maar nieuwe dingen krijgen pas echt vorm in gezamenlijkheid. "Alleen sta ik nergens!" Dementievriendelijke gemeente Meierijstad werkt met een stuurgroep en een netwerk daaromheen dat een aantal keer per jaar bij elkaar komt. De partijen werken op onderwerp samen waar nodig. Op deze manier is ook een project met woningcorporatie Area tot stand gekomen. "Binnenkort starten we met het trainen van de medewerkers van hun Klantcontactcentrum. We zorgen dat zij dementie straks beter herkennen en weten waar ze het signaal kunnen doorgeven." Zo werkt dementievriendelijk Meierijstad samen met allerlei organisaties én met de gemeenschap aan een dementievriendelijke samenleving.

Of Esther de Bie zich daadwerkelijk Sociaal Werker van het Jaar 2019 mag noemen, wordt bekendgemaakt als deze publicatie van de persen rolt.

"IEMAND
TEGENKOMEN OP
STRAAT DIE JOU
KENT, WAARDOOR
JE HET GEVOEL
HEBT DAT JE WEER
MEETELT"

“WANNEER
MENSEN
HETZELFDE
MEEMAKEN
ALS JIJ
MAAKT DAT HET
GEMAKKELIJKER
OM JE EIGEN
VERHAAL TE
VERTELLEN.”

Sinds mevrouw Van de Ven en mevrouw Van Zoest elkaar bij de Geheugenwerkplaats in Kaatsheuvel ontmoeten zijn ze goede vriendinnen. Beide hebben dementie. Mevrouw Van de Ven “Het is heel fijn dat er een plek is waar je elkaar kunt ontmoeten. Als mensen hetzelfde meemaken als jij gaat dat gemakkelijker en kun je je verhaal kwijt.” Mevrouw Van Zoest: “Het helpt je om de deur uit te gaan en actief te blijven, ik kom heel graag naar de Geheugenwerkplaats. Het brengt veel gezelligheid en plezier, maar je krijgt ook persoonlijke ondersteuning. De sfeer is hier prettig en de mensen die hier naartoe komen zijn allemaal heel open.” En dat ze zulke goede vriendinnen zijn geworden? “Dat is natuurlijk prachtig.”

Meer over de Geheugenwerkplaats op pagina 109.

DE BIBLIOTHEEK ALS VERBINDENDE FACTOR

Interview met *Yolanda van Leest*,
programmamaker Bibliotheek Goirle



De bibliotheek 'nieuwe stijl' biedt een podium, is een werk- en ontmoetingsplaats én prikkelt mensen om kennis te komen halen. Precies die combinatie zorgt dat ze een bijzondere rol vervult in de dementievriendelijke gemeenschap Goirle. Yolanda van Leest is programmamaker van de bibliotheek in Goirle en vertelt over de kansen die dit biedt voor Dementievriendelijk Goirle.

Jong en oud

Eén van de dementievriendelijke doelstellingen waar ze in Goirle aan werken, is meer contact tussen jong en oud. Belangrijk voor het doorbreken van het taboe en het vergroten van kennis over dementie. "De jeugd van nu gaat in de toekomst veel met dementie te maken krijgen. Het is belangrijk dat zij ervan weten", zegt Yolanda. Ze zag meteen mogelijkheden. Zo organiseert de bibliotheek samen met Woonzorgcentrum Thebe Elisabeth nu voorleesmomenten, waarbij basisschoolkinderen uit groep 7 en 8 op bezoek gaan bij ouderen met dementie. Op de gesloten afdeling lezen de kinderen voor aan de ouderen, delen koffie en thee uit en eten ze samen met de bewoners een gebakje. Jong en oud leren van elkaar en maken elkaar aan het lachen. Medewerkers van de bibliotheek hebben bij deze voorleesmomenten ook een rol als kennisdeler. Voorafgaand aan de ontmoeting leggen zij de kinderen uit wat dementie is en wat het met iemand doet, en bereiden hen zo voor op wat ze kunnen verwachten. "Deze ervaring is voor de kinderen zo waardevol. Eén jongen kwam mij na afloop speciaal vertellen hoe bijzonder deze middag voor hem is geweest. Hij noemde de ontmoeting één van de belangrijkste momenten in zijn leven. Zo aandoenlijk."

Prikkelen en verhalen delen

Alle medewerkers van de bibliotheek hebben de 'GOED omgaan met dementie' training gevolgd van de landelijke bewustwordingscampagne van Samendementievriendelijk. Daarbij leer je dementie te herkennen en iemand op de juiste manier te helpen. De training was een succes en de bibliotheek heeft zich nu aangeboden als vaste locatie voor het geven van deze training aan inwoners van Goirle. Yolanda: "Nu is er een aantal keer per jaar een training voor ondernemers. De interesse voor de training blijft groeien. Het gaat om verhalen delen, anderen prikkelen en kennis aanbieden op een laagdrempelige manier."

De dementheek

Net als veel andere Brabantse bibliotheken hebben ze ook in Goirle een dementheek. Deze is gevuld met boeken, tijdschriften, spellen en flyers van lokaal ondersteuningsaanbod op het gebied van dementiezorg. Yolanda vertelt: "We hebben onder andere hele mooie voorleesboeken, die ouders kunnen gebruiken om aan de hand van een verhaal te vertellen wat er aan de hand is met opa of oma. Ik heb aan de leden van de projectgroep Dementievriendelijk Goirle gevraagd wat er volgens hen echt niet mag ontbreken in de dementheek. Zo is het iets van ons samen." De dementheek is een plek waar mensen naast informatie ook elkaar kunnen vinden. Er staan comfortabele stoelen waar bezoekers even rustig kunnen gaan zitten om de informatie tot zich te nemen of met elkaar in gesprek te gaan. Bovendien is de dementheek als rustpunt opgenomen in themawandelingen langs bijzondere plekken in Goirle.

**"MET 'ZILVERBREIN'
TREKKEN WE
EEN BREED PUBLIEK"**

Podium voor dementie

Bibliotheek Goirle werkt ook nog op andere manieren aan het vergroten van de kennis rond dementie. Zo vertelt Yolanda over het evenement 'Zilverbrein', een informatieve avond over leven met dementie. Deze organiseert de bibliotheek elk jaar rond Wereld Alzheimer dag (21 september, red.) in de naastgelegen kapel. "Het is een inhoudelijk programma met kennis, kunst, design en verhalen, maar het moet voor de bezoekers vooral ook een leuke avond zijn, een avondje uit. En dat werkt. De eerste keer kwamen er meer dan 200 mensen op af. We zorgen voor korte, indringende items en interessante sprekers. Niet per se grote namen, vooral mensen die iets met Goirle hebben of hier vandaan komen. Tijdens de laatste editie las de burgemeester het publiek een boek voor uit de dementheek. Zo trekken we een breed publiek. Een bijkomend voordeel is dat ook anderen, zoals jonge ontwerpers uit de creatieve sector, podium krijgen om hun werk te tonen." Met soms verrassende resultaten als gevolg. Een jonge designer kreeg na het vertonen van haar film spontaan het aanbod van iemand uit het publiek om een uitgave over hoe het voelt om dementie te hebben mee te financieren. Dat boekje ligt er nu, met de titel 'Hou vast'.

Van collectie naar connectie

De bibliotheek is duidelijk van toegevoegde waarde in Dementievriendelijk Goirle. Een belangrijk advies voor andere bibliotheken is dan ook om als actief lid aan te sluiten bij de projectgroep van de dementievriendelijke gemeenschap en daar van waarde te zijn. "Als bibliotheek ben je onafhankelijk en een echte verbinder, mede door onze veranderende rol als kennisdeler. Bovendien hebben we een breed en divers publiek. En doordat de bibliotheek ook steeds meer een ontmoetingsruimte is, ontstaan er interessante verbindingen tussen mensen, organisaties en generaties. Zo trek je ook nieuwe vrijwilligers aan en werk je meteen aan een interessante diversiteit van partners en deelnemers binnen het lokale dementievriendelijke netwerk. Zo maken we een dementievriendelijke samenleving met iedereen."

"WE ZIEN
INTERESSANTE
VERBINDINGEN
ONTSTAAN
TUSSEN MENSEN,
ORGANISATIES EN
GENERATIES"

SOCIAAL ONDERNEMEN IN OISTERWIJKSE DEMENTIE- COÖPERATIE

Interview met *Joop van Hezik*,
voorzitter Dementie Coöperatie Oisterwijk



In Oisterwijk heeft een flink deel van de inwoners te maken met de diagnose dementie of is mantelzorger, een kleine 10%. Om het welzijn van mensen met dementie en hun mantelzorgers te vergroten, heeft de gemeente Oisterwijk zich in 2012 aangemeld als één van de eerste initiatiefnemers voor een dementievriendelijke gemeenschap (DVG). Joop van Hezik heeft als toenmalig wethouder deze ontwikkeling aangejaagd en is nu bestuurslid van de Dementie Coöperatie Oisterwijk. Hierin werken zorginstellingen, zakelijke dienstverleners, lokale ondernemers en particulieren samen. De rol van de gemeente is inmiddels verschoven van initiatiefnemer naar facilitator.

Op weg naar
professionaliteit
en financiële
zelfstandigheid

Joop legt uit hoe de dementievriendelijke gemeenschap in Oisterwijk werk maakt van borging, professionalisering en financiële zelfstandigheid. "In het begin werd vooral veel gepraat. We gingen verder met een initiatiefgroep, die projecten aanjaagde, en dat werkte heel goed. In 2015 organiseerde Zet een kennisdag rond het thema 'borging'. Dit inspireerde ons om de slag te maken van 'laat duizend bloemen bloeien' naar een professionele organisatie, een sociale onderneming die onafhankelijk van subsidies is. Dit heeft geleid tot de Dementie Coöperatie Oisterwijk: een ledencoöperatie die maatschappelijk onderneemt."

Ondernemerschap
is onmisbaar

Een coöperatie als organisatievorm van een dementievriendelijke gemeenschap? Waarom is hiervoor gekozen? Joop: "In een coöperatie is het ondernemerschap verweven, en dat is op meerdere manieren een onmisbaar element in een dementievriendelijke gemeenschap. Welzijn

voor mensen met dementie kan je niet alleen vanuit de zorg en de overheid vergroten. Juist lokale ondernemers kunnen ervoor zorgen dat hun klanten zich welkom blijven voelen in het 'gewone' leven, ook als ze anders functioneren door dementie. Bij de modezaak, de notaris, de bank, op het terras of bij de schildercursus. Dat mes snijdt trouwens aan twee kanten. Een groeiende groep klanten met dementie en hun mantelzorgers blijft terugkomen doordat het personeel hen prettig bejegt. Dat is voor beide kanten winst, en dat draagt bij aan borging in de Oisterwijkse samenleving!"

Vrijheden en
mogelijkheden

"Ook geeft het ondernemerschap ons vrijheden en mogelijkheden die de gemeente niet heeft. Daarom legt de gemeente bepaalde taken inmiddels bij ons neer. Wij kunnen bijvoorbeeld eenvoudig besluiten om een deelnemer financieel tegemoet te komen in de kosten van een cursus. Wij gaan dan simpelweg af op het advies van de dementieconsulent van de gemeente, terwijl de gemeente een inkomenstoets zou moeten uitvoeren. Ook kunnen wij deskundigheid inhuren die door bezuinigingen niet door zorginstanties geleverd kan worden. Alhoewel onze urenvergoeding bescheiden is, hoor!"

**"ONDERNEMERSCHAP
IS ONMISBAAR
IN DE ONTWIKKELING
EN BORGING
VAN EEN DEMENTIE-
VRIENDELIJKE
GEMEENSCHAP"**

Voorkomen dat mensen afhaken

"De coöperatie neemt ook minder leuke en soms ingewikkelde taken van initiatiefnemers over, zoals het voeren van financiële administratie of het aanvragen van een subsidie. Zo voorkomen we dat mensen afhaken, en blijft het ook op de lange termijn aantrekkelijk voor partijen om met nieuwe ideeën te komen. Wij helpen hen door de startfase heen. Een mooi voorbeeld is Atelier Beeldkracht. Beeldend kunstenaar Ellen Geerts begeleidt mensen met dementie en geheugenproblemen bij actieve kunstbeoefening. Zij vroeg daarvoor subsidie aan bij de gemeente en het fonds Cultuurparticipatie. De coöperatie heeft de administratie in de startfase voor haar rekening genomen. Beeldkracht is nu een stichting en uitgegroeid tot een mooie loot aan de stam van de Oisterwijkse dementiecoöperatie."

Samenwerking

"Als sociale onderneming verdienen we geld door betalende leden en door de verkoop van producten en diensten. Samen met onze leden stippelen we een koers uit en als private partij hebben we de slagkracht om die koers vorm te geven door bijvoorbeeld projecten te ontwikkelen. Over twee jaar willen we onszelf kunnen bedruipen, en daarvoor is een professionaliseringsslag nodig. Deze organisatieontwikkeling krijgen we niet gefinancierd uit eigen middelen. Daarin springt de gemeente bij met een eenmalige subsidie. Die samenwerking met de gemeente is ongelooflijk belangrijk. Niet alleen financieel, maar ook omdat we elkaar aanvullen vanuit ieders eigen rol en positie. Ook hebben we het afgelopen jaar veel geïnvesteerd in de samenwerking met andere sociale ondernemers in Oisterwijk, in het kader van het programma Sociale Veerkracht van de provincie Noord-Brabant. Samen met een andere sociale onderneming, Mentorhulp Oisterwijk, willen we een Sociaal Huis in het leven roepen voor kwetsbare inwoners van Oisterwijk."

Politiek-bestuurlijk draagvlak

Inmiddels is de eerste Brabantse dementievriendelijke regio opgericht door negen gemeenten in de regio Hart van Brabant. Om tot concrete stappen te komen, is ook hier financiële ondersteuning noodzakelijk, vindt Joop: "Verandering in de maatschappij is een samenspel van een bottom-up beweging van ondernemers, maatschappelijke organisaties en vrijwilligers, in combinatie met een helder politiek-bestuurlijk signaal: 'wij vinden dit belangrijk

en wij steunen jullie'. Succesfactor in Oisterwijk is juist de verbinding tussen het ambtelijk en maatschappelijk netwerk rondom zorg, vrijwilligers, ondernemers en het politiek bestuurlijke netwerk. In de regio zie ik nog te veel een eenzijdige beweging vanuit het maatschappelijk netwerk rondom zorg. Bestuurlijk is er een intentie tot samenwerking, maar de gezamenlijke politiek bestuurlijke agenda is er nog niet. Hier is echt nog werk aan de winkel."

Niet te bescheiden

Dementie verdient het om hoog op de bestuurlijke agenda te staan, stelt Joop. "Alleen al omdat Brabant nationaal én internationaal koploper is met ruim 55 dementievriendelijke gemeenten. Het zou helpen als Zet dit nog breder uitdraagt en nog meer het bestuurlijke speelveld gaat betrekken. Zet is nu te bescheiden om die rol te pakken. Ik hoop dat ook het volgende provinciebestuur de daad bij het woord voegt, zodat kwetsbare burgers écht kunnen meedoen in Brabant."

"HET ZOU HELPEN
ALS ZET HET
BRABANTSE SUCCES
VEEL BREDER
BESTUURLIJK
UITDRAAGT"

WAT DEMENTIEVRIENDELIJK
BETEKENT VOOR PATRIEK

"BEGREPEN EN GEHOLPEN WORDEN, DAAR BEGINT TOCH ALLES BIJ?"

"Ik zeg altijd: voor mij draait de wereld veel te snel. Daarom ben ik zo dankbaar met de ondersteuning die ik krijg. Ik vergeet het gevaar, ik vergeet het verkeer als we gaan wandelen en... Weet je, voor mijn echtgenote is het zo belangrijk dat ze kan vertrouwen op anderen voor mijn veiligheid als ze er zelf niet bij kan zijn. Begrepen en geholpen worden, daar begint toch alles bij?"

Patriek, persoon met jongdementie



Foto's: www.onthoumens.be



REGIO HART VAN BRABANT BUNDELT KRACHTEN ROND DEMENTIE

Interview met *Marijo Immink*,
wethouder Welzijn en Wmo in Goirle



Marijo is wethouder Welzijn en Wmo in Goirle, met een groot hart voor dementievriendelijke gemeenschappen. Ze spreekt bewust over 'gemeenschap' en niet 'gemeente'. Marijo: "Dementie raakt iedereen. Werken aan een dementievriendelijke gemeenschap doe je samen, met inwoners, ondernemers en maatschappelijke partners. De gemeente Goirle initieert en faciliteert, net als de acht andere gemeenten in de regio Hart van Brabant. Allemaal ervaren we dezelfde urgentie. Onze regio heeft al veel ervaring opgedaan met het bundelen van krachten rond zorgthema's zoals Wmo, jeugdzorg en verwarde personen en beschermd wonen. Samenwerken aan een dementievriendelijke samenleving maakt hier onderdeel van uit. Dit hebben we onlangs bekrachtigd, dit ging eigenlijk heel spontaan." Met de provincie Noord-Brabant en de Alzheimerstichting hebben de negen gemeenten de intentie uitgesproken om regionaal samen te werken aan dit thema.

Regionale schaalvoordelen

"We delen onderling ervaringen over lokale initiatieven, en goede voorbeelden passen we toe in andere gemeenten. Door regionaal samen te werken en te leren van elkaar, ontstaat ruimte om te innoveren en te vernieuwen, en kunnen we als gemeenten middelen en capaciteit efficiënter inzetten" aldus Marijo. Een mooi voorbeeld is de zorgketen rondom thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers. Hierbij zijn veel partijen betrokken, zoals gemeenten, zorgverzekeraars, wijkverpleging en huisartsen. Zij spelen een rol in het hele traject van 'niet pluis-gevoel' tot opname. Marijo: "Wanneer je in deze zorgketen investeert, dan verhoog je vanuit de thuissituatie kwaliteit van leven en wordt dure intramurale zorg uitgesteld. We zijn erin geslaagd om hiervoor regionaal goede afspraken te maken."

Laat de lokale invulling intact

Marijo vertelt over de actieve dementievriendelijke gemeenschap in Goirle, die in februari 2017 is ontstaan uit een startbijeenkomst. "Blijkbaar leefde het, want we hadden een overvolle zaal geïnteresseerden. Wij vroegen aanwezigen of zij concreet een rol wilden gaan vervullen in een dementievriendelijke gemeenschap, met vele

**"EEN PERSOON MET
DEMENTIE KAN HET
STAPJE NAAR DE
GEWONE WERELD
NIET MEER MAKEN,
DAT MOET DUS
ANDERSOM"**

aanmeldingen als resultaat. Een stuurgroep en werkgroepen ontplooiën inmiddels allerlei initiatieven, zoals zingen, koken, fietstochten, trainingen. Om deel te nemen hoeft je niet de diagnose dementie te hebben; iedereen is welkom. De activiteiten zijn een groot succes en groeien nog steeds.” Marijo benadrukt het belang van de lokale inkleuring; elke dementievriendelijke gemeenschap is maatwerk, de lokale behoefte is leidend. Daarop bouwt de regionale samenwerking voort.

Dementie niet ontkennen, maar erop inspelen

Beeldvorming en bewustwording hebben volgens Marijo de hoogste prioriteit: “De laatste fase van dementie bepaalt nog altijd veel te veel de beeldvorming. In een groot deel van het ziekteverloop hebben mensen met dementie allerlei mogelijkheden. Maar zij kunnen het stapje naar de gewone wereld niet meer maken, dat moet dus andersom. Kan je als samenleving hierop inspelen, een stapje zetten in de wereld van de persoon met dementie? Laten we het niet ontkennen maar erop inspelen!” Dit inzicht is in Goirle gemeengoed van een groeiende groep inwoners. Een schot in de roos in dit bewustwordingsproces was de Into D’mentia cabine. Dit is een cabine, waarin bezoekers ervaren hoe het is om dementie te hebben (zie ook pag. 18). Tien dagen stond de cabine in het centrum van Goirle, en werd bezocht door een heel divers publiek van ondernemers, vrijwilligers, raadsleden, medewerkers van zorginstellingen en mantelzorgers. “Het maakte heel wat los,” aldus Marijo. Dit gaf de gemeenschap veel aanknopingspunten voor het beter inspelen op mensen met dementie. Een leerervaring die Marijo natuurlijk deelt in de regio, zodat anderen hier hun voordeel mee kunnen doen.

Landelijk voorbeeld

De provincie kan helpen om dementie overal in Brabant op de politiek bestuurlijke agenda te krijgen en te houden. De wethouder kijkt ook verder dan Brabant: “De olievlekwerking in de Regio Hart van Brabant is iets om trots op te zijn en de regio verdient daarom een landelijke voorbeeldfunctie. Wat wij doen als regio op het gebied van het sociale domein, is interessant voor de

rest van Nederland en wij kunnen weer leren van andere mooie initiatieven. Ook landelijk liggen er kansen voor samenwerking, om capaciteit en kwaliteit te bundelen. Het zou mooi zijn als een landelijke voorbeeldfunctie van de regio gepaard gaat met extra middelen en menskracht, zodat we een impuls kunnen geven aan een dementievriendelijk Brabant en Nederland. Als provincie een terugtrekkende beweging maken, is op dit moment zeker niet het juiste signaal. Ook bij het opschalen naar landelijk niveau kan de provincie een belangrijke rol spelen.”

“REGIONAAL
KRACHTEN
BUNDELEN EN VAN
ELKAAR LEREN,
MAAR DE LOKALE
INVULLING INTACT
LATEN”

NIEUWE INZICHTEN EN UIT- DAGINGEN

De kennis en inzichten rond dementie zijn volop in ontwikkeling. Het wordt steeds duidelijker welke factoren op ontstaan en verloop van de ziekte van invloed kunnen zijn. Met soms zeer verrassende resultaten. Dementievriendelijk Brabant stimuleert innovatie en helpt graag mee om nieuwe thema's en aandachtspunten te agenderen. Zoals het gegeven dat onder de mensen met dementie bepaalde doelgroepen om een aangepaste benadering vragen. We volgen de ontwikkelingen op de voet en delen die kennis in de vorm van publicaties zoals deze en via dementievriendelijk.nl, maar ook door het organiseren van bijeenkomsten voor betrokkenen en professionals. Van lokaal tot internationaal.

HOE WE MENSEN IN ARMOEDE WÉL KUNNEN BEREIKEN

Interview met *Riet Pauwels*,
Regionaal expertisecentrum dementie Orion
ism PGN (Antwerpen)



Met een achtergrond in sociaal werk en de armoedesector heeft Riet Pauwels drie jaar geleden het thema Armoede en Dementie opgepakt binnen het Regionaal expertisecentrum dementie Orion ism PGN (Psychogeriatrisch Netwerk) in Antwerpen. Binnen verschillende projecten focust deze organisatie zich op kwetsbare groepen zoals mensen in armoede of met een migrantenachtergrond. Omdat deze doelgroepen vaak een groter risico lopen op dementie en nog lang niet altijd op de juiste ondersteuning en zorg kunnen rekenen.

Tweeledig verband

Riet: "De relatie tussen armoede en dementie is tweeledig. Enerzijds hebben mensen in armoede een hoger risico op dementie. Anderzijds lopen mensen met dementie een grotere kans om in armoede te geraken, zeker als ze jonger zijn dan 65 jaar of als ze alleenstaand zijn." De verhoogde kans op dementie komt onder andere voort uit minder gezond eten en bewegen. Bovendien brengt leven met beperkte middelen stress met zich mee, wat ook een negatief effect heeft op de mentale gezondheid. Daarbij hebben mensen in armoede vaak een lager opleidingsniveau. Ook daar lijkt een oorzakelijk verband te bestaan. Een recente Amerikaanse studie toont aan dat in de afgelopen 30 jaar in rijke landen het risico op Alzheimer bij mensen met een hogere opleiding met 44% is gedaald¹. Waar dit precies mee te maken heeft is nog niet duidelijk. Het kan zowel een indicatie zijn dat mensen met een hoger opleidingsniveau gezonder leven, als dat het studeren zelf de hersenen 'gezonder' maakt en dus de kans op dementie vermindert².

¹ Incidence of Dementia over Three Decades in the Framingham Heart Study (2016).

² Psychosocioeconomic Precariousness, Cognitive Decline and Risk of Developing Dementia: a 25-year study (2016).

Sociale armoede

Dat mensen met dementie een hoger risico op armoede hebben, heeft uiteraard andere redenen. "Om te beginnen wordt het natuurlijk steeds lastiger om je financiën te regelen en het overzicht te houden. Maar dementie kan ook leiden tot ongeremd financieel gedrag, zoals overmatige uitgaves doen. Bovendien loop je meer risico om slachtoffer te worden van uitbuiting." Als je door geldgebrek niet meer kunt deelnemen aan het maatschappelijk leven, leidt dat ook tot sociale armoede; een gebrek aan sociale contacten, stelt Riet. "Als een mantelzorger of mensen uit het netwerk van iemand met dementie ook in armoede leeft, zijn zij vaak zelf bezig met overleven. Het netwerk bestaat dan uit welwillende mensen, maar met weinig middelen, kennis of energie om daadwerkelijk te helpen."

Begrijpelijke taal

Wat de hulp en ondersteuning ook bemoeilijkt, is het enorme taboe rond dementie. Riet: "Wij hebben gemerkt dat voor veel mensen in armoede, dementie nog steeds gelijk staat aan gek zijn. Daardoor proberen ze nog langer het probleem te verbergen. We moeten dan ook extra ons best doen om deze mensen te bereiken en beter te informeren. Er zijn immers zoveel volkswijsheden die voor waar worden aangenomen, terwijl juist de mensen die minder toegang hebben tot hulpbronnen ons niet weten te vinden om de correcte informatie te krijgen. Zo weten ze vaak al niet dat er verschillende soorten dementie zijn."

"ER BESTAAT EEN NEGATIEVE WISSELWERKING TUSSEN ARMOEDE EN DEMENTIE"

“Wat we uit onze gesprekken met deze doelgroep hebben geleerd is dat we ons taalgebruik moeten aanpassen. Dat is vaak nog te moeilijk, waardoor veel niet overkomt. Erg jammer, want als wij onze expertise met mensen in armoede delen, gaat er vaak een wereld voor hen open.” Een mooi voorbeeld waarbij informatie op een laagdrempelige manier wordt gedeeld zijn de Praatcafés Dementie in Vlaanderen, die lijken op de Alzheimer Cafés in Nederland. Er waren wel wat aanpassingen nodig om mensen met dementie in armoede en hun mantelzorgers ook daadwerkelijk te bereiken.

Neutrale locatie

Riet: “Qua formule waren onze Praatcafés Dementie al heel laagdrempelig om contact met lotgenoten te hebben en ervaringen te delen. Super ook, dat er iemand bij is om de juistheid van informatie te garanderen. Maar dan blijkt toch dat mensen in armoede daar niet naartoe komen. Uiteindelijk zijn we door veel praten met ervaringsdeskundigen tot een aantal hele concrete aanpassingen gekomen om het Praatcafé nóg laagdrempeliger te maken voor iedereen.” Naast het bezigen van begrijpelijke taal blijkt de locatie heel belangrijk. “Wij kiezen nu voor neutrale locaties die niet gekoppeld zijn aan een specifieke voorziening, zoals een verpleeghuis. Ook zorgen we dat er koffie, thee en water op tafel staat, zodat iedereen het gewoon gratis kan pakken. Dat communiceren we ook duidelijk, zodat de kosten geen reden kunnen zijn om niet te komen.”

De doelgroep slim opzoeken

Riet benadrukt nogmaals dat maatwerk in communicatie echt ontzettend belangrijk is. “Dat bepaalde kennis redelijk wijdverspreid is, betekent nog niet dat deze ook terecht komt bij de groepen die we willen bereiken. Daar is nog veel winst te behalen”. Een laatste tip die ze meegeeft voor dementievriendelijke gemeenschappen die een zo breed mogelijk publiek willen bereiken: zorg dat folders en flyers op neutrale plekken liggen waar mensen in armoede komen. “Wij kwamen er achter dat we ze veel beter bij de Aldi en Lidl kunnen neerleggen. Daar voelen mensen minder schaamte om er een mee te pakken, omdat je daar anoniemer bent dan bij de huisarts, bijvoorbeeld”. Hier raakt ze een gevoelig punt. Mensen in armoede hebben vaak het gevoel dat ze worden veroordeeld. “Er zijn zoveel vooroordelen over armoede, maar er is niemand die voor armoede kiest.”

TIPS

- Organiseer bijeenkomsten op een neutrale, niet-stigmatiserende locatie
- Zorg dat sprekers coaching krijgen op begrijpelijk taalgebruik
- Zorg en maak duidelijk dat de bijeenkomst helemaal gratis is
- Werf en communiceer op plekken waar de doelgroep dagelijks komt

“WE MOETEN
EXTRA ONS BEST
DOEN OM MENSEN
IN ARMOEDE TE
INFORMEREN OVER
DEMENTIE”

“DE
VERKOOPSTER
LIET MIJN
MOEDER IN HAAR
WAARDE EN GAF
MIJ SUBTIEL AAN
DAT ER MOGELIJK
MEER AAN DE
HAND WAS”

“Door mijn opleiding tot seniorencoach ben ik mij veel bewuster geworden van signalen die kunnen duiden op dementie. Signalen als het regelmatig blokkeren van pasjes, omdat mensen steeds de verkeerde pincode blijven intoetsen. In de week na mijn training kon ik al drie meldingen doorgeven aan het lokale welzijnswerk.” Die samenwerking is heel belangrijk, stelt Mieke. Doordat ze als seniorencoach veel bij de mensen thuis komt, ziet ze ook daar signalen die kunnen duiden op dementie. Een welzijnswerker kan vervolgens een bezoekje brengen en ondersteuning bieden.

In haar privéleven kreeg Mieke op bepaalde momenten in de gaten dat haar moeder dingen sneller vergat. “Toch dacht ik dat het nog prima ging. Maar laatst ben ik met mijn moeder gaan winkelen in een kledingzaak bij mijn ouders in het dorp. Toen merkte ik dat er meer aan de hand was.” Toen Mieke’s moeder kleding aan het passen was, vertelde de verkoopster dat haar moeder bijna iedere week kleding kwam halen, om het een dag erna weer terug te brengen. Ook was ze met een klacht gekomen over een broek die ze naar eigen zeggen onlangs had gekocht. Maar

die broek bleek al vier jaar oud. Mieke: “Deze verkoopster pakte het ontzettend goed op. Ze heeft mijn moeder in haar waarde gelaten en gaf mij subtiel aan dat er mogelijk meer aan de hand was.” Ook nam de moeder van Mieke vaak teveel boodschappen mee uit de supermarkt. Nu gaan haar ouders vaker samen boodschappen doen. “Als zij teveel pakt, legt mijn vader het gewoon terug in het schap. Dat is hun uitje. Ik hoop dat ze dat samen zo lang mogelijk zelfstandig kunnen blijven doen.”

Mieke is nu ook vrijwilliger bij de dementievriendelijke gemeenschap in haar woonplaats. Ze is van plan winkeliers en bijvoorbeeld sportverenigingen uitleg te geven over hoe je dementie herkent en wat je kunt doen. “Daar moeten we elkaar in deze gemeenschap in gaan vinden.”

Mieke de Jong is mantelzorger en seniorencoach bij de Rabobank.

HET BELANG VAN CULTUUR- SENSITIVITEIT BINNEN EEN DEMENTIE- VRIENDELIJKE GEMEENSCHAP

Interview met *Decy Eysma*,
sociaal gerontoloog, bestuurslid Alzheimer
Nederland afdeling regio 's-Hertogenbosch
en lid van het Indisch Netwerk Eindhoven



Dementie bij ouderen met een migratieachtergrond wordt nog lang niet altijd herkend, erkend en besproken. Wat is er nodig om hen en hun familie te bereiken? Decy Eysma is sociaal gerontoloog, bestuurslid van Alzheimer Nederland afdeling regio 's-Hertogenbosch en lid van het Indisch Netwerk Eindhoven. Zij blikt met ons vooruit. "Ouderen met een niet-westerse migratieachtergrond zijn vaak een vergeten, zelfs onzichtbare groep. Ik wil bij de lokale dementievriendelijke gemeenschappen meer aandacht voor hen vragen."

Vergeten groep Als directeur met 36 jaar ervaring in de ouderenzorg kent Decy de praktijk van de dementieproblematiek. "Maar net zo belangrijk: ik heb een Indische achtergrond. Ik ben de derde generatie. Mijn opa en oma en mijn ouders zijn vanuit het voormalig Nederlands-Indië naar Nederland gekomen." De groep ouderen met een migratieachtergrond betreft een grote en groeiende groep mensen. Decy haalt de cijfers aan: "De prognose is dat in 2030 het aantal mensen met dementie met 61% zal zijn gestegen ten opzichte van 2015. Onder ouderen met een migratieachtergrond is die stijging 109%! In 2030 telt ons land dus 60.000 mensen met een migratieachtergrond die dementie hebben. Maar deze cijfers zeggen niets over de onderlinge verschillen tussen de migrantengroepen. En dat is wel belangrijk. Ik zie het als onze opgave om die mensen met dementie en een migratieachtergrond te vinden, betrekken en begeleiden. Dementievriendelijke gemeenschappen (DVG) gaan toch over een inclusieve samenleving?"

Schaamte en taboe

Het taboe op dementie is onder ouderen met een migratieachtergrond nog levensgroot. Decy: "Dat heeft voor een deel te maken met cultuur. In sommige culturen wordt dementie gezien als een straf van god waar je niets over te zeggen hebt. In veel Aziatische culturen speelt schaamte een grote rol: de vuile was hang je niet buiten. Daardoor ontstaat een grote vraagverlegenheid." Daarnaast kan ook het ontbreken van Nederlandse taalvaardigheden bijdragen aan het taboe. "Voor de jongere generaties is dementie gewoner, en zij weten vaak wel dat dementie een ziekte is. Ze zijn de taal goed machtig en horen en zien dementie regelmatig voorbij komen in de media. Als dat ontbreekt, mist er ook vaak een stuk kennis."

Het taboe maakt zowel de ouderen als de mantelzorgers kwetsbaar. Decy: "Bij sommige migrantengroepen moet je naar andere methodes zoeken om het bewustzijn rondom dementie te vergroten en het taboe te doorbreken. Zo zijn er tegenwoordig fantastische toneelstukken over dementie." Decy zou ook graag toneelstukken zien over ouderen met dementie en hun mantelzorgers met een migratieachtergrond, waarbij de makers rekening houden met de cultuur, schaamte en de taboes die gepaard gaan met het thema. "Dat biedt kansen om op een cultuursensitieve manier meer aandacht te vragen voor het onderwerp."

Belevingswereld uit land van herkomst

Die cultuursensitieve benadering is heel belangrijk vindt Decy: "Er zou meer aandacht moeten zijn voor wat ouder worden betekent voor mensen met een migratieachtergrond. Door afnemende veerkracht bij het ouder worden en bij dementie komen ervaringen uit het verleden terug op de voorgrond. Bij deze mensen gaat het vaak om ervaringen en herinneringen uit het land van herkomst. Zowel in mijn werk als in mijn persoonlijke omgeving heb ik dat ervaren." Deze herinneringen hoeven niet altijd negatief te zijn, maar het is wel belangrijk om er oog voor te hebben. "Zo kunnen ouderen uit het voormalig Nederlands-Indië worden teruggeworpen op herinneringen aan de oorlog met Japan, de Indonesische onafhankelijkheidsstrijd en vervolgens het gedwongen vertrek naar Holland. Dat kan zeer traumatisch zijn. Daarnaast zijn er aanwijzingen dat er na dergelijke traumatische ervaringen een grotere kans bestaat op dementie."

Toepassen in de praktijk

Een cultuursensitieve benadering biedt ook kansen om met elkaar in gesprek te gaan. Decy: "Een goed voorbeeld is eten. Eten verbindt ons, maar kan je ook terugvoeren naar vroeger." Op deze manier biedt (samen) eten verschillende kansen. "Je kunt een mooie avond voor mensen met dementie organiseren of samen met mantelzorgers of kinderen van mensen met dementie in gesprek gaan op een hele laagdrempelige manier." Naast deze vorm van contact en ontmoeting zijn er tegenwoordig ook Theehuizen voor mensen met dementie, als alternatief voor het meer bekende Alzheimer Café.

Cultuursensitiviteit in een DVG

Vanwege culturele, sociaaleconomische en demografische verschillen in vergelijking met ouderen zonder een migratieachtergrond, hebben oudere migranten specifieke zorgvragen. Er is dus behoefte aan nieuwe welzijnsinterventies en -voorzieningen. In de toekomstige dementievriendelijke gemeenschappen ziet Decy graag meer kennis over een cultuursensitieve aanpak. "Daar hebben we nog zo veel te winnen. In de zorg, maar ook gewoon in de samenleving. Gelukkig zijn er prachtige organisaties, zoals bijvoorbeeld het NOMB (Netwerk, Oudere Migranten Brabant, red.), die trainingen geven. Ook dat kun je lokaal aanbieden."

Netwerken betrekken

Naast het vergroten van kennis over de cultuursensitieve aanpak is het ook van belang het migrantenvraagstuk op andere manieren in DVG's te integreren. Vaak zijn er organisaties of netwerken die een bepaalde migrantendoelgroep vertegenwoordigen of samenbrengen. Zo kent de Indische gemeenschap stichting Pelita, een welzijnsorganisatie. Decy vindt het belangrijk deze netwerken ook te betrekken bij de activiteiten van een dementievriendelijke gemeenschap. "Dan kun je samen met hen kijken waar de behoeftes liggen, maar is er ook meer kans op borging." Een andere mogelijkheid is het inrichten

van een klankbordgroep, waar Decy binnen het regionale bestuur van Alzheimer Nederland mee over nadenkt. "Daarin willen we een zo breed mogelijke mix van culturen, maar ook van achtergronden én leeftijden bij elkaar krijgen. Zo werken we meteen aan een andere doelstelling van de dementievriendelijke gemeenschap: meer contact tussen jong en oud."

"IK WIL BIJ LOKALE
DEMENTIE-
VRIENDELIJKE
GEMEENSCHAPPEN
MEER AANDACHT
VRAGEN VOOR
DEMENTIE BIJ
OUDEREN MET EEN
MIGRANTEN-
ACHTERGROND"

INZICHTEN ROND EENZAAMHEID EN DEMENTIE

Interview met *Mark Mieras*,
wetenschapsjournalist



Mark Mieras is natuurkundige en werkt als wetenschapsjournalist. Al bijna twintig jaar schrijft en spreekt hij met passie over hersenonderzoek en verbindt hij dit met actuele onderwerpen in de samenleving. Ook het verouderende brein en dementie hebben zijn aandacht. Tijdens de Deltaplan Dementiedag 2018 vertelde Mark dat dementie versterkt wordt door eenzaamheid. Een interessant gegeven, als je weet dat veel ouderen aangeven dat ze eenzaam zijn. Ook het omgekeerde is waar: dementie kan eenzaamheid veroorzaken. Een gesprek over eenzaamheid en de invloed op ons brein. En wat we zelf en als samenleving kunnen doen om onze hersenen langer gezond te houden.

De valkuil van de eenzaamheid

Waarom heeft eenzaamheid zoveel impact op ons brein? Mark: "Een groot deel van onze hersenen is bezig met sociaal contact. Daarom is sociale interactie zo belangrijk voor ons gevoel van welbevinden en onze ontwikkeling. Het brein blijft langer gezond als we het gebruiken en stimuleren. De nieuwe verbindingen en netwerken die daarbij ontstaan, compenseren zo het natuurlijke verval. Iemand die eenzaam is, mist de belangrijke stimulans die uitgaat van sociale interactie en het verval krijgt dan sneller de overhand." Eenzaamheid is niet alleen het gebrek aan contact, stelt Mark. "Eenzaamheid is ook een ziekte, die ontstaat als gevolg van te veel alleen zijn. Alleen zijn verandert de chemie van het brein, en dat leidt tot gedragsverandering. Eenzame mensen worden vaak korzeliger, minder open, angstiger en sneller agressief. Dit 'onaardige' gedrag staat vervolgens nieuwe contacten

in de weg. Zo zakken ze steeds dieper in de valkuil van de eenzaamheid. De weg terug naar een sociaal leven is dan heel lastig. Bij dementie spelen schaamte, angst en depressie een negatieve rol. Ze verhogen in de beginfase van de ziekte de kans op vereenzaming."

Eenzaamheid bij dementie voorkomen

Het voorkomen van eenzaamheid helpt om het natuurlijke verval van onze hersenen tegen te gaan. Dit is ook het geval bij mensen bij wie de diagnose dementie is gesteld. "Ook voor hen ligt eenzaamheid op de loer. Relaties komen door dementie onder druk te staan. Je vergeet bijvoorbeeld wat je vriendin je gisteren nog vertelde en ze reageert verbaasd of geïrriteerd. Dan realiseer je je dat je dingen vergeet en ga je twijfelen aan jezelf. Voor je het weet trek je je terug, vaak uit schaamte. Zo ontstaat er isolement, met snellere aftakeling tot gevolg", vertelt Mark. Het is belangrijk dat we dit proces openlijk durven te bespreken. Dat helpt de persoon die het betreft en diens omgeving bij de acceptatie van dementie en kan veel leed

**"BIJ EEN EENZAAM
PERSOON
ONTBREEKT DE
BELANGRIJKE
HERSENSTIMULANS
DIE UITGAAT
VAN SOCIALE
INTERACTIE"**

en vereenzaming voorkomen. Ook onderling contact tussen mensen met dementie biedt hierin kansen. Mark: "Mensen met dementie blijken andere normen voor contact te ontwikkelen en kunnen zo langer genieten van de voordelen van sociaal contact. Dit draagt bij aan het remmen van dementie en een betekenisvoller leven." In de Brabantse dementievriendelijke gemeenschappen zien we inderdaad de grote waarde van een context voor ontmoeting waarin iedereen zichzelf mag zijn. Of iedereen dan dementie heeft, is minder van belang. Een mooi voorbeeld is het initiatief 'Samen zingen en zo' in Goirle: samen liedjes zingen uit de oude doos, of je nou dementie hebt of niet. Een deelnemer met dementie genoot hier enorm van en zei: "Iedereen mag hier zichzelf zijn. Sommigen sporen niet helemaal, maar dat maakt helemaal niet uit".

Ander verloop van dementie

Mark: "Hoe we ons leven inrichten vanaf ons pensioen, is van grote invloed op de conditie van onze hersenen en het tempo van veroudering. Een actief leven, met nieuwe ambities en uitdagingen, waarin we samen optrekken met anderen, is ronduit goed voor ons brein. Het vergroot niet alleen de kwaliteit van leven, maar verlengt ook de periode waarin we nog niet afhankelijk zijn van zorg. En het beperkt de zorgkosten. Helaas kan deze actieve, sociale leefstijl dementie niet voorkomen. Wel zien we dat het verloop van de ziekte anders is. De eerste verschijnselen van dementie treden pas later op, en dat is winst. Wel lijkt vervolgens het proces van de aftakeling sneller te gaan. We weten nog niet precies hoe dat komt."

Voorkomen dat ouderen de boot missen

Het is dus belangrijk dat mensen rond hun zeventigste opnieuw betekenis geven aan hun leven, en actief de valkuil van de eenzaamheid vermijden. Hoe kunnen wij hen daar als samenleving bij helpen? "We moeten ons realiseren dat ouder worden voor veel mensen confronterend is. Naasten en vrienden vallen weg door ziekte of overlijden, ze lopen tegen hun lichamelijke ongemakken aan, en beseffen dat de achteruitgang onomkeerbaar is. Daarbij leven we in een cultuur die ouderen op het tweede plan zet. Dat is veel om te verwerken. Een belangrijk tegenwicht voor deze factoren

is trots", aldus Mark. "Bied ouderen een stimulans voor trots, plezier en fascinatie, en focus op wat je wél kunt, bijvoorbeeld door vrijwilligerswerk en culturele activiteiten. Dit schept ruimte voor ontwikkeling. Mensen krijgen daarvan een positiever zelfbeeld en dat hoor je vervolgens terug in het verhaal dat ze over zichzelf vertellen. Een samenleving die ouderen in staat stelt om trots te blijven op zichzelf, voorkomt dat mensen rond hun zeventigste de boot missen!"

"EEN ACTIEF EN SOCIAAL LEVEN, MET NIEUWE AMBITIES EN UITDAGINGEN, VERLENGT DE PERIODE WAARIN WE NOG NIET AFHANKELIJK ZIJN VAN ZORG. OOK BIJ DEMENTIE."

DEMENTIE BIJ MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

Tekst: *Michiel Stol*

Interview met *Alain Dekker*,
neurowetenschapper aan de Rijksuniversiteit
Groningen en het UMC Groningen



Mensen met een verstandelijke beperking hebben een grotere kans om dementie te ontwikkelen dan mensen zonder beperking. Maar het is niet altijd even makkelijk dit vroegtijdig te herkennen, omdat tekenen onder de beperkingen verborgen kunnen gaan. Alain Dekker, neurowetenschapper verbonden aan de Rijksuniversiteit Groningen en het UMC Groningen, is een van de weinige onderzoekers in Nederland die zich specifiek richt op dementie bij mensen met downsyndroom. "Sommige vragen hebben we deels door ons onderzoek kunnen beantwoorden, maar veel anderen helaas nog niet. Daar is meer onderzoek voor nodig."

Het Zalkerveer en
het Theehuis

Dat Alain zijn onderzoek richt op mensen met downsyndroom, is niet zo heel gek. "Mijn hele leven kom ik al veel in contact met mensen met een verstandelijke beperking. Ruim 20 jaar geleden dreigde het Zalkerveer tussen de IJsseldorpjes 's-Heerenbroek en Zalk te worden opgeheven. Inderdaad, Zalk van Klazien. Stichting Dagverblijven (nu Philadelphia), waar mijn ouders werkten, nam het over en maakte er een dagbestedingslocatie van voor mensen met een verstandelijke beperking. Een theehuis met een prachtig terras werd erbij gebouwd. Met mijn ouders woonde ik in het oude veerhuis ernaast. Ik groeide daar op. De cliënten waren praktisch familie." Alain zag een van de medewerkers enorm achteruit gaan. Een paar jaar later overleed zij aan de gevolgen van de ziekte van Alzheimer. "Tijdens mijn master in Groningen woonde ik een college bij van Peter De Deyn, een Vlaamse hoogleraar neurologie. In dat college vertelde hij terloops dat driekwart van de mensen met downsyndroom dementie krijgt." Na afloop vroeg Alain hem naar onderzoek op dit gebied. Dat deed hij niet. "We besloten om er samen verder in te duiken. Het werd mijn promotieonderzoek."

Een grotere
kans op
dementie

Mensen met een verstandelijke beperking worden steeds ouder. Daardoor groeit ook de groep die met dementie te maken heeft. Vooral bij mensen met downsyndroom (trisomie 21), is de kans op dementie veel groter. "Dit komt doordat juist chromosoom 21 het gen bevat voor de aanmaak van het eiwit APP, waaruit een plakkerig amyloïd-eiwit wordt gevormd, dat samenklontert en zich tussen de zenuwcellen van de hersenen ophoopt tot plaques," legt Alain uit. Dit zijn de karakteristieke Alzheimerplaques die de basis van dementie vormen. Deze eiwitophopingen en het hele proces dat daarna komt, veroorzaakt schade in het brein en leidt uiteindelijk tot dementie.

Al vroeg een
Alzheimerbrein

Dementie ontwikkelt zich bovendien veel eerder bij deze groep, omdat er drie chromosomen 21 zijn. Daardoor is er van jongs af aan sprake van een overmatige aanmaak van amyloïd-eiwit, 1.5 keer meer dan bij mensen zonder trisomie 21. "Iedere persoon met downsyndroom heeft vanaf ongeveer 40-45 jaar duidelijke Alzheimerpathologie in het brein. Dat wil trouwens niet zeggen dat iedereen

**"VIA 'SAMEN KOM
JE VERDER' KUNNEN
WE ONZE KENNIS
DELEN EN DE ZORG
VOOR DEZE
MENSEN BETER
INRICHTEN"**

met trisomie 21 dementie krijgt.” Bij sommigen zet de dementie al kort na hun veertigste in, terwijl een deel van de mensen met downsyndroom oud wordt zonder duidelijke dementiesymptomen. “Ik wil weten waarom sommigen vroegtijdig symptomen vertonen en anderen pas laat, of helemaal niet.” Dat begrijpen, is de heilige graal in het onderzoek.

Herkenning van gedrags- veranderingen

Uit de algemene bevolking weten we dat gedragsveranderingen al vroeg kunnen voorkomen. Het onderzoek van Alain richt zich op gedragsveranderingen bij mensen met downsyndroom. Samen met zorginstellingen ontwikkelde hij een nieuwe vragenlijst die gebruikt wordt tijdens interviews van orthopedagogen met familieleden/begeleiders. “Familie en begeleiders zien veranderingen vaak als eerste, omdat ze veel tijd met de persoon doorbrengen.” Het onderzoek waaraan 281 mensen met downsyndroom en hun omgeving meededen, toont aan welke items relevant zijn en welke juist minder. Een toename van angstige, apathische en depressieve symptomen kwam veel voor bij mensen met downsyndroom én dementie. “De lijst kan helpen om in een vroeger stadium gedragsveranderingen te herkennen en vroeg aan de bel te kunnen trekken.” Zo’n lijst is een hulpmiddel. Daadwerkelijk vaststellen of iemand dementie heeft, blijft een multidisciplinair traject. Vervolgonderzoek met de lijst is momenteel gaande in samenwerking met ruim vijftien zorginstellingen.

Kennis vergroten en handvatten geven

Het project ‘Samen kom je verder’ wil door kennis te delen, verzorgenden handvatten geven om tekenen van dementie te herkennen en zo de eerste stappen naar de juiste zorg te kunnen zetten. Door gemeenten, zorginstellingen en MBO-onderwijsinstellingen aan elkaar te koppelen, wil Zet de kennis en bewustwording van de problematiek verbeteren. Dit gebeurt onder meer met informatiebijeenkomsten, proeftuinen in zorgorganisaties en toegepast onderzoek. Eén vorm van informatiebijeenkomsten zijn ‘Dementietafels’ die door het hele land gehouden worden. Vergelijkbaar met het Alzheimer Café, maar dan gericht op dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. “In Groningen zit ik in het organiserend comité. Op zo’n avond zijn er stevast 120 bezoekers. We moeten zelfs met een wachtlijst werken,” zegt Alain, die zelf ook regelmatig aanschuift bij andere Dementietafels in het land.

Een uitgebreid netwerk opzetten

Naast (informele) zorgverleners spelen ook gemeenten en opleidingen een belangrijke rol in de aanpak van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Het is dan ook belangrijk dat er bij gemeenten kennis is over deze groep, zodat we ook voor hen een dementievriendelijke omgeving kunnen creëren. Ook wordt de aandacht bij zorgopleidingen vergroot, zodat zorgverleners hun kennis al vanuit de opleiding meebrengen. Alain benadrukt het belang van een uitgebreid netwerk: “De behoefte naar kennis en informatie is enorm groot. Daarom blijven we doorgaan met ons onderzoek en met ‘Samen kom je verder’, om onze kennis te delen en de zorg voor deze mensen beter in te richten.”

“IK WIL WETEN
WAAROM
SOMMIGEN
VROEGTIJDIG
SYMPTOMEN
VERTONEN EN
ANDEREN PAS LAAT,
OF HELEMAAL NIET”

BLIJF IN BEWEGING!

Interview met *Chaib el Maach*,
buurtsportcoach



Bewegen is ontzettend goed voor de hersenen, dat is inmiddels algemeen bekend. Zeker sinds professor Erik Scherder deze boodschap overbrengt. Ook voor mensen met dementie is blijven bewegen volgens hem ongelooflijk belangrijk. Je kunt gebieden in de hersenen niet genezen, maar wel weer in beweging krijgen¹. Chaib el Maach is buurtsportcoach bij Jibb+ in de gemeente Helmond en brengt die overtuiging in de praktijk. Hij ziet graag dat we bewegen en sporten voor mensen met dementie blijven stimuleren en toegankelijker maken.

Naar buiten Chaib is actief in de werkgroep van Dementievriendelijke Gemeente Helmond. Deze bedenkt in samenwerking met lokale partners in Helmond acties en ideeën om de samenleving voor mensen met dementie toegankelijker, beter en informatiever te maken. We spreken Chaib in de lunchroom van woonzorgcentrum Savant De Ameide, midden in het centrum van Helmond: "Hier schuiven we op maandagochtend alle tafels aan de kant en dan gaan we aan de slag met een beweeggroep. Mijn wens, ook voor deze beweeggroep, is dat deelnemers meer buiten komen. Bijvoorbeeld door onder begeleiding een wandeling te maken. Want de situaties die we oefenen, zoals met een rollator over een verhoging rijden, die komen mensen in het dagelijks leven natuurlijk gewoon buiten tegen."

¹ Scherder, E. (2011). Het belang van bewegen.
[Presentatie KBWO Brouwhuis]

Ook goed voor
mantelzorgers

Chaib: "Met beweeglessen proberen we eigen regie en zelfredzaamheid te vergroten. Het wordt immers steeds belangrijker om langer zelfstandig thuis te blijven wonen. Dat kunnen we stimuleren door fysiek en mentaal actief te blijven." In de beweeglessen werkt hij met de deelnemers aan hun algehele fitheid, kracht, uithoudingsvermogen en lenigheid. "Dat doen we aan de hand van verschillende oefeningen, gericht op stabiliteit, valpreventie, reactievermogen, motoriek en coördinatie. Want als je op straat een fietser moet ontwijken, dan is het belangrijk dat je deze situatie herkent en weet wat je kunt doen om een val te voorkomen. Dat oefenen we tijdens de beweeglessen." Chaib is ervan overtuigd dat aandacht voor bewegen in een dementievriendelijke samenleving ontzettend veel kan bijdragen aan de kwaliteit van leven en aan langer zelfstandig thuis blijven wonen. Beweeggroepen kunnen volgens hem echt iets betekenen voor mensen in een beginnende fase van dementie, maar óók voor mantelzorgers. "Mantelzorgers kunnen in de zorg voor hun naaste met dementie veel stress ervaren. Door te sporten kun je de stress verlagen. Beweging zorgt er onder andere voor dat er een stofje vrijkomt waardoor je je prettig voelt, de endorfine."

**"HET IS BEWEZEN
DAT BEWEGEN
HET PROCES VAN
DEMENTIE KAN
VERTRAGEN"**

Sporter of supporter

Rinus², bijna negentig, is één van de vaste deelnemers: "Voorafgaand aan een oefening legt Chaib heel goed uit wat we doen, waarom we het doen en wat de spieren precies doen. Dat is heel fijn." Zelf probeert Rinus de tips die Chaib geeft mee te nemen in het dagelijks leven, bijvoorbeeld de houding achter de rollator. Chaib: "Ik probeer aan te geven dat ze daar niet te veel op moeten hangen en een goede houding aan moeten nemen." Hij vindt het belangrijk dat deelnemers tijdens de beweeglessen hun grenzen aangeven. "Wanneer een activiteit wat lastig gaat, zeg ik vaak 'Wees nu maar even geen sporter, maar supporter.'" Rinus vindt het ook fijn dat het laagdrempelig is om aan te sluiten bij de groep. "Wie kan, die komt."

Bewegen is méér dan actief zijn

De partner van Rinus heeft vergevorderde dementie en woont in een verpleeghuis in Den Haag, waar Rinus elke twee weken op bezoek gaat. Dat gaat hem vaak niet in zijn koude kleren zitten. Chaib: "Als Rinus bij zijn geliefde is geweest in het weekend, houden we daar rekening mee bij de beweeggroep op maandagochtend. Ook daar nemen we dan even de tijd voor. Het hoort erbij om dan iemand te woord te staan." Rinus: "Sinds Truus in het verpleeghuis woont ben ik veel alleen. De eenzaamheid vind ik wel zwaar wegen. Dat valt tegen. Ook daarom is de beweeggroep belangrijk voor mij, het biedt sociale contacten." Chaib: "Voor de kwaliteit van leven is de sociale component erg belangrijk. Ik zie vaak dat een beweeggroep ook daar aan kan bijdragen."

Hersenen blijven trainen

Rinus vertelt dat hij veel boeken leest, vooral over theologie: het leven, geboren worden, sterven. Chaib: "Daar hebben wij dan na het sporten ook wel eens discussies over. Sporten is ook een soort ideologie waarmee je jezelf leert kennen, herkennen en ontwikkelen. We hebben het dan over de theologische kant van sporten. Sporten en bewegen is meer dan actief zijn, het draagt bij aan fysiek, sociaal en mentaal welzijn." Chaib is ervan

² Rinus wilde graag zijn ervaringen delen, maar zag af van een foto. Zijn persoonlijk verhaal kun je lezen in de rubriek 'Dementievriendelijk, door de ogen van' op dementievriendelijk.nl

overtuigd dat alles wat de hersenen in beweging houdt alleen maar positief werkt. "Ook voor mensen met dementie is het daarom van groot belang om actief en in beweging te blijven. Het is bewezen dat bewegen het proces van dementie kan vertragen. Sporten en bewegen zijn gunstig voor het fit houden van je lichaam en het trainen van je hersenen. Zo simpel is dat."

"BEWEGEN DRAAGT
BIJ AAN HET FIT
HOUDEN VAN
JE LICHAAM EN
HET TRAINEN
VAN JE HERSENEN."

"MET STEUN VAN DE OMGEVING HOUD JE HET OOK ALS MANTELZORGER LANGER VOL"

WAT EEN SOCIAAL NETWERK KAN DOEN

Leeftijd is de grootste risicofactor voor het krijgen van dementie, maar het komt ook voor bij mensen die nog volop aan het werk zijn, een gezin hebben en genieten van hun hobby's. De man van Harriette was 54 jaar toen de diagnose Alzheimer werd gesteld.

"De puzzelstukjes vielen op zijn plaats. Het was een verklaring voor de vreemde dingen die gebeurden, thuis en op het werk. Maar het was moeilijk om te horen. Door mijn werk in de dementiezorg weet ik wat Alzheimer inhoudt en met zich meebrengt."

Harriette en haar man wonen nog altijd samen in hun huis in Erp. Openhartig vertelt ze samen met haar zoon Luuk over het leven met dementie en hun rol als mantelzorger. "We hebben er samen ontzettend veel over gepraat, samen gehuild en het rustig aan onze naaste omgeving verteld."

EEN BURN-OUT?

Ze merkten dat er dingen anders waren. Collega's wachtten op werk wat zij niet kregen en thuis kon Harriette's man meerdere keren op een dag dezelfde reclamefolders doorlezen. Doordat hij nog jong was, werd er eerst gedacht aan een burn-out. Om te achterhalen wat er aan de hand was, lieten ze nader onderzoek doen, waaruit de diagnose dementie kwam. Harriette: "Zelfstandig en verantwoord werken lukte niet meer. Samen met zijn werkgever hebben we toen besloten zijn werk af te bouwen. We zijn gaan kijken naar werkzaamheden die hij nog wel kon blijven doen, eventueel onder begeleiding. Ruim anderhalf jaar heeft hij nog binnen het bedrijf kunnen werken en in de tussentijd is hij begonnen met vrijwilligerswerk." Dat meedenken en begrip vanuit de werkgever is volgens haar belangrijk geweest voor het accepteren van de veranderende omstandigheden.

POSITIEF BLIJVEN

Luuk: "Het is een behoorlijke klap, als je vader dementie krijgt. Het hoort zo niet te zijn. Pas als je het zelf ervaart, merk je echt wat het betekent. Je gaat zelf ook anders in het leven staan. Toch moet je, ondanks de moeilijke momenten, positief blijven. Je kijkt naar wat er wél mogelijk is, dat brengt ook lucht in de situatie." Harriette: "Ik ben heel blij dat jullie als kinderen heel veel bijdragen. We proberen zoveel mogelijk samen te doen, maar zij gaan ook met hem op pad of blijven speciaal thuis. Dat is prettig, dan heb ik soms een avond voor mijzelf."

BLIJVEN DEELNEMEN

Harriette en haar gezin kunnen gelukkig ook terugvallen op hun sociale netwerk. "Samen met onze naaste omgeving hebben we manieren gevonden om alle activiteiten waar hij nog aan kan deelnemen goed te organiseren. Omdat hij nog altijd ontzettend geniet van de natuur, gaan een neef en zijn zus iedere week met hem wandelen." Hun andere zoon gaat elke zaterdagochtend mee naar het beeldhouwen in het PieterBrueghelHuis in Veghel. "Ook dat blijkt mijn man ontzettend leuk te vinden." De mobiliteit wordt minder, zelfstandig reizen lukt niet meer. "Het is heel belangrijk dat hij wordt gebracht en gehaald door iemand die bekend en vertrouwd is. Dat is voor hem en voor ons het meest prettig."

GEVOEL VAN EIGENWAARDE

Luuk: "Mijn vader was altijd heel handig en werkte heel graag in de tuin. Dat was zijn grote hobby." Harriette: "In de zomer kan hij nu uren rondlopen in onze grote tuin. Dan zeg ik op een gegeven moment, 'Zullen we een kopje thee drinken? Je bent zo druk bezig!' Dan heeft hij het idee dat hij veel gedaan heeft in de tuin en glundert hij helemaal. Je merkt dat hij het heel belangrijk vindt dat hij erbij blijft horen, dat hij zich nuttig voelt en deel uitmaakt van de samenleving. Dat

gevoel probeer je zoveel mogelijk te bewerkstelligen. Ik vind dat ook heel waardevol."

NOOIT VRIJ VAN DE ZORG

Inmiddels gaat de man van Harriette twee dagen per week naar de dagbesteding in Boekel. Harriette: "Dat geeft mij lucht, vooral ook omdat het de laatste paar maanden snel achteruit is gegaan. Hij heeft hulp nodig bij alle dagelijkse taken: aankleden, douchen, eten. Eigenlijk is het veel zwaarder dan ik mij had kunnen voorstellen." Ze ervaart een groot verschil met haar toenmalige werk. Daar kon ze de zorg na werktijd loslaten, maar thuis is ze nooit vrij. "Daarom is het fijn als er meer mensen kunnen helpen, bijvoorbeeld door er eens samen op uit te gaan." Zo blijft de persoon met dementie ook in contact met andere mensen uit het netwerk en kun je het als mantelzorger langer volhouden.

WERKEN AAN MEER BEGRIP

Dat niet iedereen er goed mee om weet te gaan, vindt Luuk lastig. "Soms zeggen mensen tegen mijn vader 'Hé, ken je me nog?'. Dat is heel confronterend." Harriette: "Daarom denk ik dat voorlichting heel belangrijk is voor herkenning en begrip. Je ziet het natuurlijk ook niet. Laatst was ik samen met mijn man de boodschappen aan het afrekenen in de supermarkt. Mijn man pakte de spullen van de mevrouw achter mij van de lopende band en stopte die bij ons in de tas. Ik kreeg een felle en verontwaardigde reactie, van zowel de persoon achter mij als van de kassière. Gelukkig heb ik een kaartje van de Alzheimer Stichting, waarop staat: 'Graag uw begrip, mijn metgezel heeft dementie.' Toen ik dat liet zien begrepen ze het." Meer kennis over dementie kan bijdragen aan beter begrip van de omgeving. Gelukkig wordt daar in Veghel veel aan gedaan door het dementievriendelijk netwerk."

Harriette en Luuk

BRON VAN INSPIRATIE

In de kennisbank van Dementievriendelijk Brabant - te vinden op dementievriendelijk.nl - delen we inspirerende initiatieven van en met iedereen die wil bijdragen aan een dementievriendelijke samenleving. Een kleine greep uit deze waardevolle bron:

KUNST ALS MIDDEL OM JEZELF TE UITEN EN ANDEREN TE ONTMOETEN

Atelier Bijzonder Ontmoeten in Veghel organiseert kunstzinnige activiteiten voor mensen met geheugenklachten en/of dementie en hun mantelzorgers. De ervaring leert dat kunstzinnig bezig zijn op iedere leeftijd voldoening kan geven en zinvol kan zijn. Zelfs mensen die al verder in het ziekteproces zijn, beleven veel plezier aan het samen creatief bezig zijn. Aanleiding is een schilderproject dat Alzheimer Nederland eerder organiseerde met kunstenaar Albert Niemeyer. Zijn motto was 'Als mensen zich verbaal slecht kunnen uiten, begin dan een gesprek op papier'.

IN ESTAFETTE ELKAAR STIMULEREN OM MEER TE BEWEGEN

Schijndel komt zowel letterlijk als figuurlijk in beweging voor mensen met dementie. De uitdaging is om

mét stappenteller zoveel mogelijk te lopen en dus te bewegen. Dat is voor iedereen goed en zeker voor mensen met dementie. De actie heeft een estafettevorm: na een aantal weken wordt het stokje (de stappenteller!) doorgegeven aan een andere groep, bijvoorbeeld de welzijnsorganisatie, de gemeente of de plaatselijke middenstand. Hen wordt gevraagd tijdens het lopen na te denken over wat zij zelf kunnen doen om Schijndel meer dementievriendelijk te maken.

SAMEN BEWEGEN IN DE BUITENLUCHT

In diverse gemeenten zijn beweegtuinen te vinden, die speciaal zijn afgestemd op bewegen voor ouderen. Verschillende DVG-netwerken in Brabant ontwikkelen acties om te stimuleren dat mensen met dementie gebruik maken van de beweegtuin. Dit onder begeleiding van een fysiotherapeut of een sportcoach. Mooie voorbeelden van beweegtuinen

in de nabijheid van een verpleeghuis vinden we onder andere in de gemeenten Bladel, Deurne en Heeswijk-Dinther. In de gemeente Helmond is een beweegtuin gerealiseerd in een speeltuin.

INTERACTIE TUSSEN LEERLINGEN EN MENSEN MET DEMENTIE

In Oisterwijk gaan leerlingen van groep 7 en 8 van alle basisscholen regelmatig op bezoek bij mensen met dementie. Ze krijgen eerst een gastles, waarin wordt uitgelegd wat het brein is, hoe het werkt en wat er gebeurt als je dementie krijgt. Ze doen in het verpleeghuis mee met de dagelijkse activiteiten. De bewoners regelen alles voor hen en bloeien helemaal op. De kinderen zien hoe het is om oud te worden en voelen hoe fijn het kan zijn om iets voor een ander te doen. Hun wervelwindbezoeken bezorgen ook de medewerkers meer werkplezier. Het mes snijdt aan twee kanten.

ONTMOETINGSCENTRUM VOOR MENSEN MET GEHEUGENPROBLEMEN EN HUN NAASTEN

De Geheugenwerkplaats in Kaatsheuvel is een plek waar je vrijblijvend binnen kunt lopen. Je kunt er koffie drinken, een hapje eten, deelnemen aan een ondersteuningsgroep voor mantelzorgers of meedoen met het wekelijkse 'geheugenfitness'. Er zijn gespreksgroepen voor lotgenoten en je kunt advies vragen aan de dementieconsulent, andere professionals of vrijwilligers. Terwijl een partner deelneemt aan een activiteit kan de mantelzorger bijvoorbeeld even een boodschap doen. De Geheugenwerkplaats is ontstaan in samenwerking met drie grote zorginstellingen (Schakelring, Maasduinen en Thebe).

Meer waardevolle inspiraties en een actueel overzicht van de bijeenkomsten die we organiseren vind je op www.dementievriendelijk.nl

Heb je zelf een idee voor onze kennis- en inspiratiebank? Deel het met ons via info@dementievriendelijk.nl



108

BRON VAN INSPIRATIE



109



Foto's: www.dementievriendelijk.nl

IN MEMORIAM



José de Boer
† 15 januari 2019

José de Boer was een markant en trouw lid van de PGraad; een belangenbehartiger pur sang, een pionier en kartrekker. Kenmerkend waren de tomeloze inzet en bevologenheid waarmee zij opkwam voor de belangen van mensen met dementie en hun mantelzorgers. José was ervaringsdeskundige en had veel kennis van de problemen die mantelzorgers ondervinden bij de zorg voor hun naasten. Ze was steeds in staat om de problemen die ze signaleerde te plaatsen in de juiste maatschappelijke context. En het bleef niet bij signaleren. José wist als geen ander wegen te vinden om in gesprek te komen met personen en organisaties die kunnen bijdragen aan de verbetering van de situatie van mensen met dementie en hun mantelzorgers.

José had veel creatieve en praktische ideeën om het welzijn van mensen met dementie en hun omgeving te verbeteren. En het bleef niet bij de ideeën; zij zocht actief naar manieren om deze ook te realiseren. Hier kon ze zich met een grote felheid in vastbijten. Ze was veeleisend voor zichzelf. Niets was haar teveel om het onderwerp dementie in de schijnwerpers te zetten. Dat deed ze vanuit haar eigen gemeente Veghel, samen met het dementievriendelijk netwerk, als bestuurslid van de Alzheimerafdeling regio Oss, Uden, Meierijstad en als PGraadslid. In al deze rollen wist zij vanuit een positief-kritische geest politieke vertegenwoordigers en professionele hulpverleners op hun verantwoordelijkheid aan te spreken.

José bleef actief voor de PGraad tot het niet meer ging vanwege haar eigen gezondheid. Haar inbreng was altijd opbouwend. Vol passie heeft zij bijgedragen aan het gedachtegoed van de dementievriendelijke gemeenschap en aan de uitvoering daarvan. Niet alleen op lokaal niveau, maar ook voor het programma Dementievriendelijk Brabant. Veghel/Meierijstad, de PGraad en de provincie Noord-Brabant verliezen in haar een actief en vurig pleitbezorgster en strijdster voor goede en menswaardige zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Wij gaan haar gedrevenheid, haar kritische geest en haar tomeloze inzet voor de emancipatie en empowerment van mensen met dementie en hun mantelzorgers enorm missen. Wij zijn José dankbaar voor alles wat zij voor de PGraad en voor Brabant heeft betekend.

COLOFON

Dit is een uitgave in het kader van Dementievriendelijk Brabant 2018-2020. De centrale partners in dit programma zijn de PGraad, Zet en de provincie Noord-Brabant.

De **PGraad** (Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric) is een Brabants kennis- en expertisenetwerk, waarin de belangenbehartigers van mensen met dementie en hun mantelzorgers en alle disciplines op het gebied van psychogeriatric uit verschillende sectoren vertegenwoordigd zijn. De PGraad verzamelt en verspreidt kennis over nieuwe ontwikkelingen.

Zet verzorgt het programmamanagement van Dementievriendelijk Brabant, ontwikkelt de lokale procesaanpak en voert met een team van adviseurs alle onderdelen van het programma uit. Daarnaast bouwt Zet op lokaal, regionaal, landelijk en internationaal niveau aan (lerende) netwerken waarin wordt samengewerkt met tal van partners.

Redactie(raad): drs. Wies Arts, Anke van der Made Msc, Eline van der Meer, Zoë van Otterloo Msc, ir. Arlieneke Ouwehand

Eindredactie: René Buuts
Coördinatie en correctie: Ilse Bakx
Vormgeving: studio Ten Bosch
Fotografie: Karla Hoffman, tenzij anders vermeld
Drukwerk: Gianotten

©Zet, maart 2019.

De teksten in deze publicatie mogen worden ingezet om een dementievriendelijke samenleving dichterbij te brengen. Bronvermelding wordt op prijs gesteld.

Zet is een multidisciplinaire adviesorganisatie voor het realiseren en monitoren van maatschappelijke impact rond vraagstukken met een sociale component. Wij helpen overheden, ondernemers en maatschappelijke initiatieven en organisaties die serieus stappen willen maken op het gebied van participatie, inclusie en toegankelijkheid.

Onze activiteiten worden mede mogelijk gemaakt door subsidie van de provincie Noord-Brabant.

Provincie Noord-Brabant



drs. Wies Arts

Als programmamanager Dementievriendelijk Brabant 2018-2020 verantwoordelijk voor de coördinatie van de verschillende programmaonderdelen. Schakel tussen bestuurlijke ambities en maatschappelijke energie en procesbegeleider in diverse DVG-gemeenten en -regio's.



Anke van der Made Msc

Betrokken bij het aanjagen en begeleiden van lokale DVG-netwerken en het integreren van nieuwe onderwerpen in het programma. Ook werkt Anke aan het versterken van de kennisinfrastructuur en is ze actief in de communicatie rondom het programma.



Eline van der Meer

Als trainee actief bij het ontwikkelen van nieuwe initiatieven en concepten waarin dementie als sociaal-maatschappelijk vraagstuk centraal staat. Speciale aandachtspunten: positieve gezondheid en humor & dementie.



Zoë van Otterloo Msc

Binnen het programma verantwoordelijk voor de kennisbijeenkomsten, het aanjagen van lokale netwerken en de organisatie van het Festival Om Nooit Te Vergeten.



Ir. Arlieneke Ouwehand

Op interim-basis verbonden aan het programma Dementievriendelijke Brabant, onder andere om het schrijfteam voor deze publicatie te versterken vanuit haar ervaring op het thema positieve gezondheid.



Ilse Bakx

Als programma-assistent is Ilse de spin in het web. Ze zet waar nodig de puntjes op de i en bewaakt planning en voortgang, ook voor deze publicatie.



Programma raad
**Zorgvernieuwing
Psychogeriatric**



**schakel naar
sociaal resultaat**

Dit is een gezamenlijke publicatie van de PGraad en Zet in het kader van het provinciale programma Dementievriendelijk Brabant 2018-2020.

Zet / Statenlaan 4 / Postbus 271
5000 AG Tilburg / 013-5441440
info@wijzijnzet.nl / www.wijzijnzet.nl