



Durf te leven met dementie

Samen werken aan
dementievriendelijke gemeenten (DVG)



"Straks woont in elke straat wel iemand die leeft met dementie. Het moet dus nu uit de taboesfeer. Naast opvang, aandacht en zorg is het vooral heel belangrijk om er over te praten. Vergelijk het met de angst tegenover kanker in de jaren zestig, waar men ook niet over durfde te praten."

Jan Pothof, VBOB, Stichting Alzheimer West-Brabant en projectleider DOOZ

"Per 1 januari 2015 wordt verwacht dat burens meer voor elkaar betekenen. We zien dat dit voor ouderen nu al vaak een probleem is."

Inge de Monyé, Stichting Seniorenplatform Oisterwijk

Wat is een dementievriendelijke gemeente?

In een dementievriendelijke gemeente (DVG) kunnen mensen die leven met dementie zo lang mogelijk meedoen in de samenleving. Verschillende partijen, zoals de gemeente, welzijnsorganisaties en ondernemers, werken dan samen om een gunstige omgeving te creëren waarin ook voor mensen die leven met dementie een plaats is. Door informatie over dementie en hoe daar mee om te gaan zo breed mogelijk te delen, kan het concept 'dementievriendelijke gemeente' breed gedragen worden onder de inwoners en alle andere partijen in die gemeenschap. Alleen dan wordt de dementievriendelijke gemeente een succes.

Waarom is het nodig om dementievriendelijk te worden?

Het aantal mensen dat leeft met dementie neemt de komende jaren enorm toe. Door veranderingen in het zorgstelsel en de beperking van het aantal beschikbare verzorgingsplaatsen, blijven deze mensen langer thuis wonen. Als een gemeente investeert in het dementievriendelijker worden, dan zorgt dat ervoor dat deze mensen ook daadwerkelijk langer zelfredzaam zijn en zo lang mogelijk en zo gewoon mogelijk kunnen meedoen in de samenleving.

Daarvoor is het allereerst nodig om bewustwording rondom dementie te creëren, onder andere door voorlichting en ontmoeting. Alleen dan kan het taboe doorbroken worden en kunnen mensen die leven met dementie zich volwaardig mens blijven voelen.

Ervaringen uit de praktijk

De gemeenten Bladel, Steenbergen, Oisterwijk en Waalwijk hebben in 2012 het convenant 'Dementievriendelijke gemeente' als eersten getekend in de provincie Noord-Brabant. Deze koplopers lopen dus voor op andere gemeenten. Inmiddels werken talloze partijen in ongeveer 20 gemeenten in Noord-Brabant aan het creëren van een dementievriendelijke samenleving*.

In deze brochure staan succesfactoren en knelpunten die de koplopergemeenten hebben ervaren en hun tips voor andere gemeenten die dementievriendelijk willen worden.

"Oisterwijk is één van de meest vergrijzende gemeenten van Brabant, samen met Vught. 70% van de mensen met dementie woont thuis."

Karen Vanheusden, beleidsmedewerker gemeente Oisterwijk

* De koploper- en andere gemeenten krijgen ondersteuning van Zet in het kader van het PGraad-project Naar een Dementievriendelijk Brabant, dat door de Provincie financieel gesteund wordt.

Er is géén blauwdruk

"De grootste bestuurlijke valkuil is overal zelf controle over te willen hebben en het niet als proces te willen doorlopen."

Joan Veldhuizen, wethouder gemeente Bladel

Het is voor alle partijen belangrijk te beseffen dat er geen vast stappenplan is in het concept DVG. Er is geen standaardwerkwijze. Het is juist een valkuil om te verwachten dat je met een vaststaand plan de gemeenschap dementievriendelijk kunt maken. De betrokkenen bij het traject zoeken samen naar de mogelijkheden om in die gemeente de beweging naar dementievriendelijker worden in gang te zetten en deze ook vast te houden. Uiteindelijk is het een langdurig proces zonder concreet eindpunt, dat veel tijd en inspanning vergt en waarin de kracht van alle betrokkenen zo veel mogelijk moet worden benut. De koplopers zijn allemaal op een eigen wijze met andere mensen en organisaties gestart met dit proces.

Tips

- ✓ Houd verwachtingen klein
- ✓ Durf keuzes te maken voor acties die passen bij de gemeente
- ✓ Kijk waaraan behoefte is en of je zaken kunt combineren
- ✓ Sluit aan bij de energie in de buurt

Betrokkenheid en affiniteit

Het begint allemaal met betrokkenheid. Affiniteit met het thema bij diverse partijen binnen de gemeenschap, bepaalt sterk of een gemeente start met het concept 'dementievriendelijke gemeente'. Er moet ten minste één iemand aanwezig zijn die zich hard maakt voor het ontwikkelen van een gemeente die dementievriendelijk is en die anderen daarin mee weet te krijgen. Dat kan iemand zijn van de gemeente zelf, maar dat kan net zo goed een (zorg-) professional of vrijwilliger zijn. Bestuurskundige Gabriël van den Brink gebruikt de term 'best persons' voor burgers, bestuurders of ambtenaren die zo'n vasthoudende rol kunnen spelen*. Deze personen verbinden de praktijk met de bestuurlijke wereld en kunnen daar goed gebruik van maken. Zij zetten het proces van DVG in gang.

Het maakt dus niet zo zeer uit wie zich er in eerste instantie hard voor maakt, als uiteindelijk meerdere partijen maar overtuigd raken van het belang van een 'dementievriendelijke gemeente' en daadwerkelijk gaan meedoen.

In Steenbergen neemt een ervaren belangenbehartiger van stichting Alzheimer deze rol op zich door eerst de gemeenteraad over de streep te trekken en later in elke kern voorlichtingsbijeenkomsten te organiseren. In Bladel is de betrokken wethouder degene die de continuïteit waarborgt en de DVG-strategie uitdraagt in de regio. De best person kan ook een zorgprofessional zijn, zoals in Waalwijk.

"Er moet wel enthousiasme zijn, anders lukt het niet."

Maria Waalen, zorgcoöperatie Hoogeloon

Tips

- ✓ Creëer betrokkenheid bij verschillende partijen (zoals buurtbewoners, ondernemers en het gemeentebestuur)
- ✓ Zoek naar de win-win situaties bij het betrekken van andere partijen

* Gabriël van den Brink, M. van Hulst, L. de Graaff en T. van der Pennen, Best persons en hun betekenis voor de Nederlandse achterstandswijk, Boom/Lemma, Den Haag 2012

Sluit aan bij lokale energie

Tips

- ✓ Ga praktisch te werk met ideeën voor projecten
- ✓ Eerst inventariseren, daarna kijken wie wat daadwerkelijk kan oppakken
- ✓ Durf je netwerk aan te spreken

Uit de gesprekken met de koplopers blijkt dat de rol van de gemeente kan verschillen. Deze rol moet passen bij de lokale situatie. In kleine kernen heerst vaak een sterk ons-kent-ons gevoel en zijn mensen bereid elkaar te helpen. Meestal zijn er in kleine kernen vrijwilligers genoeg. Als gemeente kun je hier voornamelijk faciliterend zijn (zoals het bieden van een ruimte aan vrijwilligers). In grotere kernen werkt dit anders. Hoe groter de woonplaats van mensen is, hoe zwakker vaak de binding tussen bewoners. Als gemeente moet je hier actiever op zoek gaan naar vrijwilligers. Vaak is de bereidheid er wel, maar moeten mensen persoonlijk benaderd worden om de stap te zetten om vrijwilliger te worden. Hier dient een gemeente een meer initiërende rol te pakken. De lokale welzijnsorganisatie krijgt dan een sterkere rol in de werving en begeleiding van vrijwilligers.

Het werkt het best om aan te sluiten bij de lokale energie. Welke mensen zijn bereid om zich in te zetten voor dit traject? Welke mogelijkheden zien zij? Wat kunnen zij zelf oppakken? Maak gebruik van de kracht van mensen zelf en sluit aan bij bestaande motivatie, talenten en hobby's en maak het concreet. Dan krijg je de juiste mensen bij de juiste plannen. Sta ook open voor het onbekende. De samenwerking in DVG heeft in verschillende gemeenten tot creatieve verbindingen en zelfs nieuwe producten geleid.

Goed aansluiten bij lokale energie kan ook betekenen dat er vanuit een hele verzameling lokale partijen uiteindelijk een actieve, niet te grote kerngroep over blijft die trekt en stuurt met daaromheen een tweede cirkel (het gehele netwerk) dat af en toe bij elkaar komt. In Waalwijk bijvoorbeeld is er nu een kerngroep van zes vrijwilligers en professionals actief. Voor activiteiten sluiten ze aan bij initiatieven die er al zijn.

"Om de kar te trekken is het goed om de projectgroep klein te houden. Vervolgens kan de organisatie en uitvoering met anderen gedeeld worden en kan er ook een wisselwerking ontstaan met initiatieven die er al zijn."

Marianne de Jongh-Lach de Bère, demontieconsulent Waalwijk (De Wever)

"In de gemeente Bladel hebben we de ambitie in elk dorp ondersteuning te bieden. We sluiten daarbij aan bij hetgeen er in het dorp al gedaan wordt. We willen wel de regie blijven voeren."

Joan Veldhuizen, wethouder gemeente Bladel

"De kanteling zorgt voor meer interesse bij ondernemers voor wat zij kunnen betekenen voor de zelfredzaamheid van hun dorps- en stadsgenoten en voor het voorzien in een ontmoetingsfunctie."

Wim van Dijk, Stichting Senioren Waalwijk

"Het project moet niet van de gemeente zijn, maar van de gemeenschap zelf."

Elma van Dongen, beleidsmedewerker gemeente Steenberg





De organisatie

Een goede organisatiestructuur is van groot belang tijdens het proces om een 'dementievriendelijke gemeente' te worden. Vaak zijn er veel verschillende partijen betrokken, zoals de gemeente, welzijnsorganisaties, zorgprofessionals, woningcorporaties, belangenverenigingen, private ondernemingen (zoals een bank of MKB) en vrijwilligers. Zij hebben ook allemaal een verschillende kijk op hoe de gemeenschap dementievriendelijker zou kunnen worden. Dit levert weliswaar nieuwe mogelijkheden op, maar kan ook procesvertragend werken als het bij praten blijft. Het werken met een kerngroep met daaronder verschillende werkgroepen waarin iedereen zijn inbreng per thema kan leveren is in de koplopergemeenten succesvol gebleken.

Zorg ervoor dat het netwerk bestaat uit een zo breed mogelijk scala aan partijen. Daarnaast dient er in ieder geval een goede balans te zijn tussen inzet van professionals en vrijwilligers. Beiden zijn op hun eigen manier noodzakelijk voor deskundigheid en enthousiasme en om te zorgen voor continuïteit. Het is erg belangrijk dat de deelnemende partijen volhoudend zijn omdat DVG een langzaam en nooit volledig voltooid proces is. Mensen en organisaties moeten bereid zijn er veel tijd in te investeren. Het proces vertraagt of blokkeert als mensen wegvallen.

Ook de ervaring van mensen die leven met dementie moet worden benut. Zij kennen de praktijk en dit is van essentiële waarde voor de uitvoering van DVG. Datzelfde geldt voor partijen die aan de andere kant te maken krijgen met mensen die leven met dementie, bijvoorbeeld ondernemers, winkeliers of clubs.

Het valt niet mee om alle partijen die bij het DVG-traject wenselijk zijn erbij te betrekken. We zien dat bijvoorbeeld ook in de koplopergemeenten soms nog partijen ontbreken. Het gaat dan met name om verenigingen op gebied van sport, muziek of andere hobby's. In dat geval verdient het aanbeveling om extra inspanning te leveren om deze partijen alsnog te betrekken.

Last but not least is het van belang dat ook 'de gewone burger' bij de uitvoering van het DVG-traject betrokken raakt. Dat verbreedt het draagvlak en vergroot de impact van het traject. Tegelijkertijd ontstaat hierdoor ook een informele zorgcomponent die (relatief) onafhankelijk functioneert van financiële aspecten.

Wanneer de gemeente bijvoorbeeld zou besluiten om te stoppen met de investering in 'dementievriendelijke gemeente' kan het concept door vrijwilligers en gewone burgers grotendeels draaiende gehouden worden.

De rol van de gemeente kan in de loop van het proces veranderen. Dat kan per gemeente verschillend zijn. In Bladel bijvoorbeeld vindt de wethouder dat de gemeente ook na 2015 een regierol dient te houden. In Oisterwijk ziet de gemeente het juist als streven om in 2015 de taken te verkleinen zodat andere partijen (voornamelijk vrijwilligers) het over kunnen nemen.

"Ik merk dat er steeds meer aanbod komt. Intern krijg ik steeds meer vragen van mensen die meer willen leren over dementie om dat te kunnen gebruiken in hun aanbod van muziek, voetreflex et cetera en ook in een voorziening als de bibliotheek weet men inmiddels hoe om te gaan met dementie."

Twanny Zijlmans, verpleeghuis De Schakelring Waalwijk

"Bij onze bank komen vooral oudere klanten aan de balie. We letten altijd goed op dat iemand zich bewust is van zijn financiële handelingen en beslissingen. Daarom hebben wij onze medewerkers getraind in het herkennen van signalen. Kan een klant kennelijk niet meer over zijn wil beschikken, dan hanteren onze mensen een stappenplan waarmee vastgesteld wordt wat er aan de hand kan zijn. In het uiterste geval worden familieleden of bekenden gewaarschuwd. Je kunt dat maar beter voor zijn. Daarom adviseren we klanten om tijdig contact op te nemen met de notaris om een leven-testament op te stellen. Daarmee worden zaken later geregeld naar eigen wens, ook als iemand dat op enig moment zelf niet meer kenbaar kan maken"

Wilfred Smit, directeur Particulieren en Private Banking, Rabobank Hart van Brabant

Tips

- ✓ Ontwikkel een divers netwerk om kwetsbaarheid te verminderen wanneer mensen (of partijen) wegvallen
- ✓ Zorg voor een goede balans tussen professionals en vrijwilligers
- ✓ Investeer in vrijwilligers en draagvlak onder alle inwoners
- ✓ Werk met een kerngroep en hang daar verschillende werkgroepen onder

Investeer in goede communicatie

Goede communicatie is een succesfactor. Regelmatig bij elkaar komen versterkt de samenwerking en toegankelijkheid en zorgt voor 'korte lijntjes'. Het zorgt er eveneens voor dat er effectief en efficiënt gewerkt wordt.

"Schrijf mensen niet af, omdat ze dementie hebben, maar zorg voor voorlichting: Wat gebeurt er in de beginfase? Waar moet je op letten, wat zijn de signalen en hoe kun je er mee omgaan? Vraag hulp zodat je het proces kunt vertragen!"

Jan Pothof, VBOB, Stichting Alzheimer West-Brabant en projectleider DOOZ.

Maar ook de communicatie naar buiten is belangrijk. Enerzijds om ervoor te zorgen dat alle inwoners zich bewust worden van wat leven met dementie inhoudt. Anderzijds om zoveel mogelijk bekendheid te geven aan het aanbod aan hulp en ondersteuning en aan activiteiten. Als stimulans is het ook goed om publiciteit te geven aan resultaten die geboekt zijn. Daarnaast blijkt het effectief om met een 'repeterende breuk te werken': telkens nieuwe activiteiten opzetten en daar dan volop aandacht voor vragen. Dat levert de meeste bekendheid op.

Ten slotte is het ook belangrijk om voorlichting te geven op de plekken waar mensen toch al komen, dan is het bereik het grootst. Dat geldt voor reguliere ondernemersbijeenkomsten, vergaderingen bij verenigingen en clubs, plaatselijke evenementen die veel mensen trekken, maar bijvoorbeeld ook in wachtkamers van huisartsen. Tot op heden rust er een taboe op dementie dat maar moeilijk doorbroken wordt. Juist openheid over wat deze ziekte inhoudt en hoe het leven met dementie er praktisch uitziet zorgt er voor dat het taboe bespreekbaar wordt en verdwijnt.

Tips

- ✓ Zorg dat mensen op de hoogte zijn van het aanbod aan ondersteuning en activiteiten in de gemeente
- ✓ Laat de resultaten die geboekt zijn zien
- ✓ Bewustwording begint met een goed verhaal. Geef mensen met zo'n verhaal de ruimte om dat te vertellen

Wissel kennis uit

Hoewel je het concept van 'dementievriendelijke gemeente' niet zomaar kunt kopiëren naar een willekeurige andere gemeente kun je wel van anderen leren. Succesfactoren of juist knelpunten kunnen inspiratie zijn om het ook zo of juist anders te doen. De koplopergemeenten Bladel, Oisterwijk, Waalwijk en Steenbergen onderhouden naast contact met elkaar ook goede contacten met Vlaanderen. Deze uitwisseling wordt als erg waardevol beoordeeld. De Belgen zijn creatief en komen met zeer praktische oplossingen. Dit vormt een inspiratiebron voor anderen. Veel van hun kennis en producten (zoals de dementieklapper) worden door de koplopergemeenten als voorbeeld gebruikt en aangepast aan hun specifieke gemeente. Probeer dus als gemeente niet opnieuw het wiel uit te vinden, maar maak gebruik van de kennis die er al is bij andere gemeenten, netwerken en Stichting Alzheimer Nederland. De basis ligt er vaak al en dient te worden toegesneden op de eigen gemeente.



Goede startbijeenkomst is belangrijk

Bij de koplopergemeenten is het succesvol gebleken om voor de start een overzicht te maken van alle partijen die in de betreffende gemeente te maken hebben of kunnen krijgen met het onderwerp dementie. Zij zijn uitgenodigd voor een startbijeenkomst waarin voorlichting is gegeven over wat leven met dementie kan inhouden. In Steenbergen zijn daarnaast alle inwoners vanaf 65 jaar door middel van een persoonlijke brief uitgenodigd voor deze bijeenkomst. Een goed voorbereide startbijeenkomst is het halve werk!

Het thema breed onder de aandacht brengen zorgt ervoor dat zo veel mogelijk mensen meteen vanaf de start bekend zijn met het feit dat de gemeente dementievriendelijker wil worden en informatie over wat leven met dementie inhoudt kan zo ook breed onder de aandacht worden gebracht. Op die manier kunnen veel mensen zich aangesproken voelen en zich aanmelden als vrijwilliger om een bijdrage te gaan leveren aan het 'dementievriendelijker maken' van de gemeente.

"Zeker als mensen nog geen zorg krijgen, komen ze moeilijker in beeld. Het is de vraag of mensen ondersteuning inroepen als dat nodig is en of ze zich wel als mantelzorger zien. Vaak zijn ze al een fase verder als ze naar een steunpunt gaan. Meestal hebben ze dan al een hele moeilijke periode achter de rug."

Elma van Dongen, beleidsambtenaar gemeente Steenbergen.



Tips

- ✓ Praat over dementie, openheid is belangrijk
- ✓ Gebruik hiervoor hulpmiddelen zoals de 10-puntenkaart van Alzheimer Nederland

"Winkeliers die ik sprak vonden het wel een belangrijk onderwerp, maar wilden niet direct meewerken. Ze hadden net het rolstoelvriendelijk traject achter de rug en met de crisis ook wel iets anders aan hun hoofd. Toen heb ik tijdens een reguliere ondernemersvergadering een presentatie over dementie laten verzorgen en een filmpje laten zien. Dat leverde veel positieve reacties op. Ondernemers bleken eigenlijk bang dat ze alles zelf maar uit moesten zoeken als ze mensen in hun zaak zouden krijgen die bijvoorbeeld agressief kunnen worden of plots heel afwezig kunnen zijn of zeer traag. We hebben toen afgesproken dat er een folder komt met handvatten om met deze mensen om te gaan en met telefoonnummers om hulp in te roepen als dat nodig blijkt. Daar gaan we nu mee aan de slag."

Yvonne van Deursen, lid van Retail Platform Steenbergen

"Het netwerk is te weinig uitvoerend. Het blijft te veel bij praten en vergaderen."

Mariëtte van de Ven, Stichting Alzheimer en mantelzorger.

Bewaak de voortgang

Wanneer veel partijen bij het traject betrokken zijn is het zaak de voortgang te bewaken. Vergader effectief en zorg dat projecten snel tot uitvoering gebracht kunnen worden. Niet iedereen hoeft overal bij betrokken te zijn.

Werk met subgroepjes, zorg voor een goede taakverdeling en zet mensen in hun kracht! Te veel vergaderen levert onnodige vertraging op en zorgt ervoor dat mensen de belangstelling verliezen.

"Er moet ook een goede planner in de werkgroep zitten. Iemand die een actielijst maakt en deze bewaakt. Mensen zijn zo druk met hun 'gewone werk' dat de kans bestaat dat aanvullende zaken er bij in schieten."

Twanny Zijlmans, Verpleeghuis De Schakelring in Waalwijk

"De gemeente is de stimulator, maar is slechts één van de partners. Het moet een gedeelde verantwoordelijkheid zijn om zaken van de grond te krijgen, anders lukt het niet."

Karen Vanheusden, beleidsmedewerker gemeente Oisterwijk

"Als er in de loop van het traject telkens nieuwe partijen en nieuwe doelen worden toegevoegd zorgt dat voor vertraging. Het gaat vaak om zaken waar niet iedereen iets mee heeft en dan kost het ook meer moeite om er tijd in te blijven stoppen."

Theo van der Velden, ondernemersvereniging Bladel en mantelzorger

Tip



Raak niet op een zijspoor, wijk niet te veel af van je hoofddoel



Slotbeschouwing

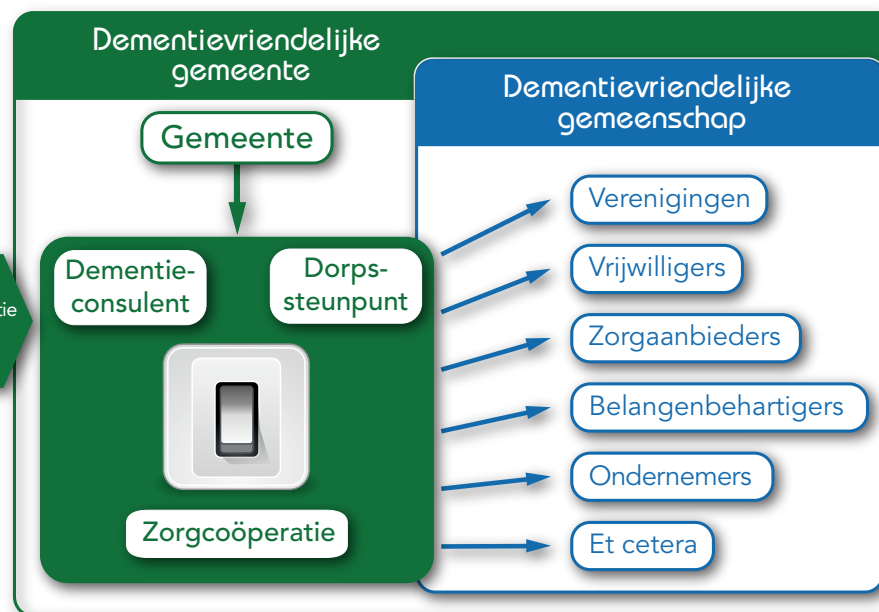
We zien bij de koplopers van Dementie Vriendelijke Gemeenten dat zij elk op eigen wijze werken aan de ambitie om mensen die met dementie leven te stimuleren langer thuis te blijven wonen. De meeste gemeenten willen wel de regie blijven voeren maar bieden hun burgers en organisaties de ruimte om hun eigen kracht te benutten. Schakelpunten tussen mensen die leven met dementie en het web van hulpverleners zijn belangrijk gebleken. Een schakelpunt, zoals een dementieconsulent, heeft contact met de diversiteit aan organisaties, vrijwilligers en professionals en is een aanspreekpunt voor mensen die met dementie leven. Zij helpen hen om hun weg te vinden in de mogelijkheden die er zijn op het gebied van sport en ontspanning, zorg en ondersteuning. Dat is cruciaal om te kunnen spreken van een dementievriendelijke gemeenschap. De schakelpunten zijn niet ingericht gedurende het proces van dementievriendelijker worden, maar zijn wel de

verantwoordelijkheid van gemeenten. Ze zijn heel belangrijk voor het dementievriendelijker worden, omdat zij de toegang vormen naar de mensen die met dementie leven.

In de kleine kernen lijkt men vanzelfsprekend de burgerkracht (de eigen kracht in het dorp) te benutten. De bewoners gaan er van uit dat als zij zich nu inzetten voor de medebewoners in het dorp, anderen later datzelfde voor hen zullen doen. In grotere plaatsen vergt het versterken van de burgerkracht meer inzet van professionals. Het is de vraag of burgerkracht in stadswijken op dezelfde wijze geactiveerd kan worden. De onderliggende verwachting dat anderen in de toekomst voor hen zullen zorgen lijkt daar minder vanzelfsprekend te zijn. Gemeenten zullen moeten gaan bepalen op welke wijze ze deze burgerkracht of het gemeenschapsgevoel verder kunnen activeren.

Het is de vraag hoe het concept 'dementievriendelijke gemeente' zich in de toekomst gaat ontwikkelen. Een veelgenoemde kanttekening is of 'dementievriendelijk' niet een te specifieke groep profileert. Verschillende mensen hebben aangegeven in de toekomst liever een 'mensvriendelijke' gemeenschap te willen zien. De transities in het sociale domein vragen van elke burger, kwetsbaar of zelfredzaam, meer eigen regie. Voor steeds meer burgers wordt het een uitdaging te kunnen blijven meedoen in hun leefomgeving. Steeds meer mensen zullen, met hun beperkingen, zelfstandig thuis blijven wonen.

Uit de praktijk van de DVG-koplopers hebben we geleerd hoe belangrijk de best persons en de creativiteit van nieuwe connecties zijn. De opgave voor gemeenten is dan ook deze te herkennen, erkennen en vooral ze te faciliteren bij het versterken van de eigen kracht van een grote groep bewoners.



"Het begin was het moeilijkst"

Boudy en Lidia Ockenburg zijn beiden begin zeventig en wonen al ruim twintig jaar in een kern in de gemeente Waalwijk. Een jaar geleden is na een reeks van klachten bij Lidia beginnende dementie geconstateerd. Haar man Boudy is sindsdien mantelzorger.

Boudy: "De diagnose dementie kwam aan als een klap in ons gezicht!"

Lidia: "Het begin was het moeilijkst. Toen wilde ik er het liefst meteen uit stappen. Er valt zo veel weg! Fietsen, de krant lezen en gewoon kijken hoe laat het is lukt niet meer. Ik kan ook niet meer koken. En dat kon ik juist zo goed! Ik vind het verschrikkelijk dat dat weg is. We doen dat nu samen."

Boudy: "Het is fijn dat we meteen begeleiding hebben gekregen van Marianne, de dementieconsulente. Zij heeft gezorgd voor een logopediste en een ergotherapeute. De ergotherapeute heeft ons geleerd om dingen op orde te zetten. En de logopediste heeft onder andere een A-4tje opgesteld voor familie en bekenden, met waar ze rekening mee moeten houden als ze met Lidia praten. Marianne houdt ons ook op de hoogte van de activiteiten die er zijn. Binnenkort doen we mee aan

een rondleiding achter de schermen van de schouwburg. Dat is een mooie afleiding en we kunnen daar later nog over napraten. Dat houdt ook de grijze cellen actief! Bovendien komen we zo in contact met andere mensen. Daarnaast sporten we samen drie keer per week. Activiteiten als knip- en plakwerk hoeft voor ons niet zo. En we weten dat er een Alzheimerhuis is waar we naar toe kunnen. Dat doen we nog niet. De confrontatie met dat we dat hebben en met mensen die er veel erger aan toe zijn, kunnen we nu nog niet aan. Ik heb wel een training gehad in een container waar dementie werd nagebootst en daarna gesproken met andere mantelzorgers. Met name van de gesprekken heb ik veel geleerd van wat er nog komt en hoe we daar mee om kunnen gaan. Daar werd ik rustiger van."

Lidia: "De ziekte is echt afschuwelijk. In deze omgeving kun je gelukkig wel hulp vinden. Dat is heel geruststellend. Zo zie je hier de regiotaxi veel,



daar kan ik altijd nog gebruik van maken als mijn man niet meer kan rijden. En er zijn ook al een aantal winkels die boodschappen bezorgen, als we daar problemen mee gaan krijgen."

Boudy: "Waalwijk is ook een rustige gemeente, de mensen zijn er behulpzaam. Als je hier in een winkel zegt dat je iets zoekt, dan lopen ze meteen met je mee. Dat doen ze in Den Haag, waar we vandaan komen, niet! Dan zeggen ze alleen waar je het zelf kunt zoeken. En het grote pluspunt hier is dus dat er een centraal punt is, Marianne, om je te begeleiden. Zij nodigt ons uit en houdt ons in beweging!"

“Hij is mijn sleutel”

Horst Senske woont in verpleeghuis De Lindendurgh in Steenberg. Hij is van Duitse afkomst, heeft hier geen familie en krijgt geen bezoek. Hij heeft een bepaalde vorm van dementie. Leo Hulshof is vrijwilliger bij Tante Louise en gaat een keer per week met Horst fietsen.



Leo: “Ik ben leraar geweest en ben sinds mijn pensioen vrijwilliger voor Tante Louise. Via hen ben ik bij Horst terecht gekomen. We fietsen samen op de duofiets. Dat is een mooie uitvinding! Dan zit je naast elkaar, zodat je onder het fietsen nog prettig met elkaar kunt praten. En de fiets valt natuurlijk op. Auto’s stoppen voor ons en mensen zwaaien vaak. Je ziet dat het erg wordt gewaardeerd. Dat merk ik ook als we aanleggen bij een cafeetje om koffie te drinken. Dan maken mensen snel een praatje. Daarnaast is het goed om buiten te zijn en te bewegen.”

Horst: “Zonder Leo kon ik niet eens naar de jaarmarkt. Ik heb jaren in Nederland gewerkt als muzikant. Sinds ik niet meer werk is mijn wereld klein geworden. Leo en ik passen perfect bij elkaar. Hij spreekt mijn taal en hij is ook een soort kunstenaar. Hij maakt dingen van hout en ik schilder nu een beetje. Ik maak verder niet veel mee, ik ben ingesloten. Als Leo er niet was, was ik helemaal alleen. Hij is mijn sleutel naar buiten!”

Leo: “Ik zie in mijn omgeving dat er nog een wereld te winnen is. Als organist bij de kerk merk ik dat het bij het koor ook speelt. Het is fijn als mensen nog langer mee kunnen doen. Zo van: je bent er nog bij, voor de gouden knoop voor mijn part. Maar soms raken anderen geïrriteerd. Er moet nog aan worden gewerkt om mensen die wat anders zijn zo lang mogelijk te accepteren.”

"Je kunt er maar beter gewoon over praten"

Wim Pennings is 92 jaar en heeft sinds vijf jaar de ziekte van Alzheimer. Hij woont zelfstandig en gaat een paar keer per week naar de dagbesteding. Hij krijgt hulp van burens, professionals en vrijwilligers. In die laatste categorie valt Els Mommers-van Tuyl, die inmiddels zijn beste vriendin is geworden. Zij is coördinator van de KBO-bezoekgroep, huisbezoeker en gastvrouw in het Alzheimercafé.

Els: "Ik ben zeven jaar geleden bij Wim terecht gekomen via de KBO-bezoekgroep. Wij bezoeken een keer per jaar alle inwoners van Oisterwijk van 85 jaar en ouder om na te gaan hoe het met hen gaat. Wim was depressief en eenzaam. Sindsdien kom ik wekelijks bij hem op bezoek. We nemen dan samen de week door en bekijken waar hij hulp bij nodig heeft. Hij had al gezondheidsproblemen en vijf jaar geleden is daar ook nog de ziekte van Alzheimer bij gekomen. Het gaat gelukkig langzaam."

Wim: "Door de gesprekken, die ook over de lichtpuntjes gaan, is mijn stemming langzaam verbeterd. Ik probeer nu steeds te kijken naar wat ik nog wel kan en hoe ik dat het beste kan doen. Ik heb sterke rituelen nodig! Als ik alles in dezelfde volgorde doe en niet word afgeleid, gaat het goed. Daarnaast heb ik zelf wat hulpmiddeltjes ingebouwd. Zo moet alles op de kalender worden vastgelegd. Dat laat ik mensen zelf doen. Met behulp van mijn horloge met datum en dag van de week kan ik dan zien wat er

vandaag te doen is. Als ik mijn pillen moet nemen gaat het alarm op mijn horloge af en gaat er een lamp branden waar ik een timer op heb gezet. En als ik de weg kwijt ben, dan kan ik met mijn mobiele telefoon opzoeken waar ik ben. Maar hulp van anderen krijg ik ook. Sinds ik er met mijn buurman over gesproken heb neemt hij samen met mij de krant even door, want die kan ik niet meer lezen. Je kunt er beter maar gewoon over praten. Dat doe je toch ook als je een bril nodig hebt of naar de tandarts moet? Ik ben toevallig af en toe van het padje af. Dat doet niet zeer! Ik kom nu ook meer voor mezelf op. Bijvoorbeeld als een deskundige in het Alzheimercafé langzamer, met punten en komma's, moet praten of een reclamebord voor een winkel verplaatst moet worden, zodat mensen erdoor kunnen. Daar zeg ik dan wat van. Als mensen van streek raken wordt de dementie erger."

Els: "Het is heel belangrijk om te praten over dementie! Eerst moeten natuurlijk de signalen worden opgevangen. Dat doen wij bijvoorbeeld met mensen van de KBO,



maar dat kunnen ook anderen zijn. In principe kan dat in elke vereniging, want het kan ook bijna overal voorkomen. De vraag is of signalen worden opgevangen en of er iets mee wordt gedaan. Wim geeft nu ook voorlichting aan anderen. In drie wijkgebouwen heeft hij inmiddels al tegenover 300 mensen verteld dat er nog best veel mogelijk is, als je maar hulp vraagt. Het werkt beter als Wim het zelf vertelt, dan zien ze echt hoe het ook kan en daar bereik je meer mee!"

Ter inspiratie

Mensen die leven met dementie zijn er erg bij gebaat om betrokken te blijven bij de samenleving. Het organiseren van activiteiten voor deze doelgroep wordt als zinvol beschouwd. Te meer daar het steeds meer duidelijk wordt dat door meer te bewegen de progressie van de ziekte afgeremd kan worden en de omstandigheden verbeteren. Daarnaast zorgen activiteiten er ook voor dat mensen die leven met dementie even kunnen ontspannen en ergens anders aan kunnen denken. In de activiteiten kunnen we een onderscheid aanbren- gen. Enerzijds zijn er activiteiten voor ontspanning en beweging, zoals de schilderactiviteiten in Oisterwijk, Waalwijk en Bladel, de historische wandeling door Waalwijk en het fietsen in Steenbergen. Anderzijds zijn er activiteiten voor voorlichting, zoals het Alzheimerrcafé en de dementia-experience.

Interessante websites over dementie en leven met dementie

www.alzheimernederland.nl | www.onthoumens.be | www.dementievriendelijk.nl



Colofon

Deze brochure heeft het PON in samenwerking met de PGraad en de proeftuin dementie gemaakt. De brochure is mogelijk gemaakt door de provincie Noord-Brabant.



Met dank aan

Bladel: Joan Veldhuizen, Theo van der Velden, Maria Waalen, Janny Dirkx, Mariëtte van de Ven-van den Wildenberg. Oisterwijk: Inge de Monyé, Karen Vanheusden, Rianne Pijnenburg, Liesbeth Lautenschutz, Mariet Bastiaansen, Wilfred Smit, Els Mommers-van Tuyl, Wim Pennings. Steenbergen: Elma van Dongen, Jan Pothof, Yvonne van Deursen, Tonnie Joxhorst, Leo Hulshof, Horst Senske. Waalwijk: Patricia Butter, Marianne de Jongh-Lach de Bère, Twanny Zijlmans, Wim van Dijk, Jan Weijters, Lidia en Boudy Ockenburg.



Provincie Noord-Brabant



Auteurs: drs. M. Tuinder, drs. M. Smulders en H. Maas

Opmaak en figuur: drs. E. Stultjens en drs. S. ten Thije, het PON

Fotografie: Coverpagina, pagina 2, 4, 5, 12, 13: Onthoumens.be, pagina 6: Merlin Daleman, pagina 7: Studio Oostrum, pagina 8: Hugo Vermonde, pagina 10: Creatieve Werkplaats Veghel, pagina 11: Brigitte Habraken. De personen op de afbeeldingen hebben niets te maken met de inhoud van deze publicatie.

PON Publicatienummer: 14-31

ISBN: 978-90-5049-544-8

Datum: december 2014

© 2014 PON, kennis in uitvoering

Meer informatie: www.hetpon.nl