



DeMEE-aanpak

Dementie | Mentality, Ervaring en Expertise

Marjolein Thijssen

Zo kan de werkgroep morgen beginnen

1. Kies een onderwerp waar de werkgroep nu mee bezig is en waar nog iets te kiezen, te proberen of te veranderen is.
2. Vraag wie met dementie hier ervaring mee heeft en wie vanuit het netwerk een vertrouwde eerste verbinding kan maken.
3. Kijk samen met de DeMEE-maker wat in deze situatie belangrijk is en op welke manier hij of zij wil bijdragen.
4. Ga samen kijken, proberen of doen. Let niet alleen op wat lastig is, maar ook op wat juist goed werkt en behouden mag blijven.
5. Breng wat jullie ontdekken terug in de werkgroep en bespreek samen: wat zien we nu anders, wat betekent dit voor ons plan of besluit en wie pakt dit op?
6. Laat de DeMEE-maker weten wat met de inbreng is gebeurd. Kijk als werkgroep ook terug op de samenwerking: wat werkte goed en wat willen we een volgende keer anders doen?

De kern van DeMEE.

De DeMEE-maker brengt eigen ervaring, kennis en blik in. Daardoor ontdek je als werkgroep samen wat belangrijk is, wat goed werkt en wat misschien anders kan. Niet iedereen uit de werkgroep hoeft daarbij steeds samen op pad; wél is de werkgroep als geheel verantwoordelijk voor wat met de inbreng gebeurt. Invloed betekent daarbij niet alleen dat een plan, keuze of activiteit verandert. Het betekent ook dat de werkgroep leert van de ervaringen en blik van de DeMEE-maker. Daardoor gaat zij anders en nog beter kijken, denken en handelen bij het ontwikkelen van activiteiten en initiatieven.

En precies dát maakt DeMEE krachtig: **door de aanpak toe te passen, werk je meteen aan dementievriendelijkheid.** Niet alleen het eindresultaat wordt beter passend, ook de samenwerking zelf wordt dementievriendelijker. Je maakt ruimte voor invloed, sluit aan bij wat iemand kan en belangrijk vindt en durft je werkwijze aan te passen als dat nodig is. Zo wordt dementievriendelijkheid **onderdeel van de manier waarop je samenwerkt**, vanaf het eerste contact tot aan wat je samen verandert.

Inleiding

De DeMEE-aanpak helpt werkgroepen om samen met mensen met dementie activiteiten, plannen en werkwijzen dementievriendelijker te maken. Daarbij staat niet alleen de kennis van professionals of vrijwilligers centraal, maar juist ook de ervaring en blik van mensen met dementie zelf.

De naam DeMEE verwijst naar dementie en naar Mentality, Ervaring en Expertise. Iedereen die vanuit eigen ervaring en expertise bijdraagt, kan een DeMEE-maker zijn. In deze aanpak gaat het specifiek om mensen met dementie als DeMEE-maker.

Een DeMEE-maker hoeft geen ervaringsdeskundige te zijn, geen vergaderervaring te hebben en niet namens alle mensen met dementie te spreken. Iemand brengt vooral de eigen ervaring, kennis en blik mee. Dat kan door iets uit te proberen, mee te kijken, een keuze te maken, advies te geven of samen iets te veranderen.

Voor professionals en vrijwilligers die zich samen inzetten voor dementievriendelijkheid is de kern: hoe geven we de samenwerking zo vorm dat mensen met dementie op een passende manier kunnen bijdragen en invloed hebben op wat er wordt bedacht en gedaan?

Niet iedereen uit de werkgroep hoeft daarbij bij ieder contact met een DeMEE-maker aanwezig te zijn. Wel is de hele werkgroep verantwoordelijk voor wat met de inbreng gebeurt en welke betekenis die krijgt voor plannen, activiteiten en besluiten. De aanpak geeft daarbij houvast, maar is geen vast stappenplan.

Het Mentality-framework vormt hierbij de inhoudelijke basis. De waarden gelijkwaardigheid, eigenheid, veiligheid, autonomie en rechtvaardigheid helpen om te kijken wat belangrijk is in de samenwerking. De drie niveaus helpen om te kijken naar jezelf, het contact met elkaar en de organisatie. Je hoeft de waarden en niveaus niet steeds te noemen. Het gaat er vooral om dat ze zichtbaar zijn in hoe je samenwerkt.

De aangrijpingspunten hieronder geven richting, maar geen vaste volgorde. Begin waar het in jouw situatie nodig is en blijf samen aanpassen.

Wanneer gebruik je DeMEE?

DeMEE kan helpen wanneer de werkgroep werkt aan een activiteit, plan, werkwijze of besluit dat invloed heeft op hoe mensen met dementie kunnen meedoen en zich bewegen in hun buurt, wijk of gemeente. Denk bijvoorbeeld aan sport, ontmoeting, winkels, verenigingen, openbare ruimte of activiteiten in de wijk. Betrek hun ervaring en blik dan liefst vroeg in het proces. Dat vergroot de kans dat wat je ontwikkelt ook echt aansluit bij wat mensen met dementie prettig, belangrijk en haalbaar vinden — en daarmee ook bijdraagt aan gebruik en deelname.

Daar zit ook een principiële kant aan. Als plannen of activiteiten mensen met dementie direct raken, is het passend om niet alleen óver hen te praten, maar mét hen. Hun ervaring is geen extra aanvulling achteraf, maar een belangrijke bron om samen betere en rechtvaardigere keuzes te maken.

Belangrijk is daarom dat er nog iets openligt. De inbreng van de DeMEE-maker moet daadwerkelijk verschil kunnen maken. Dat hoeft niet te betekenen dat alles opnieuw moet, maar wel dat de werkgroep bereid is een vraag, keuze, plan of oplossing aan te passen wanneer samen iets anders zichtbaar wordt.

Bepaal daarom niet alleen als werkgroep wat je wilt weten. Kijk samen met de DeMEE-maker wat in deze situatie belangrijk is en waar jullie naar willen kijken, naar willen luisteren of iets willen uitproberen. Soms blijkt daardoor dat een andere vraag belangrijker is dan de vraag waarmee de werkgroep begon.

Start bij een vertrouwd gezicht

Een oproep in de wijkkrant, nieuwsbrief of op sociale media kan een mooie start zijn. Toch melden veel mensen met dementie zich niet vanzelf aan. Een uitnodiging via iemand die bekend is, voelt vaak dichterbij en betrouwbaarder dan een algemeen bericht.

Werk daarom met mensen en netwerken. Denk aan een casemanager, thuiszorgmedewerker, huisarts, sociaal werker, vrijwilliger, ondernemer, vereniging of ontmoetingsplek. Gebruik het netwerk van de werkgroep actief en leg nieuwe contacten als mensen buiten beeld

blijven. Vraag niet alleen: “Wie kennen wij?”, maar ook: “Wie bereiken we nu niet, en wie heeft met hen wél contact?” Denk aan mensen die weinig mobiel zijn, geen mantelzorger hebben of nauwelijks activiteiten bezoeken.

Laat een vertrouwd persoon waar mogelijk de eerste verbinding maken. vervolgens kan een werkgroeplid kennismaken. De DeMEE-maker hoeft niet naar jullie toe te komen; aansluiten thuis, tijdens een wandeling of op een plek waar iemand graag komt, kan veel natuurlijker zijn.

Voorbeeld

Laat waar mogelijk eerst een vertrouwd persoon uit het netwerk de verbinding maken. Die kan bijvoorbeeld zeggen: “Karin zit in de werkgroep Dementievriendelijk. Zij wil graag samen met mensen met dementie door de buurt lopen om te horen en te zien wat daar prettig of juist lastig is. Ik weet dat jij graag naar buiten gaat. Zou jij Karin willen helpen door een keer door jouw buurt te wandelen?”

Daarna neemt Karin vanuit de werkgroep contact op: “Ik ben Karin en ik zet me in voor een dementievriendelijke buurt. Ik zou graag eens met je door jouw buurt wandelen. Wil je me laten zien waar je graag komt en uitleggen waarom?”

Zo kijkt de werkgroep door de ogen van de DeMEE-maker naar de buurt. Tijdens zo’n gewone wandeling wordt zichtbaar wat je aan een vergadertafel gemakkelijk mist: waar iemand zich thuis voelt, waar ontmoetingen ontstaan en hoe (of juist niet), welke plekken houvast geven en waarom iemand juist graag in deze omgeving komt. Karin brengt wat zij samen hebben gezien en gehoord daarna terug in de werkgroep, zodat de groep samen kan bespreken wat dit betekent voor wat zij doet of besluit.

Wat vraagt dit van de werkgroep?

- **Bij jezelf (intrapersoonlijk):** Sta niet alleen stil bij wie je kent of wat je al weet over dementie. Vraag jezelf ook af: wat weet ik nog niet, welke aannames heb ik en wat kan ik juist van deze persoon leren?
- **Ontmoeting en afstemming (interpersoonlijk):** Sluit aan bij de persoon en diens mogelijkheden. Kijk samen wat prettig is, wat iemand graag doet en op welke manier contact of meedoen het beste past. Dat kan voor iedereen anders zijn.
- **In de werkwijze (institutioneel):** Maak bereik een gezamenlijke taak. Benut bestaande netwerken, zoek nieuwe routes naar mensen die nog buiten beeld zijn en spreek af wie deze contacten legt.

Sluit aan bij wat voor de DeMEE-maker van betekenis is

Het eerste contact ontstaat vaak vanuit een concrete vraag van de werkgroep. Maar dat betekent niet dat je al weet wat daarin voor de DeMEE-maker belangrijk is. Dat ontdek je door samen te kijken en te doen. De vraag van de werkgroep is daarbij een beginpunt, geen vast gegeven: ook de DeMEE-maker kan laten zien of aangeven wat volgens hem of haar belangrijk is om verder te bekijken.

Ga bijvoorbeeld samen boodschappen doen in de buurt en laat de DeMEE-maker vooral vertellen en laten zien wat voor hem of haar belangrijk is. Begin niet met een lijstje van punten die de werkgroep vooraf wil onderzoeken, maar kijk en luister eerst naar wat iemand zelf opmerkt en ervaart.

Vraag bijvoorbeeld:

“Waar doe je graag boodschappen en waarom juist hier?”

“Wat gaat hier fijn?”

“Wanneer wordt het lastig?”

“Wat helpt jou om zelf boodschappen te blijven doen?”

Vanuit die ervaringen kan vervolgens blijken wat voor de werkgroep belangrijk is om verder te bekijken.

De vraag waarmee de werkgroep begint, hoeft niet de vraag te blijven. Wat de DeMEE-maker laat zien en vertelt, kan duidelijk maken dat iets anders belangrijker is. Dat krijgt vervolgens ook ruimte in wat de werkgroep verder onderzoekt en besluit.

Maak duidelijk waar en hoe de inbreng verschil kan maken

Vertel ook wat de werkgroep met deze ervaringen kan doen. Bijvoorbeeld dat de uitkomsten worden besproken met winkeliers, dat samen wordt gekeken naar een andere ontvangst of bewegwijzering, of dat iets wat juist goed werkt bewust behouden kan blijven.

Zo weet de DeMEE-maker **waarom zijn of haar ervaring wordt gevraagd en wat ermee kan gebeuren**. En de werkgroep krijgt niet alleen antwoord op een vooraf bedachte vraag, maar kan ook ontdekken dat iets anders belangrijker is dan vooraf gedacht. **Mede-maken betekent dus niet alleen reageren op wat al bedacht is: ook de vraag, het plan of de oplossing kan veranderen door wat je samen ontdekt.**

Wat vraagt dit van de werkgroep?

- **Bij jezelf (intrapersoonlijk):** Sta stil bij wat je vooraf al denkt te weten. Vraag jezelf af: welke aannames neem ik mee, wat weet ik nog niet en wat kan deze DeMEE-maker mij laten zien dat ik zelf niet ervaar?
- **Ontmoeting en afstemming (interpersoonlijk):** Ga samen naar de echte situatie en laat de DeMEE-maker vertellen en laten zien wat voor hem of haar prettig, belangrijk of lastig is. Blijf open voor iets anders dan waar je zelf vooraf naar zocht.
- **In de werkwijze (institutioneel):** Zorg dat de ervaringen van de DeMEE-maker ergens terechtkomen en iets kunnen veranderen. Spreek vooraf af welke keuzes nog open zijn, wie de ervaringen terugbrengt in de werkgroep en wie zorgt dat er een vervolg komt. Niet iedereen hoeft zelf bij het contact aanwezig te zijn, maar de werkgroep is samen verantwoordelijk voor wat met de inbreng gebeurt.

Kies een manier van bijdragen die bij de DeMEE-maker past

Samenwerken betekent niet automatisch dat iemand bij een vergadering aansluit. De vraag is: **op welke manier kan deze DeMEE-maker zijn of haar ervaring het beste inbrengen?** De één praat graag mee aan tafel. Een ander kan veel beter laten zien wat prettig of lastig is door iets samen te doen of uit te proberen.

Een DeMEE-maker kan bijvoorbeeld een activiteit meemaken, een route lopen, ergens meekijken, iets uitproberen, vertellen over een ervaring of samen een oplossing testen. Soms is iemand twintig minuten betrokken, soms vaker. **De waarde van de bijdrage hangt niet af van hoe lang iemand meedoet of hoe goed iemand kan vergaderen.**

Voorbeeld

De werkgroep wil weten of een buurtlunch ook prettig is voor mensen met dementie. In plaats van iemand uit te nodigen voor een overleg, vraagt een werkgroeplid:

“Volgende week is de buurtlunch. Zou je een keer samen met mij willen gaan? Daarna kunnen we nog even koffie drinken. Dan hoor ik graag wat voor jou fijn was en wat minder fijn werkte. Je hoeft verder niets voor te bereiden.”

Tijdens de samenwerking blijf je kijken wat past. Misschien wil iemand na een half uur naar huis, liever tijdens de activiteit vertellen wat hij ervaart of een volgende keer juist alleen komen kijken. Vraag praktisch wat helpt: “Zal ik je vooraf nog even bellen?”, “Zullen we samen naar binnen gaan?” of “Wil je nu stoppen en een andere keer verdergaan?” Een mantelzorger hoeft alleen betrokken te worden als de DeMEE-maker dat zelf prettig vindt of als het echt nodig is.

Het werkgroeplid dat meegaat, hoeft niet zelf te bedenken wat er daarna gebeurt. De ervaringen worden teruggebracht in de werkgroep. Daar bespreek je samen wat je ervan leert, wat je wilt aanpassen en wie dat oppakt.

Wat vraagt dit van de werkgroep?

- **Bij jezelf (intrapersoonlijk):** Sta stil bij je eigen verwachtingen over een bijdrage of samenwerking. Verwacht je bijvoorbeeld dat iemand lang aanwezig is, snel antwoord geeft of gemakkelijk praat? **Vraag jezelf af: op welke manier kan juist deze persoon laten zien of vertellen wat hij of zij weet en ervaart?**
- **Ontmoeting en afstemming (interpersoonlijk):** Bespreek met de DeMEE-maker hoe hij of zij wil bijdragen. Bied daarbij concrete mogelijkheden: samen iets doen, meekijken, praten tijdens een activiteit of achteraf kort napraten. Let tijdens het contact op tempo, energie en communicatie en pas de manier van samenwerken aan als dat nodig is.
- **In onze werkwijze (institutioneel):** Zorg dat de werkgroep niet alleen samenwerking via vergaderingen organiseert. Spreek per vraag af waar de DeMEE-maker het beste kan aansluiten, wie meegaat of contact houdt, hoeveel tijd daarvoor nodig is en hoe de inbreng daarna in de werkgroep terechtkomt. Regel zo nodig vervoer of een vertrouwd ontvangstpunt en maak ook een korte of eenmalige bijdrage mogelijk.

Ga samen kijken, proberen en doen

Aan een vergadertafel kun je veel bedenken. In de praktijk zie je andere dingen. Loop daarom samen de route, doe mee met de activiteit, lees de brief hardop, probeer het aanmeldformulier of ga bij de ingang staan. Dan wordt voelbaar wat wel en niet werkt.

Stel eenvoudige vragen: “Wat werkt goed?”, “Wat is lastig?”, “Wat zou je zo laten?” en “Wat zouden we anders kunnen proberen?” Een DeMEE-maker hoeft niet alleen knelpunten te vinden. **Weten wat juist wél prettig en duidelijk is, helpt net zo goed om keuzes te maken.**

Voorbeeld

Bij de bibliotheek kun je samen vanaf de ingang naar de balie lopen. In een buurtcentrum kun je samen zoeken waar een activiteit is. Bij de apotheek kun je kijken of de route, de wachtrij en de uitleg duidelijk zijn. Kleine ervaringen leveren vaak heel concrete informatie op.

Soms komt iets anders naar voren dan je verwacht. Misschien dacht de werkgroep dat de uitleg het probleem was, terwijl de drukte bij binnenkomst veel lastiger blijkt. Of de activiteit is prettig, maar het tijdstip niet. Dat onverwachte is juist waardevolle kennis die ontstaat doordat je het samen doet.

Wat vraagt dit van de werkgroep?

- **Bij jezelf (intrapersoonlijk):** Probeer je eigen oplossing even uit te stellen; ga eerst kijken wat er werkelijk gebeurt.
- **Ontmoeting en afstemming (interpersoonlijk):** Sluit aan bij een situatie waarin iemand iets kan laten zien, ervaren of vertellen. Tijdens het samen doen ontstaat vaak makkelijker een gesprek over wat prettig, lastig of belangrijk is.
- **In de werkwijze (institutioneel):** Verplaats een deel van het werk van de vergadertafel naar de praktijk en plan tijd om de bevindingen terug te brengen in besluiten.

Gebruik wat schuurt als informatie

Het wordt spannend wanneer de inbreng van een DeMEE-maker **iets vraagt van de manier waarop de werkgroep haar werk organiseert**. Bijvoorbeeld: een besluit moet nog even openblijven, een activiteit moet op een ander moment plaatsvinden, iemand moet tijd vrijmaken om samen iets uit te proberen, een overlegvorm blijkt niet passend of het is onduidelijk wie een plan mag aanpassen.

Juist op zulke momenten wordt zichtbaar of de samenwerking echt invloed kan hebben. Het gaat dan niet alleen om wat er tijdens een bijeenkomst gebeurt, maar ook om **planning, taakverdeling, besluitvorming, beschikbare tijd, contact met DeMEE-makers en de ruimte om bestaande plannen of routines aan te passen**.

Dat kan ook iets bij jezelf oproepen. Misschien denk je: **“Dit kost wel erg veel tijd”, “Zo krijgen we onze planning niet rond”, “Kunnen we dit wel aan iemand met dementie vragen?”** of **“We hadden hierover toch al een besluit genomen?”** Zulke gedachten zijn waardevolle informatie. Ze laten zien welke aannames, gewoonten of verwachtingen je zelf meeneemt.

Probeer daarom niet te snel te besluiten dat iets niet kan. **Gebruik je eerste reactie als signaal om te kijken wat de werkgroep in haar manier van werken kan aanpassen.**

- Van **“We hebben onze planning al rond”** naar: **“Hoe kunnen we voortaan eerder ruimte inplannen om samen met een DeMEE-maker iets te bekijken of uit te proberen?”**
- Van **“Dit besluit moet nu genomen worden”** naar: **“Kunnen we het besluit nog even openhouden totdat de inbreng van de DeMEE-maker is meegenomen?”**
- Van **“Zo doen we dat altijd”** naar: **“Past onze vaste werkwijze hierbij, of moeten we iets anders organiseren?”**

Zo verschuift de aandacht van waarom iets niet kan naar wat de werkgroep in planning, besluitvorming, taakverdeling of vaste routines kan veranderen om invloed mogelijk te maken.

Wat vraagt dit van de werkgroep?

- **Bij jezelf (intrapersoonlijk):** Sta stil bij je eigen eerste reactie. Vraag jezelf af: wat weet ik echt, wat vul ik in en welke gewoonte of overtuiging van mij speelt mee?
- **Ontmoeting en afstemming (interpersoonlijk):** Maak binnen de werkgroep ruimte om verschillen in mening, twijfel of weerstand uit te spreken. Luister naar elkaar, onderzoek waar zorgen vandaan komen en voorkom dat één perspectief te snel de richting bepaalt.
- **In de werkwijze (institutioneel):** Kijk concreet wat in planning, taakverdeling, besluitvorming of vaste werkwijzen moet veranderen om de inbreng van de DeMEE-maker echt te kunnen gebruiken.

Laat zien wat de inbreng verandert

Goed luisteren is niet het eindpunt. Betekenisvolle invloed wordt zichtbaar wanneer de inbreng van de DeMEE-maker **iets verandert in wat de werkgroep doet**. Dat kan klein zijn: een ander tijdstip, een duidelijkere route, een rustigere ontvangst, een aangepaste activiteit of een besluit dat opnieuw wordt bekeken.

Sta na een gezamenlijke ervaring daarom steeds kort stil bij drie vragen:

- **Wat hebben we anders leren zien?**
- **Wat gaan we daardoor anders doen?**
- **Wat is nodig om dat te regelen?**

Maak daarna ook zichtbaar wat ermee gebeurt. Terugkoppeling hoeft niet groot of formeel te zijn. Juist een kleine, herkenbare vorm kan goed werken. Denk bijvoorbeeld aan een **ansichtkaart voor elke DeMEE maker na iedere vergadering** waarop kort staat:

Dit hebben we van jullie gehoord: ...

Dit gaan we ermee doen: ...

Dit bespreken of onderzoeken we nog: ...

De kaart kan worden opgestuurd, persoonlijk worden gegeven of samen worden bekeken bij een volgend contact. Ook een telefoontje, een kort bezoek of samen ter plekke laten zien wat veranderd is, kan passend zijn.

Voorbeeld

Een DeMEE-maker vertelt aan een werkgroeplid dat hij zich bij een sportactiviteit onzeker voelde: hij wist niet goed waar hij moest zijn en niemand sprak hem aan. De werkgroep bespreekt dit signaal en neemt contact op met de organisator van de activiteit. Samen spreken zij af om de ontvangst duidelijker en persoonlijker te maken, door bijvoorbeeld een ontvangstcomité te organiseren.

Na de vergadering krijgt de DeMEE-maker een kaartje:

“Dank je wel voor je hulp. Door jouw ervaring bij de sportactiviteit weten we beter wat er nodig is. De volgende keer staat er iemand klaar om je welkom te heten en te vertellen waar je moet zijn. We hopen dat je je daardoor lekker mee kan doen.”

Zo merkt de DeMEE-maker dat de eigen ervaring daadwerkelijk is meegenomen. En ook wanneer iets niet direct kan, blijft terugkoppeling belangrijk: vertel wat ermee is gebeurd, wat nog onderzocht wordt en wanneer je erop terugkomt.

Wat vraagt dit van de werkgroep?

- **Bij jezelf (intrapersoonlijk):** Sta stil bij wat de inbreng van de DeMEE-maker met je eigen beeld of eerste idee doet. Vraag jezelf af: wat heb ik hiervan geleerd en wat wil ik voortaan anders bekijken of aanpakken?
- **Ontmoeting en afstemming (interpersoonlijk):** Bespreek binnen de werkgroep samen wat de inbreng betekent en welke actie daarbij past. Zorg ook dat de DeMEE-maker hoort wat met zijn of haar verhaal is gedaan en waarom bepaalde keuzes zijn gemaakt.
- **In onze werkwijze (institutioneel):** Maak dit onderdeel van de vaste werkwijze. Bespreek bij iedere vergadering welke signalen of ideeën van DeMEE-makers zijn ingebracht, wat daardoor verandert, wie dat oppakt en hoe je terugkoppelt. Zo wordt hun inbreng niet iets extra's, maar een herkenbaar onderdeel van hoe de werkgroep werkt en besluiten neemt.