

‘Dementie is geen ver-van-je-bed-show’

Alain Dekker over zijn missie voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie

Wat gebeurt er als iemand met een verstandelijke beperking (VB) dementie krijgt? En waarom is dat nog steeds een blinde vlek in de zorg? Alain Dekker, onderzoeker, docent en gepassioneerd pleitbezorger, bundelde 100 praktijkvragen in het boek *Wegwijzer verstandelijke beperking en dementie*. We vragen hem naar zijn drijfveren, frustraties én hoop voor de toekomst.

W

Wat was het moment waarop je dacht: “Hier moet ik me hard voor maken?”

‘Dat begon al vroeg. Ik groeide op met mensen met een verstandelijke beperking om me heen. Daardoor heb ik mijn hart aan deze doelgroep verpand. Ik heb het geluk gehad te kunnen studeren en zit nu op een plek waar ik me voor hen kan inzetten. Mensen die moeilijker voor zichzelf kunnen opkomen, verdienen een stem. Met mijn werk en team probeer ik praktijkgerichte antwoorden te geven op hun vragen, en die van hun familie en begeleiders.’

Wat raakt jou persoonlijk in dit werk?

‘Ik werkte ruim tien jaar als begeleider op een dagbestedingslocatie. Dat contact met mensen met VB, met of zonder dementie, is zó puur. Als iemand zich gezien voelt en opbloeit, dan weet je waarvoor je het doet. Het is ook een spiegel: wat maakt je gelukkig, wat heb je nodig? Ik leer van hen. En hoewel ik nu niet meer op de groep sta, blijf ik werkbezoeken doen. Want uiteindelijk doe ik dit werk voor hen.’

Hoe ontstond het idee voor je boek?

‘Bij elke lezing of les die ik geef, komen dezelfde vragen terug. Vragen waar moeilijk antwoorden op te vinden zijn, zeker in begrijpelijke taal. Begeleiders en familieleden zijn zoekende, en de informatie is vaak

versnipperd. Daarom besloot ik die vragen te bundelen en kort en krachtig te beantwoorden – openbaar en toegankelijk voor iedereen.’

Welke vraag komt het vaakst terug?

‘De verhuisvraag: “Doen we er goed aan om iemand te verhuizen?”. Die vraag raakt aan een diep dilemma. Je ziet iemand achteruitgaan, en de zorg sluit niet meer aan. Maar verhuizen betekent ook afscheid nemen van een vertrouwde plek. Het is het langste hoofdstuk in het boek, en terecht. Het laat zien hoe complex de afwegingen zijn: blijf je vasthouden aan het bekende, of kies je voor een omgeving die beter aansluit bij de veranderende zorgbehoefte?’

En welke vraag vond je het moeilijkst te beantwoorden?

‘De vragen die voortkomen uit hoop. Mensen lezen over doorbraken in alzheimeronderzoek of horen dat “bewegen het beste medicijn is”. Dat geeft hoop, en dat snap ik. Je hoopt dat de achteruitgang bij jouw cliënt of naaste vertraagd of gestopt kan worden. Maar ik wil eerlijk zijn. Soms is het antwoord teleurstellend: bewijs ontbreekt of resultaten zijn minder veelbelovend dan gedacht. Ik ben allesbehalve pessimistisch, maar ik wil mensen geen valse hoop geven. Hoop voor de toekomst moet je scheiden van wat nú nodig is in de begeleiding.’

Wat verbaast je nog steeds in de praktijk?

‘Dat we in Nederland weten dat de vergrijzing toeneemt, maar dat veel zorgorganisaties blijven doen wat ze altijd deden. Bij Alliade zijn we actief bezig met dementievriendelijke locaties, betere screening en passende begeleiding. Maar ik zie ook plekken waar na jaren nog weinig is veranderd. Dan denk ik: kom onder je steen vandaan. De groep mensen met VB én dementie groeit. We kunnen het ons niet veroorloven om stil te blijven staan.’

Welke misverstanden kom je vaak tegen?

‘Het grootste probleem is een gebrek aan kennis. Veranderingen in gedrag worden vaak toegeschreven aan de verstandelijke beperking, terwijl het om dementie kan gaan. En afhankelijk van hoe je iets duidt, ga je er ook anders mee om. Als je denkt: “dat hoort bij hem of haar”, dan mis je de kans om passende zorg te bieden. Ook zie ik dat er te weinig wordt nagedacht over de toekomst. Mensen zijn vooral bezig met het hier en nu. Maar dementie is een ziekte van geleidelijke achteruitgang. Als je niet tijdig met elkaar de (on)mogelijkheden bespreekt, dan is het wachten op een crisissituatie. Je vaart op de wal af, terwijl je – als je de koppen bij elkaar steekt – de koers rustig kunt verleggen.’

Wat is jouw missie?

‘Bewustwording én actie. Ik hoop dat zorgorganisaties zich beter voorbereiden op de verouderingsgolf. Dat ze beleid maken én dat in de praktijk brengen op de werkvloer. En dat ze samenwerken in de regio. Niet iedereen hoeft zich te specialiseren in VB en dementie, maar maak afspraken wie dat wel doet. Zo benut je elkaars kracht.’

Wat wil je zorgprofessionals, beleidsmakers en mantelzorgers vooral meegeven?

‘Drie dingen. Eén: bereid je voor op veroudering in de gehandicaptenzorg. Twee: werk regionaal samen. Drie: zoek de verbinding tussen gehandicaptenzorg en ouderenzorg. Mensen met een lichte verstandelijke beperking en dementie vallen nu nog te vaak tussen wal en schip. Maar als we over onze eigen schaduw heen stappen, kunnen we samen zoveel meer betekenen.’

Waar ben je het meest trots op?

‘Dat we met dit boek één plek hebben waar alle informatie samenkomt. Geen versnippering meer. En dat familieleden en behandelaars hun ervaringen hebben gedeeld. Ik ben trots op die verbinding tussen wetenschap en praktijk. Het boek is niet alleen van mij, het is van ons allemaal.’



Alain Dekker

© Jaap Dekker

Wat wil je dat mensen vooral onthouden na het lezen van je boek?

‘Dat dementie bij mensen met een verstandelijke beperking vraagt om kennis van beide domeinen. Te vaak hebben professionals óf kennis van VB óf van dementie. De combinatie is essentieel. Dat zie je nog te weinig terug in opleidingen, beleid en praktijk.’

Tot slot: als je één extra vraag aan het boek mocht toevoegen, welke zou dat zijn?

‘Waarom is veroudering en dementie nauwelijks onderdeel van opleidingen voor begeleiders en behandelaars? Overal hoor ik hetzelfde: “Ik heb hier tijdens mijn opleiding niets over geleerd”. Geen wonder dat signalen niet worden herkend. Ik geef zelf les hierover bij ROC Firda in Friesland. Dementie is geen ver-van-je-bed-show. Die toekomst is nu.’ ●

Tekst Cynthia Hofman en Alain Dekker

Cynthia Hofman is redacteur van *DementieVisie* en senior onderzoeker persoonsgerichte ouderenzorg en dementiezorg bij Vilans

Alain Dekker is docent bij de Rijksuniversiteit Groningen/UMCG en hoofd afdeling Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek bij Alliade

LITERATUUR

Alain Dekker (2025). *Wegwijzer verstandelijke beperking en dementie: 100 praktijkvragen en antwoorden*. Het boek is gratis te downloaden via <https://books.ugp.rug.nl/ugp/catalog/book/222>