

Ondersteuning voor mensen
met dementie en hun
mantelzorgers is geen loze
verkiezingslogan,

het is bittere noodzaak. Maak
met uw beleid het verschil
en zorg ervoor dat ze niet
vergeten worden.

Samen bouwen aan een slagkrachtig dementiebeleid

MEMORANDUM ALZHEIMER LIGA VLAANDEREN



Inhoudstafel

Informele zorgpartners zijn geen
bijzaak; ze zijn de bouwstenen voor een
toekomstbestendig beleid

01

Dementie: een grensoverschrijdende
beleidsuitdaging – Het is hoog tijd | 06

02

Diagnosestelling: duidelijkheid
en perspectief verlenen | 12

03

Langer thuis leven met dementie:
uitdagingen en mogelijkheden | 20

04

Financiële ondersteuning voor
mantelzorgers van mensen met
dementie: mag het wat meer zijn? | 26

05

Juridische zekerheid in onzekere
tijden: een pleidooi voor
transparantie | 32

06

Jongdementie: Op maat gemaakt
begrip en ondersteuning | 38

07

Sensibilisering: het waardevolle
van ervaringsdeskundigheid | 44

08

Verbondenheid in tijden van
uitdaging: lotgenotencontact als
steunpilaar | 50

09

Een waardevol vrijetijdsaanbod:
warm samenzijn bevorderen | 56

10

Dementie-inclusieve steden en
gemeenten: Op weg naar een
integraal beleid | 62



Om de zes jaar zijn er in Vlaanderen verkiezingen. In de maanden voordien lijkt het dan net of de Sint en Kerstmis terzelfdertijd in aantocht zijn want er worden langs alle kanten wensenlijstjes geschreven en rondgestuurd van wat men graag onder de subsidieboom zou vinden.

Ieder zichzelf respecterende organisatie doet er aan mee, formuleert zijn allerliefste verlangens en probeert de goegemeente er van te overtuigen dat dit de krachtlijnen van het nieuwe beleid moeten zijn. Ook Alzheimer Liga Vlaanderen heeft in de volgende pagina's getracht om aan te tonen dat ondersteuning voor mensen met dementie en hun mantelzorgers geen loze verkiezingsslogan is maar bittere noodzaak. Dementie is immers ondertussen uitgegroeid tot volksziekte nummer 1 en zal in de komende jaren steeds meer mensen treffen.

De impact op onze samenleving is immens. Daarom schreven wij onze versie van een Memorandum. Niet om de trend te volgen, niet om gewichtig te doen maar uit bittere noodzaak. Dementie doet vergeten, dat weet iedereen. Maar wat minder bekend is, is dat mensen met dementie en hun mantelzorgers zich ook vergeten voelen door de maatschappij. Wij willen niet dat zij de volgende zes jaar vergeten worden door de politici en beleidsmakers.

Daarom dit manifest, dat tot stand kwam door medewerking van alle stafmedewerkers van de Liga maar ook door de essentiële inbreng vanuit de Vlaamse werkgroep van personen met dementie en van de Vlaamse werkgroep van mantelzorgers van mensen met dementie. Door hun bijdrage overstijgt ons Memorandum het niveau van het gratuite wensenlijstje en is het een schreeuw om niet vergeten te worden.

Namens Alzheimer Liga Vlaanderen,

J. Pelgrims
Voorzitter



"Mantelzorgers en mensen met dementie ervaren dagelijks het gebrek aan financiële, juridische en praktische ondersteuning."

-Annick Dewinter, Mantelzorger

01. Dementie: Een grensoverschrijdende beleidsuitdaging – Het is hoog tijd

Alzheimer Liga Vlaanderen streeft naar een geïntegreerd beleid voor dementie in een gefragmenteerd Vlaanderen, met aandacht voor een groeiend aantal mensen dat getroffen wordt en dat de wens heeft om (zo lang mogelijk) thuis te blijven wonen.

In Vlaanderen en België is het beleidslandschap rond dementie opmerkelijk gefragmenteerd. Dat staat in schril contrast met de naburige landen waar patiëntenverenigingen doorgaans zij aan zij met de beleidsmakers aan het stuur zitten van het dementiebeleid. Het is daarom belangrijk om goede afspraken te maken tussen alle betrokken partners en de specifieke rol van elk te respecteren in het kader van een geïntegreerd beleid waarin partners en beleidsniveaus elkaar versterken. Alzheimer Liga Vlaanderen wil in deze over taal-, cultuur- en beleidsgrenzen heen bruggen bouwen.

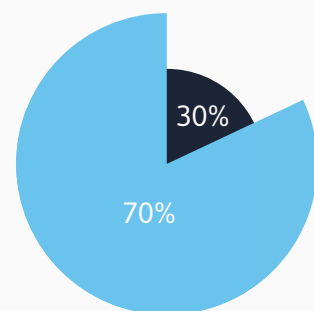
Het uitgangspunt is de missie waarvoor we ons elke dag opnieuw inzetten: mensen met dementie en hun naasten hebben recht op een kwalitatief leven, moeten kunnen functioneren als volwaardige leden van onze samenleving en kunnen genieten van kwaliteitsvolle zorg en ondersteuning op maat.

Huidige en toekomstige realiteit van dementie

Vandaag leven in Vlaanderen ca. 143.000 mensen met dementie

Vandaag leven in Vlaanderen ca. 143.000 mensen met dementie. Dat aantal zal als gevolg van de vergrijzing tegen 2070 verdubbelen. Het aantal mensen met dementie op jonge leeftijd (<65 jaar) schatten we in Vlaanderen op ca. 9.000, waarvan er slechts plusminus 2.000 een formele diagnose krijgen.

Dementie heeft niet alleen invloed op degenen die er direct mee te maken hebben, maar raakt gemiddeld drie keer zoveel mensen als het aantal mensen met dementie zelf. Hierbij denken wij in het bijzonder aan professionele hulpverleners en vooral aan de naasten die zorg verlenen. Zij vormen het kloppende hart van het engagement van Alzheimer Liga Vlaanderen. Dit hart groeit gestaag, aangezien niet alleen het aantal mensen met dementie toeneemt, maar ook de kring van betrokkenen breder wordt.



Bovendien neemt het aantal mensen dat met dementie zo lang mogelijk thuis wil blijven wonen, gestaag toe. Momenteel woont al 70 procent van de totale populatie van mensen met dementie thuis, waar mantelzorgers 24 uur op 24 mee instaan voor de zorg. En dit percentage stijgt verder.

Regionale flexibiliteit en harmonisatie

Nood aan betrouwbare prevalentiecijfers

Het streven naar verbeterde zorg, ondersteuning en levenskwaliteit is een voortdurend proces dat tevens afgestemd dient te zijn op de demografische verschuivingen. Daarom zijn betrouwbare prevalentiecijfers en helder inzicht in de noden en wensen van de betrokkenen basispijlers voor een beleid dat kan inspelen op een continu veranderende realiteit. Het toekomstige Vlaamse beleid moet streven naar een geografische harmonisatie van het

huidige versnipperde aanbod. Hierbij moeten regionale initiatieven om de zorgverlening af te stemmen op de wensen en behoeften van mensen met dementie en hun naasten voldoende ontwikkelingsruimte krijgen en vertrekken vanuit een sociale aanpak van dementie. Daarbij dient de kern niet hoofdzakelijk bij de aandoening zelf te liggen, maar bij de leefwereld van zowel de persoon met dementie als zijn of haar naasten.





Vanuit Alzheimer Liga Vlaanderen willen we samen met het beleid krachtig tegemoet komen aan de uitdagingen die voor ons liggen

Wij vragen:

11

Memorandum
Alzheimer Liga Vlaanderen

01 Dynamisch datagedreven beleid:

We verlangen een beleid dat dynamisch en actueel is, gebaseerd op jaarlijkse gegevens over prevalentie en behoeften. Net zoals de 'dementiemonitor' in Nederland de norm is voor behoeftenonderzoek onder mantelzorgers, pleit Alzheimer Liga Vlaanderen voor een 'barometer' die een gedetailleerd beeld geeft van de actuele situatie, behoeften en wensen van onze doelgroep. We staan klaar om als deskundige en betrouwbare partner in deze inspanning bij te dragen.

02 Erkennen van de kracht van informele zorgpartners:

Het is cruciaal om informele, d.w.z. niet professionele, (mantel-) zorgpartners actief te betrekken bij formele beleidsprocessen, om zo zowel de zorg als het beleid toekomstbestendig te maken. Erkenning en structurele ondersteuning van patiëntenorganisaties vormen de basisvoorwaarden hiervoor. Informele zorgpartners zijn geen bijzaak; ze zijn de bouwstenen voor een toekomstbestendig beleid.

03 Daadwerkelijke implementatie van kwaliteitszorg:

Hoewel in de afgelopen jaren concepten voor hoogwaardige zorg zijn ontwikkeld, blijft de praktische uitvoering achter. Daarom pleiten we voor een continu, geïntensiveerd leerproces over dementie en het belang van mantelzorg in (zorg)opleidingen en voor doelgerichte investeringen in het veld. Zo kunnen de ambities die eerder zijn geformuleerd in voorgaande beleidsplannen over 'persoonsgerichte zorg' eindelijk daadwerkelijk gerealiseerd worden.



"Een correcte diagnose krijgen waarbij je als persoon niet aan je lot wordt overgelaten, mag geen kwestie zijn van geluk. Het is een basisrecht, net zoals het vroegtijdig kunnen plannen van de nodige zorg en praktische zaken."

-Paul Goossens, Persoon met dementie

02. Diagnosestelling: duidelijkheid en perspectief verlenen

Een vroege diagnose is essentieel voor proactieve zorgplanning en levenskwaliteitsoptimalisatie. Perspectief begint met een nauwkeurige diagnose die aansluit bij individuele behoeften. Een correcte roadmap voor de patiënt en de mantelzorgers bij de diagnose "dementie" kan helpen.

Nog altijd bereiken ons talloze pijnlijke verhalen over de enorm lange tijd die verstrijkt tussen de eerste symptomen en de ongeruste vragen over een beginnend dementieproces en het moment waarop de diagnose, correct, gesteld wordt. Evenveel keer wordt ook de zakelijke en weinig empathische wijze aangeklaagd waarop de diagnose van deze ongeneeslijke aandoening meegedeeld wordt.

Het is de hoogste tijd om deze realiteit te veranderen. Een correcte, professionele en empathische uitleg over dementie, door huisartsen en specialisten, zou een vanzelfsprekende stap moeten zijn in het diagnostische proces. Helaas blijkt uit de verhalen van mensen met dementie en hun naasten dat dit vaak nog verre van het geval is. Te vaak minimaliseren artsen bijvoorbeeld de eerste symptomen, waardoor kostbare 'leef-tijd' verloren gaat.



Schaamte en terughoudendheid

Gevolg: Vertraging bij de diagnosestelling

Bovendien wordt dementie nog steeds omgeven door gevoelens van schaamte en terughoudendheid, wat bij sommige verwijzers leidt tot aarzeling om de formele diagnose te stellen. Dit resulteert vaak in een vertraging van gemiddeld twee jaar voordat de juiste diagnose wordt gesteld. In het geval van jongdementie (onder de 65 jaar) duurt dit gemiddeld zelfs meer dan vier jaar.

Bij een dementieproces op jonge leeftijd zijn artsen soms terughoudend om de diagnose uit te spreken of benoemen of 'verschonen' ze dit proces onterecht als depressie of burn-out. Het is de hoogste tijd om van deze, onbedoelde of gewilde, verbloemende of zelfs foutieve aanpak afscheid te nemen en de weg vrij te maken voor een tijdige en professionele diagnose voor mensen met dementie.

Proactieve planning van zorg en ondersteuning

Perspectief bieden en zingeving

Uit de verhalen van mensen met dementie en hun mantelzorgers klinkt een vaak terugkerende klacht: "Hadden we dit maar eerder geweten..." Een vroege diagnose opent de deur naar proactieve planning van zorg en ondersteuning, maximaliseert de impact van potentiële medicatie in de beginfase en bovenal stelt het individuen in staat om hun levenskwaliteit zo lang mogelijk te behouden. Juist in de eerste fase in het dementieproces kan de mens die dementie ontwikkelt, samen met de

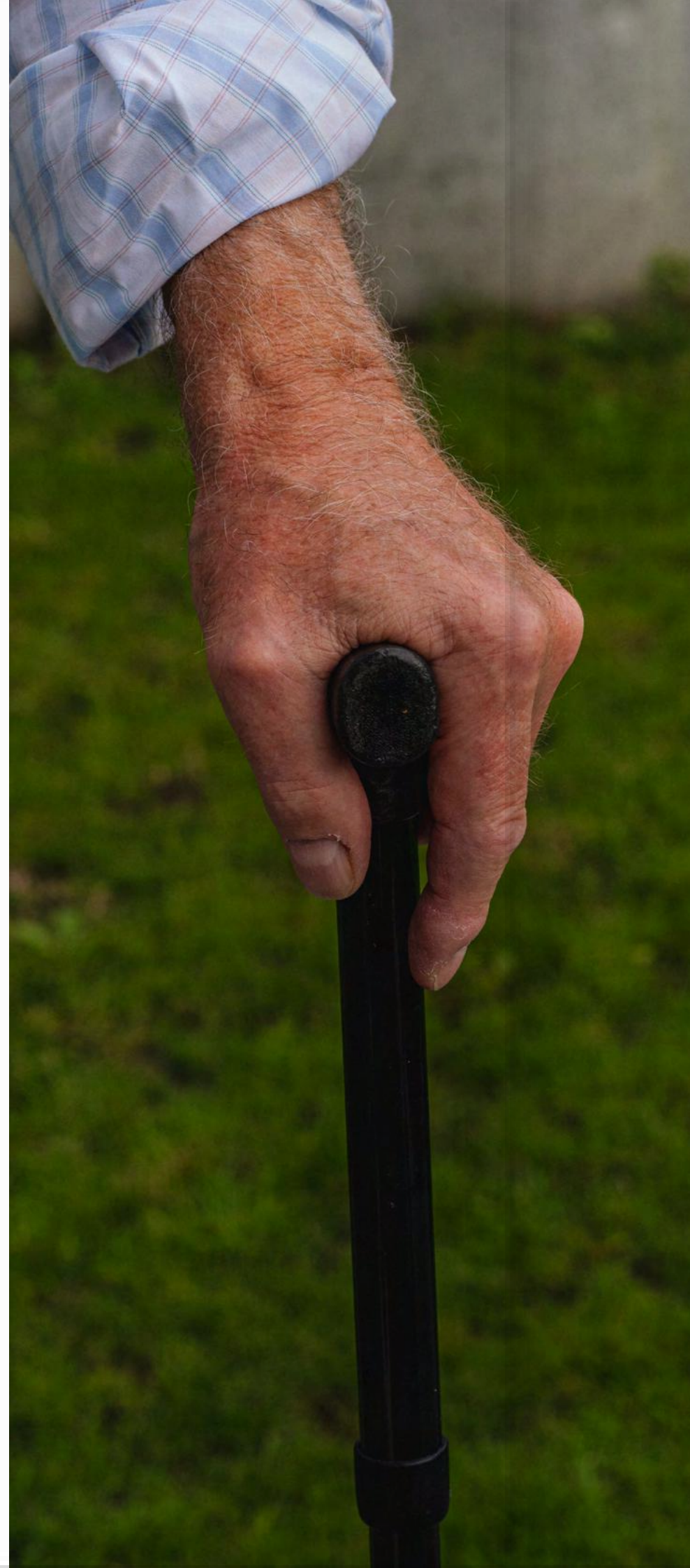
familie, nog heel veel zinvolle activiteiten doen, kunnen ze nog genieten van het leven en tijdig hun zaken regelen. Hierdoor wordt het nog crucialer om mensen een perspectief te bieden. Het schenken van perspectief begint met een diagnose die nauw aansluit bij de individuele behoeften. Dit impliceert vooral het luisteren naar de persoon met dementie en zijn of haar mantelzorger, als een essentiële eerste stap in het proces.

Op zoek naar een kompas: roadmap voor dementie

Zorgtraject is een emotionele achtbaan

Het opnemen van de zorgtaak betekent voor de mantelzorger een levenskeuze die voortdurend evolueert en andere vormen aanneemt en pas stopt bij het overlijden van de partner met dementie. Het is een emotionele achtbaan, een rollercoaster die bijzonder veel mentale (en fysieke) energie kost. Zelf op zoek gaan naar concrete hulp is een loodzware last voor degenen die getroffen zijn en hun mantelzorgers.

Het huidige zorgaanbod voor mensen met dementie en de ondersteuning en begeleiding van hun mantelzorgers is omvangrijk, maar zeer gefragmenteerd. Velen van hen hebben behoefte aan een kompas dat niet alleen praktische en medische informatie bevat, maar ook perspectief en steun biedt. Het is nodig om richting te geven aan diegenen die de weg niet goed kunnen vinden.



Richting geven aan zij die de weg niet goed kunnen vinden

Een roadmap of toolbox zou welkom zijn: een gids, een lokale wegwijzer voor dementie, die na het eerste gesprek, direct na de diagnose, wordt aangereikt. De roadmap bevat niet alleen medische informatie, maar ook het bredere scala aan mogelijkheden waartoe mensen hun toevlucht kunnen nemen. Denk aan de familiegroepen dementie of de Luister- en Infolijn van Alzheimer Liga Vlaanderen, de inloophuizen dementie en tal van initiatieven binnen dementievriendelijke gemeente en steden.



Vanuit Alzheimer Liga Vlaanderen willen we samen met het beleid krachtig tegemoet komen aan de uitdagingen die voor ons liggen.

Wij vragen:

19

Memorandum
Alzheimer Liga Vlaanderen

01 Duidelijke communicatie:

Eerste tekenen van dementie worden op een toegankelijke en deskundige wijze onder de aandacht gebracht.

02 Informatieve roadmap:

Bij diagnosestelling voorzien we mensen van een krachtige toolbox, zowel fysiek als online, gevuld met essentiële informatie die voor hen van belang is. Denk aan de 'roze doos' voor zwangerschap, maar dan aangepast aan de behoeften van mensen met dementie en mantelzorgers.

03 Ervaringsgerichte begeleiding:

De werkgroepen van mensen met dementie en mantelzorgers op Vlaams niveau en onze Luister- en Infolijn bieden waardevolle inzichten. Hun ervaringsdeskundigheid is een leidraad bij het bewandelen van het dementiepad.

04 Regionale samenwerking:

Lokale en regionale netwerken worden verder ontwikkeld, samen met huisartsen, apothekers, thuiszorgdiensten en andere partners. We streven naar vraag-gestuurde zorgpaden die empathische en tijdige diagnosestelling mogelijk maken.



"Ik weet uit ervaring hoe zwaar het is om na de diagnose op eigen kracht de juiste informatie te vinden. Hoe moeilijk het is om te weten te komen waarop je recht hebt en waar je hulp en steun kan vinden."

-Hilde Tips, Mantelzorger

03. Langer thuis leven met dementie: Uitdagingen en mogelijkheden

In Vlaanderen woont 70 procent van de personen met dementie thuis, maar ze ervaren nog steeds fragmentatie en obstakels in het zorgaanbod. Toegankelijke zorg, uitgebreide inloophuizen en casemanagement, gemodelleerd naar Nederlands voorbeeld, kunnen helpen. Informatiecontinuïteit en een begeleidingspad vanaf de diagnose zijn van wezenlijk belang om deze uitdagingen aan te pakken.

70 procent van de personen met dementie woont nog thuis. Het Vlaamse beleid tracht al geruime tijd hierop in te spelen en dit streven verder aan te wakkeren. Ondanks eerdere inspanningen, ervaren mensen met dementie en hun mantelzorgers in de praktijk nog steeds obstakels binnen het zorgaanbod en een schaarste aan ondersteuning. Deze situatie leidt helaas maar al te vaak tot isolatie, financiële moeilijkheden en terughoudendheid om hulp te zoeken. Individuen belanden in een negatieve spiraal. Het is cruciaal om deze ongewenste cyclus te doorbreken.

Toegankelijke zorg- en ondersteuningsmogelijkheden

Inzet van dementiecoaches

Langer thuis wonen vereist toegankelijke zorg- en ondersteuningsmogelijkheden die geografisch gelijk gespreid zijn. Hiervoor is nood aan structurele financiering voor referentiepersonen dementie in de thuiszorg en aan het sneller en ruimer inzetten van dementiecoaches. Een bijkomend aandachtspunt is controle op de invulling van referentiepersonen in de residentiële zorg. In woonzorgcentra worden zij door hun leidinggevende te vaak ingeschakeld in zorgtaken en aanzien als een goedkope werkracht om tekorten op te vangen. Terwijl een referentiepersoon dementie moet vrijgesteld worden om de uren in te zetten voor het stimuleren van persoonsgerichte zorg voor mensen met dementie en het verhogen van hun welbevinden.

Ook een vergroting van het aantal inloophuizen is een basisvoorwaarde. Inloophuizen zijn laagdrempelige toegangspoorten tot zorg en ondersteuning en zouden in elke eerstelijnszone beschikbaar moeten zijn. Ook dagopvang op maat van de diverse doelgroep van mensen met dementie is in de praktijk nog steeds onvoldoende beschikbaar.



Casemanagement

Vraag naar een begeleidingspad vanaf moment diagnose

Mantelzorgers wijzen op een dringende behoefte: een begeleidingspad dat bij de diagnose begint. Het Nederlandse voorbeeld van de dementiecasemanager dient als inspiratie voor de Vlaamse regio. Naast de in Nederland voldoende bewezen waarde van casemanagement in het langer thuis kunnen blijven wonen onder levenswaardige omstandigheden, kunnen een begeleidingspad en

casemanagement ook structurele oplossingen bieden voor nieuwe vragen waar mantelzorgers van mensen met dementie tijdens het zorgtraject tegen aan lopen. Hierbij valt te denken aan zaken zoals vroegtijdige zorgplanning, behoefte aan hulpmiddelen en ondersteuning met zorgtechnologie. Momenteel ligt de verantwoordelijkheid nog te vaak bij de mantelzorgers zelf om op zoek te gaan naar antwoorden.

Het belang van continuïteit

Optimaliseren van communicatie en continuïteit in de zorg voor personen met dementie en hun mantelzorgers

Daarbij komt nog de groeiende moeilijkheid om afspraken te maken (bijvoorbeeld bij de bank of de mutualiteit). Mantelzorgers moeten herhaaldelijk hun verhaal doen, vaak in aanwezigheid van de persoon met dementie, wat belastend is voor beide partijen. Hoewel één vaste contactpersoon voor het hele traject wellicht niet haalbaar is, is continuïteit van cruciaal belang. Een goede overdracht van informatie kan deze continuïteit bevorderen en het confronterende aspect voor zowel de persoon met dementie als de mantelzorger verminderen.



Vanuit Alzheimer Liga Vlaanderen willen we samen met het beleid krachtig tegemoet komen aan de uitdagingen die voor ons liggen.

Wij vragen:

25

Memorandum
Alzheimer Liga Vlaanderen

01 Eén aanspreekpunt vanaf de diagnose:

Implementeer een model vergelijkbaar met de Nederlandse casemanager, waarbij mensen met dementie en hun mantelzorgers vanaf de diagnose een vast begeleidingspunt hebben. Voorbeelden tonen aan dat trajectbegeleiding aanzienlijke impact heeft. Dit moet een recht en een keuze zijn voor alle personen met dementie, ongeacht hun woonplaats.

02 Duurzame mantelzorgondersteuning:

Alzheimer Liga Vlaanderen biedt momenteel diverse opleidingen en vormingen ter ondersteuning van mantelzorgers. Dit aanbod moet structureel gefinancierd en gegarandeerd worden, net zoals psycho-educatie.

03 Aandacht voor de psychosociale impact bij diagnose:

Bij het stellen van de diagnose is het essentieel om meteen aandacht te besteden aan de psychologische effecten van de boodschap en aan het organiseren van een sociaal netwerk rond zowel de persoon met dementie als de mantelzorger. We pleiten voor gerichte aandacht en initiatieven op dit gebied.



"Als mantelzorger neem je als vanzelfsprekend de regie van het leven van de persoon over, zorgen voor een ander verdient meer dan de prijs van de liefde."

-Annick Germys, Mantelzorger

04. Financiële ondersteuning voor mantelzorgers van mensen met dementie: Mag het wat meer zijn?

In de realisatie van toegankelijke en betaalbare thuiszorg staan mantelzorgers centraal, maar zij dragen daarbij naast een psychosociale vaak ook een zware financiële last. Ongelijkheid en onduidelijkheid in de tegemoetkomingen bij het inschakelen van professionele thuiszorg voor mensen met dementie leiden tot ernstige financiële problemen. Om deze aan te pakken, is een dynamische en flexibele regelgeving nodig, ondersteund door gedegen onderzoek en een jaarlijkse dementiemonitor om veranderende behoeften in kaart te brengen.

Hoe zorgen we voor toegankelijke én betaalbare thuiszorg? Mantelzorgers, die vrijwillig bijdragen aan het zorgstelsel, dragen vaak een onredelijke financiële last. Dit terwijl zij juist besparingen realiseren voor het gezondheidssysteem. In het geval van jongdementie vallen beroepsinkomsten weg, terwijl het pensioen nog niet in zicht is. De partners van deze mensen verminderen daarbij vaak hun werkuren om voor hen te kunnen zorgen. De forse daling van het reguliere gezinsinkomen, de sociale isolatie en het wegvallen van elk normaal perspectief is een onnoemelijke belasting. Ook voor de ontwikkeling van nog inwonende jonge kinderen is de situatie vaak onrustwekkend tot nefast.

Ongelijkheid in en ontoereikendheid van tegemoetkomingen

Mantelzorgers in de armoede geduwd

Het is duidelijk: alle zorgverleners, inclusief mantelzorgers en vrijwilligers, verdienen erkenning, ondersteuning en financiering van de samenleving. Behalve onduidelijkheid bestaat er ook ongelijkheid, vooral als het gaat om specifieke tegemoetkomingen voor mantelzorgers. Momenteel wentelt de overheid die af op de steden en gemeenten. Of deze gemeenten al dan niet en onder welke voorwaarden een mantelzorgpremie uitreiken aan mantelzorgers, is een volledig willekeurige en lokale aangelegenheid.

Deze ongelijkheid strekt zich, zoals in de hospitalisatieverzekering, uit over verschillende vormen van dementie. Zo wordt sommige medicatie niet vergoed bij frontotemporale dementie, maar wel bij alzheimer. De bij de diagnosestelling essentiële en zeer vaak toegepaste ruggenmerkprik wordt niet gedekt door het RIZIV. Ook zogenaamd 'automatische' indexaanpassingen van inkomensvervangende tegemoetkomingen zijn niet gegarandeerd. Mantelzorgers klagen herhaaldelijk dat ze in armoede worden geduwd, terwijl hun inzet de samenleving en ziektekostenverzekering juist geld bespaart.

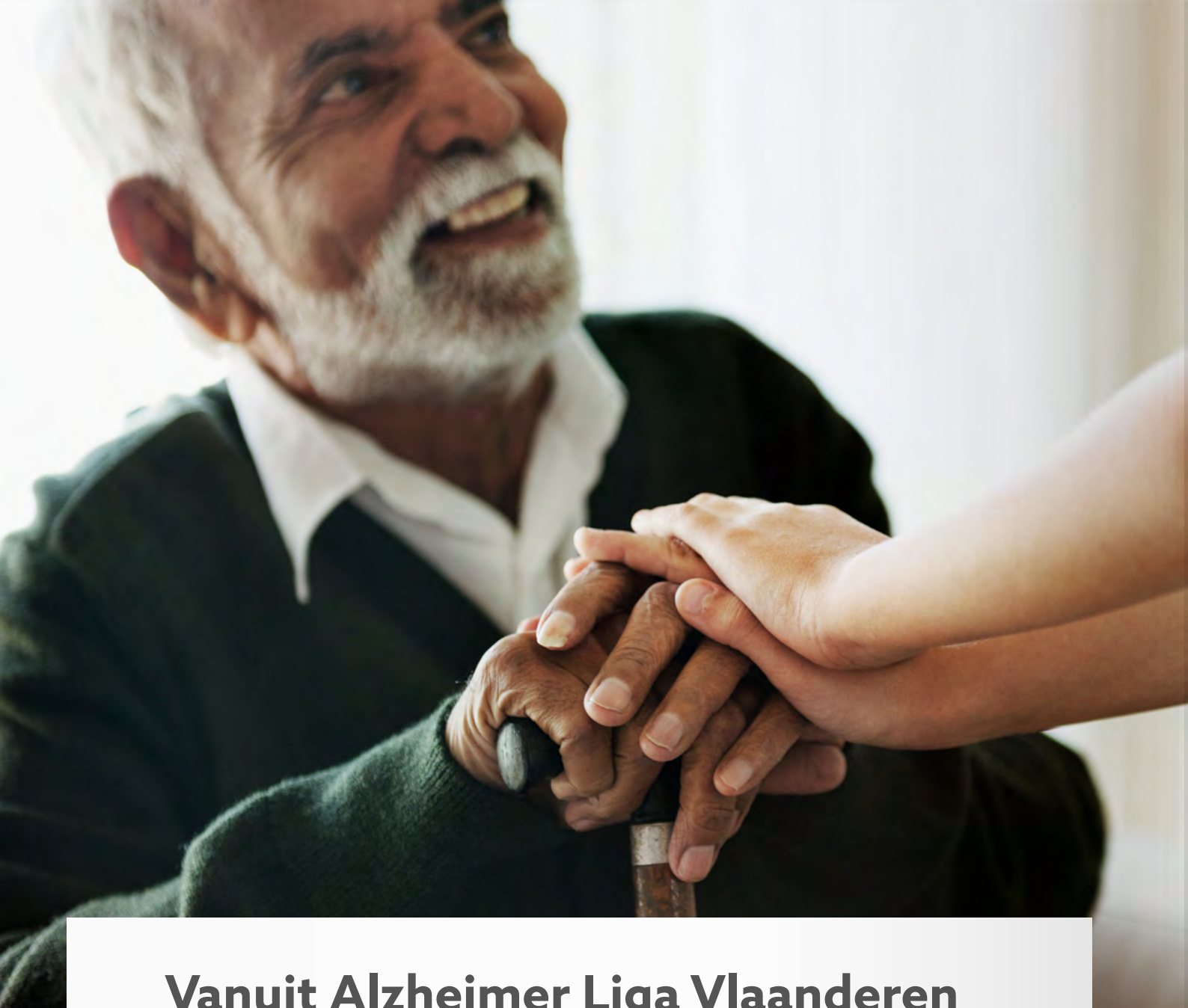
Dynamische flexibele regelgeving

Dementiemonitor die actuele financiële behoeften in kaart brengt

Om de hiaten en behoeften in wetgeving en ondersteuning aan het licht te brengen, is gedegen onderzoek cruciaal. Dit kan geïntegreerd worden in de eerder genoemde 'dementiemonitor' waardoor jaarlijks de actuele behoeften met betrekking tot financiële ondersteuning in kaart worden gebracht. Na de 'klinische fase', waarin dementie het geheugen en gedrag beïnvloedt,

leven mensen gemiddeld nog acht jaar met deze aandoening. Gedurende dit ziekteverloop nemen zowel de frequentie als de ernst van symptomen toe. Evenals het juridische kader, moet financiële regelgeving dynamisch zijn en zich aanpassen aan diverse behoeften gedurende verschillende fasen in het zorgtraject.





Vanuit Alzheimer Liga Vlaanderen willen we samen met het beleid krachtig tegemoet komen aan de uitdagingen die voor ons liggen.

Wij vragen:

31

Memorandum
Alzheimer Liga Vlaanderen

01 Proactieve communicatie:

Er moet op een heldere manier gecommuniceerd worden over de beschikbare steunmaatregelen en vergoedingen voor mantelzorgers van personen met dementie waarop mensen met dementie en hun mantelzorgers recht hebben. Een vorm van persoonsgebonden budget laat toe om de zorg voor een persoon met dementie te kunnen financieren.

02 Monitoring van de behoeften:

Via onderzoek vindt op geregelde tijdstippen binnen de beleidscyclus monitoring plaats van de actuele behoeften om de bestaande financiële rechten en plichten af te toetsen aan de reële situatie van de personen met dementie en hun mantelzorgers.



"Erken kinderen en jongeren als deel van het zorgverhaal, want zij zijn er onlosmakelijk mee verbonden."

-Thalia Wouters, Mantelzorger

05. Juridische zekerheid in onzekere tijden: een pleidooi voor transparantie

In een wereld waar rechten vanzelfsprekend lijken, ervaren mantelzorgers toch vaak obstakels. In een gevarieerd mantelzorglandschap is er behoefte aan juridische helderheid voor hoofdmantelzorgers en gelijkwaardige inspraak. Daarnaast is vroegtijdige zorgplanning essentieel voor het waarborgen van rechten en keuzes gedurende het hele zorgproces.

Waar je recht op hebt, zou je aangeboden moeten worden. Het lijkt een evidentie, maar in de praktijk ervaren mantelzorgers nog vaak enorme drempels en veel onduidelijkheid als het gaat over het juridische kader en de afdwingbaarheid van bepaalde rechten op ondersteuning en inspraak. Het is essentieel dat informatie tijdig wordt verstrekt, zodat de doelgroep beroep kan doen op de juiste ondersteuning. Gebruikers worden geconfronteerd met een grote diversiteit en fragmentatie van informatie. We moeten streven naar een goede informatiestroom voor de (potentiële) gebruiker die met dementie wordt geconfronteerd.



Diversiteit in mantelzorg: balanceren tussen rollen en voordelen

Wie ondersteunt wie?

Het mantelzorglandschap is divers; aandacht voor de diverse rollen is essentieel. Er dient nagedacht te worden over het statuut van zowel de partner als de (klein-) kinderen, van buitenstaanders (buren, kennissen...) en aangetrouwden die de rol van mantelzorger opnemen.

De strijd voor inspraak

35

Memorandum
Alzheimer Liga Vlaanderen

Pleidooi voor een duidelijk zorgcontinuüm

Vandaag blijkt dat mantelzorgers nog te vaak niet als gelijkwaardige gesprekspartners worden erkend, zeker binnen de context van ziekenhuisbehandelingen. Dit is vooral schrijnend bij jongdementie, waar de gediagnosticeerde persoon vaak fysiek en verbaal nog goed functioneert. Ironisch genoeg ontstaan er soms conflicten tussen de rechten van de patiënt en de praktische uitvoering, simpelweg door een gebrek aan inspraak voor mantelzorgers.

Het beleid moet hierin de verschillende fases van dementie in overweging nemen, evenals de rol van de mantelzorger. Een duidelijk zorgcontinuüm, ook op juridisch vlak, is een noodzaak, zodat mensen gedurende elke fase van de zorg de juiste tools, inspraak en financiële ondersteuning krijgen. Ook wanneer zelfredzaamheid bij de persoon met dementie tanende is. Afhankelijk van welke zorg iemand vraagt en draagt, zouden passende voordelen moeten volgen.

Samen vooruitkijken: vroegtijdige zorgplanning

Open communicatie over noden en wensen

Vroegtijdige zorgplanning stelt mensen in staat om op tijd na te denken over wat ze wel en niet willen op het gebied van toekomstige zorg of behandeling, ook aan het einde van het leven. Het is essentieel om hier werk van te maken op het moment dat de diagnose wordt gesteld en om familieleden bij dit proces te betrekken. Het is een basisrecht van de persoon met dementie en de mantelzorger om hierover proactief geïnformeerd te worden en er in dialoog mee aan de slag te kunnen gaan. Niet alleen op het moment van de diagnose, maar doorheen het hele zorgproces moeten noden en wensen kunnen uitgesproken worden en juridisch op een transparante manier afdwingbaar zijn.



Vanuit Alzheimer Liga Vlaanderen willen we samen met het beleid krachtig tegemoet komen aan de uitdagingen die voor ons liggen.

Wij vragen:

37

Memorandum
Alzheimer Liga Vlaanderen

01 Vroegtijdige zorgplanning in zorgdiagnose:

Zorgprofessionals moeten tijdig en in overleg met de persoon met dementie en hun mantelzorger nadenken over de gewenste toekomstige zorg en behandeling als een integraal onderdeel van de zorgdiagnose.

02 Inspraak mantelzorgers in medische beslissingen:

Mantelzorgers moeten te allen tijde de mogelijkheid hebben om betrokken te zijn bij beslissingen over medische behandelingen voor de persoon met dementie. Initiatieven om ziekenhuizen dementievriendelijk(-er) te maken zijn wenselijk en nodig, maar dienen samen met de persoon met dementie en de mantelzorger te worden ontwikkeld.

03 Rechten jonge mantelzorgers en algemeen statuut:

Zeker wanneer er sprake is van jongdementie verdienen jonge mantelzorgers meer inspraak en ondersteuning. Het valt te overwegen om, vergelijkbaar met het topsportstatuut dat studies en sport combineert, een algemeen studiestatuut voor jonge mantelzorgers te creëren om aan hun specifieke behoeften te voldoen.



"Er is ook nood aan een meer aangepast aanbod voor mensen met jongdementie. Al gaat het maar om iets zoals muziekkeuze die aansluit bij hun leeftijd. Geen Jo Leemans of Will Ferdy maar Queen en ABBA."

-Ingrid Secq, Mantelzorger

06. Jongdementie: op maat gemaakt begrip en ondersteuning

Met toenemende aandacht voor jongdementie, wordt de dringende behoefte aan een doordacht beleid en aangepaste zorg onderstreept. Mensen met jongdementie en hun mantelzorgers zijn pleitbezorgers van maatwerk, gezien hun unieke uitdagingen. Specifieke zorgvoorzieningen en bewustwording binnen zorgopleidingen en het medisch veld zijn essentieel om het pad naar aangepaste ondersteuning en behoud van werk voor deze groep te effenen.

Dementie op jonge leeftijd (<65 jaar) heeft terecht meer beleidsaandacht gekregen, maar de praktische uitdagingen blijven aanzienlijk. Daarom is er dringend behoefte aan een doordacht en structureel beleid voor deze groep. Mensen met jongdementie en hun mantelzorgers willen en kunnen hierin een actieve rol spelen. Ze begrijpen als geen ander de dringende noodzaak voor op maat gemaakte ondersteuning. En dit van de eerste symptomen tot de officiële diagnose, waarbij onbegrip, onwetendheid en schaamte voor de betrokkene en hun naasten een zware emotionele tol eisen. Dit geldt ook voor de vaak jonge kinderen die met deze situatie worden geconfronteerd en een sterke behoefte hebben aan psychosociale ondersteuning, een aspect dat in het laatste hoofdstuk van dit memorandum nader wordt belicht.

De schreeuw om aangepaste zorgvoorzieningen

Immense financiële impact

Personen die gediagnosticeerd worden met jongdementie, zijn meestal nog actief aan het werk, hebben kinderen die nog studeren, lopende hypotheekverplichtingen, enzovoort. De financiële impact is aanzienlijk. Bovendien verschilt de prevalentie van de diagnose sterk. Dementie op jonge leeftijd omvat vaak aandoeningen zoals FTD (frontotemporale dementie) of Lewy body-dementie, gekenmerkt door gedragsmatige symptomen eerder dan geheugenproblemen.

De vraag naar aangepaste dagopvang en residentiële zorg is urgent. Traditionele woonzorgcentra zijn niet geschikt voor mensen met jongdementie. Hoewel er in het afgelopen decennium op het vlak van dagopvang vooruitgang is geboekt, blijft de behoefte aan een breed verspreid en divers aanbod groot. Wat betreft residentiële zorg zijn dringend specifieke, kleinschalige en aparte voorzieningen voor jongdementie nodig, in plaats van enkel afzonderlijke afdelingen binnen woonzorgcentra.

Werkbehoud bij jongdementie

41

Memorandum
Alzheimer Liga Vlaanderen

Oog voor jongdementie in de zorgopleidingen

Jongdementie wordt vaak pas laatstijdig onderkend. Met alle gevolgen van dien. Aandacht voor jongdementie en de bijbehorende gedragingen en gevolgen moeten integraal deel uitmaken van zorgopleidingen, vooral omdat het aantal personen met jongdementie alleen maar zal toenemen. Daarnaast is bewustwording, sensitiviteit voor en kennisvergroting over jongdementie onder huisartsen en bedrijfsartsen noodzakelijk om de weg naar een diagnose te verkorten en symptomen eerder te herkennen.

Daardoor wordt vermeden dat mensen met jongdementie volledig uit het arbeidsproces worden verwijderd door onbegrip over de reden van hun minder of slecht functioneren op de werkvloer. Een betere kennis van jongdementie biedt ook de mogelijkheid om doelgericht te werken aan ondersteunende werkmaatregelen voor deze groep, of indien nodig, aangepaste functies die in overleg worden bepaald. Het streven naar behoud van zinvol, aangepast werk kan voor alle betrokkenen een wereld van verschil maken.





Vanuit Alzheimer Liga Vlaanderen willen we samen met het beleid krachtig tegemoet komen aan de uitdagingen die voor ons liggen.

Wij vragen:

43

Memorandum
Alzheimer Liga Vlaanderen

01 Verbeterde voorzieningen voor mensen met Jongdementie:

Uniforme en snelle toegang tot een keten van kleinschalige, genormaliseerde, aangepaste zorg- en verblijfvoorzieningen voor mensen met jongdementie in heel Vlaanderen.

02 Financiële ondersteuning voor Jongdementie:

Een uitgebreider financieel vangnet wordt geïntroduceerd om de vele uitdagingen aan te pakken die mensen met jongdementie, hun naasten en mantelzorgers ondervinden. Dit vangnet wordt specifiek ontworpen als een verdere invulling van het eerder voorgestelde persoonsgebonden budget.

03 Werkbehoud bij Jongdementie:

De prioriteit bij jongdementie ligt bij het behouden van actieve, blijvende betrokkenheid in de arbeidsmarkt, zowel vanuit psychosociaal als economisch perspectief. Dit wordt ondersteund door sensibilisering, multidisciplinair overleg binnen bedrijven of organisaties, en de ontwikkeling van een duidelijk beleidskader met rechten en plichten. Dit kader wordt in nauwe samenwerking met alle betrokken partijen opgesteld.



"Dementie betekent niet alleen achteruitgang. Je kan ook nog nieuwe dingen leren en ontdekken. Zelf begon ik na mijn diagnose met gitaar spelen. Als persoon met dementie vind ik het belangrijk dat daar ook vanuit het beleid veel meer wordt op ingezet."

-Réal Larnou, Persoon met dementie

07. Sensibilisering: Het waardevolle van ervaringsdeskundigheid

Mensen met dementie en hun mantelzorgers nemen de leiding in het vormgeven van een doeltreffend beleid en eisen meer betrokkenheid op alle niveaus. De oprichting van de 'Vlaamse werkgroep van mensen met dementie' en de 'Vlaamse werkgroep voor mantelzorgers van mensen met dementie' laat zien dat empowerment en structurele betrokkenheid waardevol, gewenst en essentieel zijn. Door de werkgroepen te betrekken, kunnen bruggen gebouwd worden tussen korte termijn uitdagingen en een duurzaam beleid voor dementiezorg.

Mensen met dementie en hun mantelzorgers moeten als ervaringsdeskundigen de motor en de kwaliteitstoets zijn van een slagkrachtig beleid. Zij zijn ook zelf vragende partij om op lokaal, regionaal en (inter)nationaal niveau meer betrokken te worden. De afgelopen jaren werden hiertoe alvast stappen in de goede richting gezet, onder meer door de 'Vlaamse werkgroep van mensen met dementie' die eind 2018 werd opgestart. Op basis van de schat aan expertise die er bestaat bij mensen met dementie en hun naasten, wil deze werkgroep hun noden en wensen op de kaart zetten richting beleid, onderzoek, media en de brede samenleving. Zo willen ze niet alleen ijveren voor een dementie-inclusieve samenleving en meer bespreekbaarheid rond de aandoening, maar ook een klankbord en inspiratiebron zijn voor beleidsmakers.

Empowerment van mantelzorgers

Sense of urgency

Vanuit dezelfde inspiratie en behoefte werd in 2023 ook de nieuwe 'Vlaamse werkgroep voor mantelzorgers van mensen met dementie' opgericht. Dit naar analogie met de 'European Dementia Carers Working Group' die vanuit koepelorganisatie Alzheimer Europe ontstond. Bij de grote en diverse groep van mantelzorgers die 24 uur op 24 met hart en ziel zorgt voor een naaste met dementie bestaat er een 'sense of urgency' om op korte termijn te bouwen aan concrete beleidsinitiatieven over thema's die elders in dit memorandum aan bod komen. Wij zijn ervan overtuigd dat dit alleen maar op een efficiënte en geloofwaardige manier zal kunnen als zij hier van start tot finish bij betrokken worden. Dan gaat het niet enkel om sporadisch advies of een getuigenis van een mantelzorger of persoon met dementie, maar om structurele betrokkenheid.



Bruggen bouwen voor dementiezorg

47

Memorandum
Alzheimer Liga Vlaanderen

Schouders zetten onder ondersteuning én financiering

Beide werkgroepen worden vandaag door Alzheimer Liga Vlaanderen gecoördineerd, op basis van eigen middelen en personeelsinzet. Hoewel in het actuele Dementieplan Vlaanderen staat dat "de 'Vlaamse werkgroep van mensen met dementie' wordt gecontinueerd en ondersteund zodat toekomstige realisaties kunnen waargemaakt worden", zien we in deze op beleidsniveau geen tastbaar engagement om mee de schouders te zetten onder de structurele ondersteuning of financiering. Terwijl de ervaringen in binnen- en buitenland leren dat net zij de partners bij uitstek zijn voor een emancipatorisch en duurzaam beleid met impact. Zo kunnen efficiënter bruggen gebouwd worden tussen de uitdagingen op korte termijn en de langere termijnvisie die inherent is aan de beleidscyclus van een politieke legislatuur.



Vanuit Alzheimer Liga Vlaanderen willen we samen met het beleid krachtig tegemoet komen aan de uitdagingen die voor ons liggen.

Wij vragen:

49

Memorandum
Alzheimer Liga Vlaanderen

01 Werkgroepen als volwaardige gesprekspartners:

De 'Vlaamse werkgroep van mensen met dementie' en de 'Vlaamse werkgroep voor mantelzorgers van mensen met dementie' dienen als volwaardige gesprekspartners te worden erkend en ondersteund op Vlaams niveau.

02 Samenwerking in sensibilisering:

Toekomstige initiatieven voor bewustwording worden ontwikkeld in samenwerking met mensen met dementie en mantelzorgers, volgens het co-creatieprincipe. Deze samenwerking zorgt voor validering van hun expertise en maximaliseert de impact van de initiatieven.

03 Betrekken bij Vlaams Dementieplan:

Beide werkgroepen, die van mensen met dementie en die van mantelzorgers, zijn partners zowel bij het ontwikkelen als bij het evalueren van het toekomstige Vlaamse Dementieplan. Deze samenwerking garandeert dat aan de huidige behoeften en wensen van mensen met dementie en hun mantelzorgers recht worden gedaan.



Dementie treft je niet alleen. Het hele gezin en de familie zien hun leven na de diagnose veranderen. Daarom is inzetten op lotgenotencontact en brede ondersteuning zo belangrijk!"

**-Daniël De Back & Lucrece Vercauteren,
Persoon met dementie & Mantelzorger**

08. Verbondenheid in tijden van uitdaging: lotgenotencontact als steunpilaar

Lotgenotencontact bij dementie, verankerd in de familiegroepen van Alzheimer Liga Vlaanderen, biedt onschatbare steun door gedeelde ervaringen. Het aanbod, inclusief de toegankelijke Luister- en Infolijn, wordt op maat uitgebreid en omvat de diverse vormen van dementie. Mantelzorgers inspireren het persoonsgerichte handelen in de zorg, terwijl het streven naar betere psychosociale ondersteuning meer maatschappelijke erkenning verdient.

Wanneer dementie je pad kruist, raak je overspoeld door vragen en emoties. Het delen van je verhaal met anderen die hetzelfde doormaken, kan een onschatbare steun betekenen. Het is de essentie van lotgenotencontact, een kracht die verankerd is in familiegroepen dementie en jongdementie verspreid over heel Vlaanderen. Mogelijk gemaakt, ondersteund en aangemoedigd door zowel vrijwilligers als professionele coördinatie van Alzheimer Liga Vlaanderen.



Lotgenoten als houvast

Emotionele achtbaan

In elke fase van dementie staan mantelzorgers en familie voor nieuwe uitdagingen. Van de eerste symptomen herkennen tot praktische beslommeringen en de emotionele achtbaan van een diagnose. Het blijft een uitdaging om op elke stap van dit traject het nodige houvast te bieden. Soms kan een luisterend oor al een wereld van verschil maken, zoals Alzheimer Liga Vlaanderen dagelijks bewijst met haar toegankelijke Luister- en Infolijn. Deze vormt een aanvullende pijler naast het lotgenotencontact op locatie.

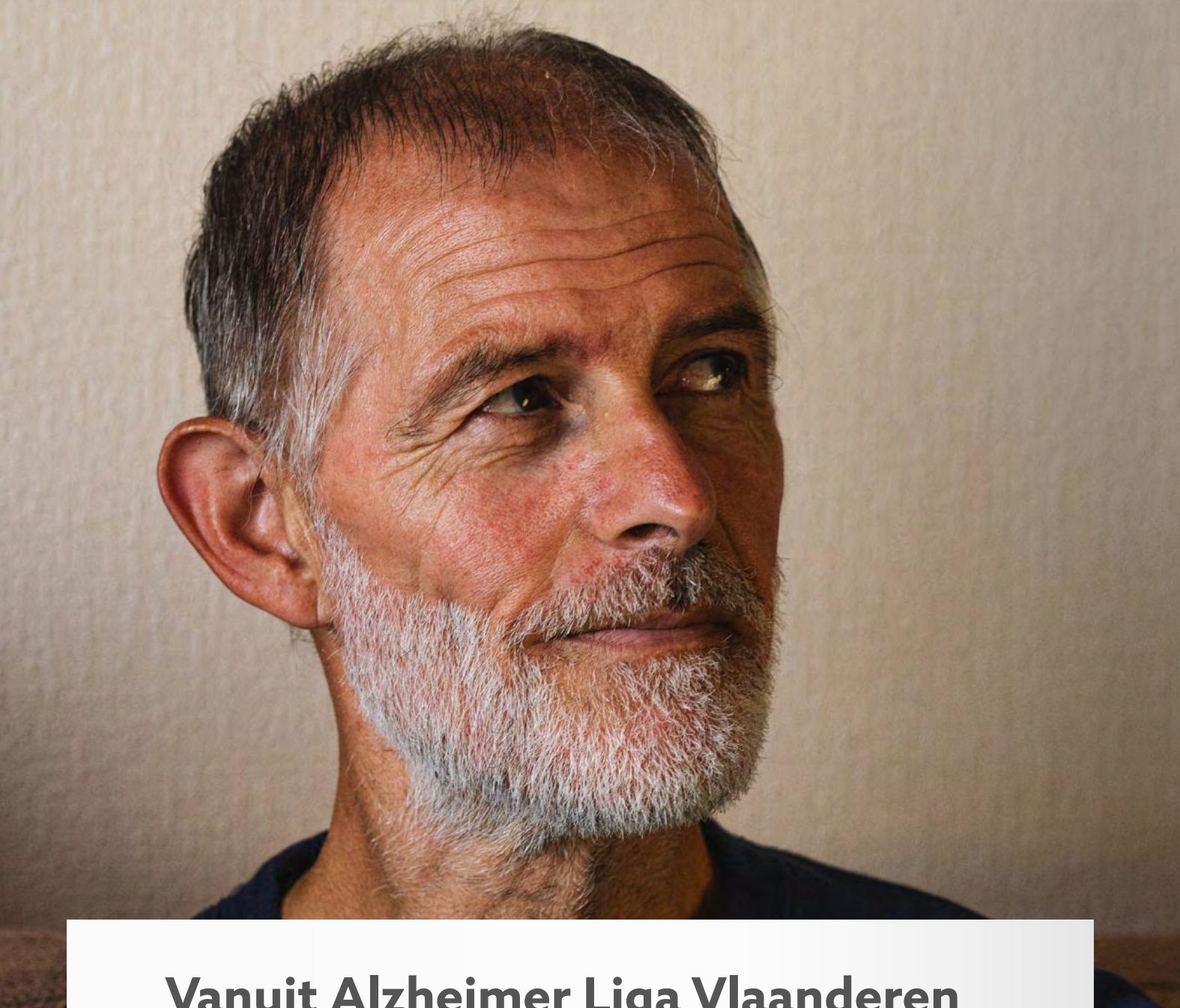
Het aanbod en het takenpakket van Alzheimer Liga Vlaanderen breidt steeds verder uit en wordt op maat afgestemd, aangezien dementie vele vormen kent. Naast de familiegroepen dementie en jongdementie, organiseert Alzheimer Liga Vlaanderen ook lotgenotencontact voor specifieke groepen zoals frontotemporale dementie (FTD), Parkinsondementie en Lewy body-dementie. Er is ook een groep voor kinderen van ouders met jongdementie. Het aanbod en de ondersteuning wordt zowel fysiek als digitaal aangeboden.

Ervaring in actie

Betere psychosociale ondersteuning van mantelzorgers

Het streven naar betere psychosociale ondersteuning van mantelzorgers is een kernmissie van Alzheimer Liga Vlaanderen, die echter momenteel onvoldoende maatschappelijke erkenning en beleidsmatige ondersteuning geniet. Mantelzorgers worden in de loop van het proces of na afloop vaak vrijwilligers die binnen de initiatieven van Alzheimer Liga Vlaanderen hun ervaring en kennis delen. Dit komt het lotgenotencontact zeer ten goede.

Het regelmatig kennis nemen van de positieve ervaringen uit dergelijke lotgenotencontacten zou een bron van inspiratie kunnen zijn om het persoonsgerichte handelen van zowel huidige als toekomstige zorgprofessionals te verbeteren.



Vanuit Alzheimer Liga Vlaanderen willen we samen met het beleid krachtig tegemoet komen aan de uitdagingen die voor ons liggen.

Wij vragen:

55

Memorandum
Alzheimer Liga Vlaanderen

01 Fundamentele bouwsteen voor psychosociale ondersteuning:

Lotgenotencontact wordt geïntegreerd als essentiële pijler binnen het toekomstige Vlaamse dementiebeleid. Dit is cruciaal om doeltreffende antwoorden te kunnen bieden op de psychosociale uitdagingen waar talloze mantelzorgers mee worstelen.

02 Partnerschap voor betekenisvol lotgenotencontact:

Met een helder beleidskader willen we als Alzheimer Liga Vlaanderen een waardevolle partner zijn in de verdere ontwikkeling van toegankelijke lotgenotencontactprogramma's. Dit traject, dat zich uitstrekt over alle fasen van de aandoening, beoogt het faciliteren van samenkomsten en het bieden van ondersteuning. Inclusiviteit in al haar facetten moet hierbij een prominentere plaats krijgen in de komende beleidsagenda.

03 Zorg voor jonge betrokkenen:

Bijzondere aandacht wordt besteed aan kinderen van mensen die te maken hebben met jongdementie. Initiatieven als zomerkampen, digitale groepsgesprekken, groepsuitstappen e.a. worden opgezet om deze doelgroep te ondersteunen. Deze positieve praktijken dienen te worden uitgebreid en gesteund vanuit beleidsinitiatieven om het aanbod te verbreden en te verduurzamen.



"Mensen met jongdementie willen leven, erbij horen, dingen doen waarvan ze nog kunnen genieten. Het leven stopt niet na de diagnose."

-Annick Germys, mantelzorger van haar man Geert

09. Een waardevol vrijetijdsaanbod: warm samenzijn bevorderen

Mensen met dementie en mantelzorgers streven naar een volwaardig en betekenisvol leven, wat naast zorg en ondersteuning ook een toegankelijk vrijetijdsaanbod omvat. Buddyprojecten spelen hierin een cruciale rol en vereisen structurele ondersteuning en vorming. Daarnaast is het bevorderen van een inclusief sociaal-cultureel aanbod van groot belang om het welzijn en de participatie van mensen met dementie te waarborgen.

Complementair aan zorg- en ondersteuningsinitiatieven vereist langer thuis kunnen blijven wonen ook een toegankelijk en gevarieerd vrijetijdsaanbod. Mensen met dementie en mantelzorgers willen immers niet alleen overleven, maar ook leven! Daarom is het uiterst belangrijk dat zij gesteund worden, zowel in het behouden van hun autonomie als in hun mogelijkheden tot participatie. Vanuit een holistische visie dient perspectief geboden te worden om zo lang mogelijk sociaal actief te kunnen blijven.

Structurele ondersteuning buddyprojecten

Gelijkheid en gedeelde ontspanning

We denken hierbij in de eerste plaats aan de nood aan structurele ondersteuning en verduurzaming van bestaande en toekomstige buddyprojecten. Buddywerkingen brengen mensen met (jong)dementie, vrijwillige buddy's en mantelzorgers samen. Gelijkheid en gedeelde ontspanning vormen de kern. Ze weven een inclusieve samenleving en versterken beleidsinitiatieven voor zorgzame buurten en leeftijdsvriendelijke gemeenten. Om dit te bereiken, moeten bestaande buddy-programma's worden uitgebreid en aangepast aan de behoeften van mensen met dementie en hun mantelzorgers, ongeacht hun leeftijd en vorm van dementie.

Verbinding en vorming

Een prachtig, maar complex avontuur

Buddy zijn, dat lijkt zo eenvoudig, toch? Het draait om interesse in en 'compassie' voor anderen, een deel van je kostbare tijd geven om het leven van iemand anders wat lichter te maken en daar zelf een glimlach van geluk voor terug te krijgen. Maar in werkelijkheid is het een diepgaande, ingrijpende taak. Je stapt namelijk in het leven van iemand anders, met zijn of haar unieke verhaal en gezondheidsuitdagingen. Dat maakt het tot een prachtig, maar complex avontuur. Daarom is het van onschatbaar belang dat degenen die deze verantwoordelijkheid en toewijding op zich nemen goed worden opgeleid en gevormd.

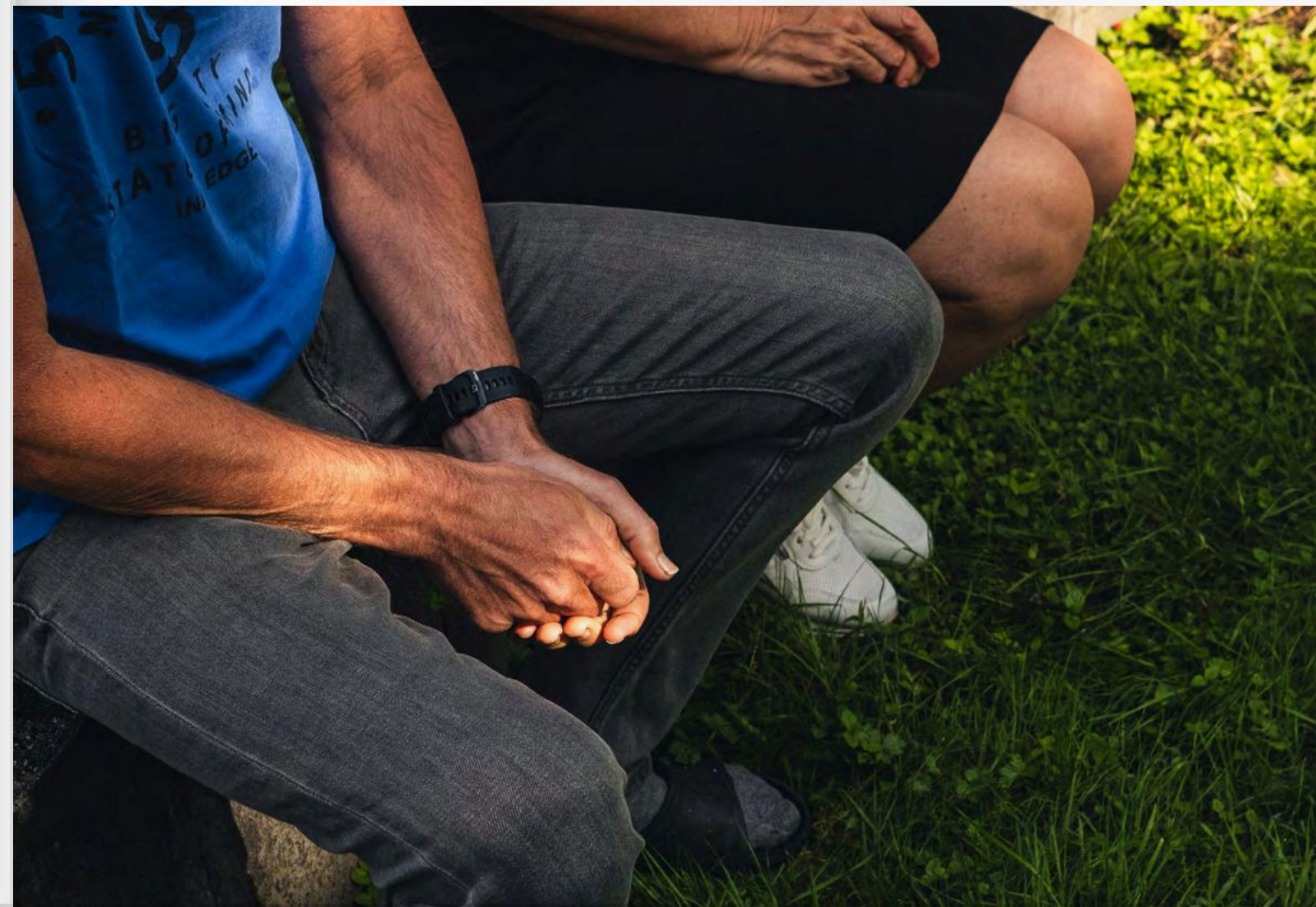
Buddy's kunnen gepensioneerden of studenten zijn. Op die manier kunnen de verschillende leeftijdsfasen van de buddy's bruggen slaan tussen generaties en nieuwe verbindingen tot stand brengen in de praktijk. Uiteindelijk gaat het erom samen te zijn, van elkaar te leren en elkaars wereld te verrijken.

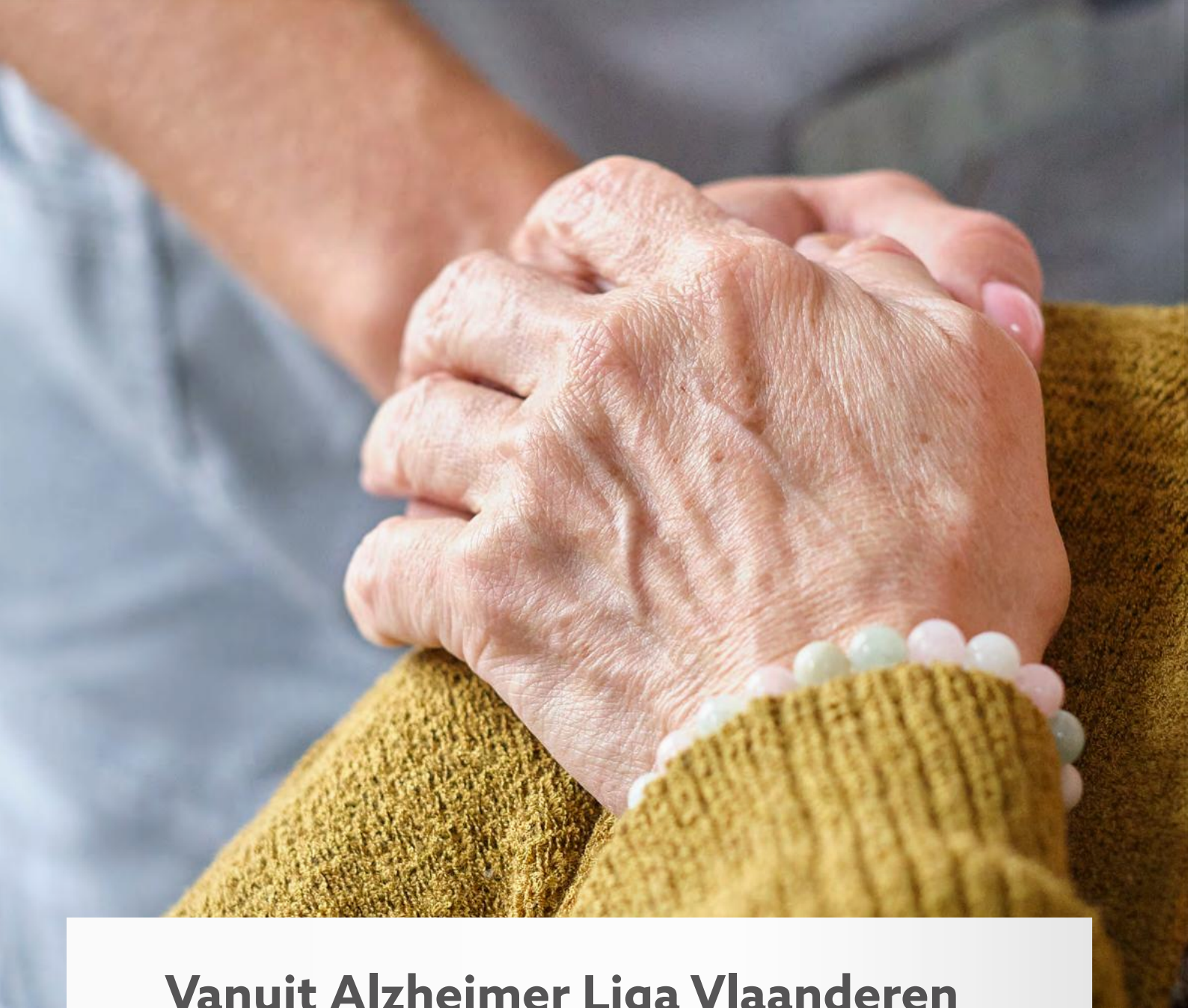
Zo lang mogelijk, zo normaal mogelijk

Een beleid op maat van de doelgroep

(Kunnen) blijven deelnemen aan het sociaal-cultureel weefsel van de buurt of gemeenschap is een basisvoorwaarde om het leven van mensen met dementie en hun mantelzorgers draagbaar(der) te houden of te maken. We doen dan ook een oproep aan beleidsdomeinen zoals sport en cultuur om bestaande activiteiten uit te breiden en toekomstige initiatieven te ontwikkelen voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. We

pleiten voor een beleid op maat van de doelgroep zoals de visie van de 'Vlaamse werkgroep van mensen met dementie' luidt: "Zo lang mogelijk zo normaal mogelijk meedoen als het kan, een specifiek aanbod als het moet." Daarbij mag niet uit het oog verloren worden dat mensen met dementie ook nog nieuwe dingen kunnen leren en nieuwsgierig blijven om nieuwe dingen te ontdekken.





Vanuit Alzheimer Liga Vlaanderen willen we samen met het beleid krachtig tegemoet komen aan de uitdagingen die voor ons liggen.

Wij vragen:

61

Memorandum
Alzheimer Liga Vlaanderen

01 Uitbreiding van Buddywerking:

Het bestaande aanbod aan buddywerkingen, dat nu voornamelijk gericht is op mensen met jongdementie, wordt vergroot om een inclusiever bereik te realiseren, zowel geografisch als in termen van leeftijdsgroepen.

02 Dementie-inclusieve initiatieven:

Gebaseerd op de leefwereld van mensen met dementie en hun naasten, wordt binnen bredere beleidsterreinen zoals sport en cultuur actief gewerkt aan dementie-inclusieve initiatieven die het dagelijks leven verrijken.

03 Delen van goede praktijken:

Bestaande succesvolle praktijken in diverse beleidssectoren op het gebied van vrijetijdsaanbod worden gecatalogiseerd om expertise en ervaring te delen. Dit optimaliseert het aanbod en zorgt voor een effectievere aansluiting bij de doelgroep.



"Voor mij is het vijf na twaalf. Het is de allerhoogste tijd dat er iets gebeurt, dat er eindelijk verantwoordelijkheid wordt genomen en dat mensen inzien dat dementie iedereen kan overkomen."

-Lieve Pelgrims, Mantelzorger

10. Dementie-inclusieve steden en gemeenten: op weg naar een integraal beleid

Het aantal dementievriendelijke steden en gemeenten neemt langzaam toe. Te langzaam, gezien de toenemende prevalentie van dementie. Ook is er meer duidelijkheid en uniformiteit nodig over beleidsinitiatieven voor mensen met dementie en mantelzorgers. Geografische versnippering zorgt voor tal van uitdagingen.

Gedurende meer dan tien jaar heeft het concept van een 'dementievriendelijke stad of gemeente' terrein gewonnen, niet alleen in Vlaanderen maar ook elders in Europa. Vaak echter liet de concrete invulling van een dementievriendelijk, inclusief beleid sterk te wensen over en bleef het label inhoudelijk en in de praktijk veeleer een lege doos.

Op basis van de huidige en toekomstige prevalentiecijfers zijn er echter voldoende redenen om op alle beleidsniveaus een tandje bij te steken richting een inclusiever beleid. Vanuit Alzheimer Liga Vlaanderen willen we als patiëntenvereniging een partner en katalysator zijn in dit streven. Onze dagelijkse werkzaamheden houden ons nauw verbonden met wat er leeft onder mensen met dementie, hun naasten en mantelzorgers.

Dementie-inclusiviteit: tussen ambities en noodzaak

Langetermijnbeleidsvisie? Structurele impulssubsidie?

Gebaseerd op het 'Health in all policies'-principe van de Wereldgezondheidsorganisatie, streeft een dementie-inclusieve gemeente of stad naar een betere levenskwaliteit, overschrijdend over beleidsdomeinen en niveaus heen.

In Vlaanderen zijn er talloze initiatieven die deze ambities proberen te verwezenlijken, met als doel dat personen met dementie een betekenisvolle rol kunnen blijven spelen in de samenleving, zich betrokken voelen, kunnen deelnemen aan sociaal en cultureel leven, en met respect worden benaderd.

Een grote uitdaging blijft echter het ontbreken van een langetermijnbeleidsvisie en een structurele impulssubsidie die op basis van afdwingbare engagementen langetermijnplanning mogelijk maakt. Alzheimer Liga Vlaanderen is ervan overtuigd dat deze elementen essentieel zijn om de eerder geformuleerde ambities te verwezenlijken.



Overwinnen van versnippering

Betrokkenheid bij het beleid?

In de praktijk blijkt de geografische versnippering en het gebrek aan duidelijkheid over wat een dementie-inclusieve gemeente of stad precies inhoudt, vaak te resulteren in beperkte merkbare vooruitgang voor mensen met dementie en mantelzorgers, laat staan dat ze betrokken worden bij het opstellen van beleid. Dit moet anders. Niet alleen om recht te doen aan deze groep, maar ook om bestaande initiatieven te ondersteunen die dikwijls ontstaan uit spontaan engagement of tijdelijke beleidskeuzes die niet duurzaam zijn.



Vanuit Alzheimer Liga Vlaanderen willen we samen met het beleid krachtig tegemoet komen aan de uitdagingen die voor ons liggen.

Wij vragen:

67

Memorandum
Alzheimer Liga Vlaanderen

01 Faciliterende rol van Vlaams niveau:

De Vlaamse overheid moet een rol spelen in het afdwingen van het duurzaam maken van bestaande verbintenissen en het creëren van een duidelijk kader voor nieuwe initiatieven. Een 'dementie-inclusief charter', gezamenlijk uitgewerkt met vertegenwoordigers van de gemeenten en steden en leden van de Vlaamse Werkgroepen voor Mantelzorgers en Mensen met Dementie, moet afdwingbare betrokkenheid koppelen aan meer structurele (financiële) ondersteuning.

02 Synergie met andere beleidsconcepten:

Beleidsconcepten zoals 'leeftijdsvriendelijke gemeenten' en 'zorgzame buurten' moeten in synergie gebracht worden met dementie-inclusieve initiatieven.

03 Stem van mensen met dementie in beleid:

Het betrekken van de stem van mensen met dementie op beleidsniveau moet een verplichte ambitie worden, op elk beleidsniveau, te beginnen vanaf het lokale niveau. Dit draagt bij aan het creëren van een dementie-inclusieve omgeving.

Dankwoord

Dit memorandum is mede tot stand gekomen dankzij de input van de leden van de Vlaamse werkgroep van mensen met dementie en de leden van de Vlaamse werkgroep van mantelzorgers van mensen met dementie.

Zij hebben een onmiskenbare invloed gehad op de inhoud en de geest van dit memorandum, en we willen van deze gelegenheid gebruik maken om onze oprechte dankbaarheid uit te spreken. Hun inzichten, ervaringen en persoonlijke verhalen hebben dit memorandum verrijkt en vermenselijkt.

Dit memorandum is niet slechts een verzameling woorden op papier, het is een eerbetoon aan de veerkracht, de moed en het doorzettingsvermogen van mensen met dementie en hun dierbaren. We hopen dat dit memorandum niet alleen een bron van informatie zal zijn, maar ook een instrument voor verandering.

Met dank aan fotograaf Jonathan Bex.



CONTACT GEGEVENS

www.alzheimerliga.be
info@alzheimerligavlaanderen.be
014 43 50 60