



Jongdementie: wat als het jou overkomt?

31 januari 2024

Hoorzitting Commissie Welzijn

Jongdementie: wat als het jou overkomt?

Even een persoonlijk verhaal

- Eric Ceule: zelfstandige garagehouder.
- Tweepersoonszaak: samen met mijn neef baatte hij een garage uit gespecialiseerd in verkoop jonge tweedehandswagens & LPG-installaties.
- Op 59-jarige leeftijd: problemen in garage, ernstige fouten, slechte financiële opvolging
- Eric gaf zelf aan dat er iets niet klopte.



Jongdementie: wat als het jou overkomt?

Even een persoonlijk verhaal

- Niet pluis gevoel: medische check, vermoeden van depressie.
- Lijkt onwaarschijnlijk want oom en tantes hadden soortgelijke symptomen: uiteindelijk diagnose '**jongdementie**'.
- Beslissing om zaak stop te zetten.
- **Emotionele rollercoaster**: financieel drama (zaak op rand van faillissement), lage levensverwachting en veel onzekerheden.
- Opvragen pensioensparen en levensverzekering: gaf even financiële ademruimte.

Jongdementie: wat als het jou overkomt?

Even een persoonlijk verhaal

- **Zorgnood** stijgt significant (wassen, aankleden, eten...).
- Grote voorkeur om **thuis te wonen** in vertrouwde omgeving.
- Dit was enkel mogelijk omdat zijn **partner haar job opgaf** en voltijds de zorg op zich nam met ondersteuning van mezelf en familie.
- **Thuisverpleging**: positief, maar **beperkt**.
- Veel **administratieve ballast**.

Jongdementie: wat als het jou overkomt?

Even een persoonlijk verhaal

- Persoonlijk netwerk wordt veel kleiner.
- Emotionele belasting zeer zwaar.
- Ondersteuning **dagcentrum**: maar als niet-bejaarde tussen voornamelijk bejaarde mensen was dit geen ideale situatie.
- **Kortverblijf**: MAAR mijn papa at zeer slecht en we gingen dan toch langs om hem eten te geven.



Jongdementie: wat als het jou overkomt?

Even een persoonlijk verhaal

- Ziekteverloop van **drie jaar**.
- Volledige uitval: spreken en stappen werd onmogelijk.
- Ondersteuning in thuiscontext enkel mogelijk door **inzet voltijdse mantelzorger**.
- Overleden op **64-jarige leeftijd**.

Hoe ondersteunen we personen met jongdementie?

Het standstill principe

- Wie **voor de invoer** van persoonsvolgende financiering **geen aanspraak** kon maken op niet-rechtstreeks toegankelijke hulp van het VAPH kon dat ook niet **na invoer** van het huidige PVB-systeem
- De overheid vreesde dat er anders **teveel aanvragen** zouden zijn.
- Raadgevend comité oordeelde: “We gaan moeten zien hoe ons handicap-specifieke ondersteuningsbeleid **geleidelijk aan kan worden ontsloten** voor groepen die daarvoor in het oude systeem niet in aanmerking kwamen.”

Hoe ondersteunen we personen met jongdementie?

7 jaar na de invoer van persoonsvolgende financiering

- Personen met jongdementie hebben **geen toegang** tot persoonsvolgende financiering.
- In praktijk voornamelijk aangewezen op **mantelzorgers**.
- Er zijn **gespecialiseerde centra MAAR niet altijd dichtbij**.
- Gespecialiseerde centra bieden ook **geen antwoord** op ondersteuning van mensen die thuis willen blijven wonen.

Hoe ondersteunen we personen met jongdementie?

Waarom hebben mensen met jongdementie geen toegang tot persoonsvolgende financiering?

- Wie aan jongdementie lijdt, staat vaak nog **in het actieve leven**.
- Jongdementie leidt tot een **ernstige handicap en overlijden**.
- Grote **belasting** voor familie.
- Beperkt aanbod in **voorzieningencontext**.

Jean Aerts zorgde 9 jaar voor Gerda, zijn vrouw met jongdementie

"Gerda is 12 jaar ziek geweest, maar viel overal buiten het systeem"

#jongdementie



"Gerda kreeg de diagnose frontotemporale dementie, een zeldzame en ongeneeslijke hersenziekte. Ze tastte het spraakvermogen, de persoonlijkheid en het gedrag aan. In het begin was de ziekte sluimerend aanwezig, maar uiteindelijk werd de zorg altijd maar groter en groter. Op het einde moest alles worden overgenomen", zegt Jean Aerts.

Mensen met jongdementie hebben recht op kwaliteit van leven.

Persoonsvolgende financiering is hierbij een belangrijke hefboom

- Vandaag kunnen mensen met jongdementie **geen persoonsvolgend budget** aanvragen.
- Pas de regelgeving aan en zorg dat deze groep **toegang krijgt tot persoonsvolgende financiering.**
- Toegang tot PVB betekent **ademruimte voor netwerk en meer kwaliteit van leven.**
- Argument om geen toegang te geven is louter financieel en gaat voorbij aan **recht op menswaardig leven.**

Vragen?

 onafhankelijkleven.be

 OnafhankelijkL

 OnafhankelijkL

 onafhankelijk-leven

 onafhankelijklevenvzw

 OnafhankelijkLeven

Contacteer ons



advies@onafhankelijkleven.be



03 808 22 99



Onafhankelijk leven

Groot Begijnhof 31

9040 Sint-Amandsberg