

SCHRIFTELIJKE VRAAG

nr. 286

van **IMMANUEL DE REUSE**

datum: 5 februari 2020

aan **WOUTER BEKE**

VLAAMS MINISTER VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID, GEZIN EN ARMOEDEBESTRIJDING

Jongdementie - Erkenning als handicap

Er is de laatste jaren meer aandacht voor jongdementie. Bij dementie op jonge leeftijd treden de eerste symptomen op voor de leeftijd van 65 jaar. Ondanks deze grotere aandacht is de problematiek zeker nog fel onderschat in Vlaanderen. Voor Vlaanderen ligt het aantal personen dat aan deze aandoening lijdt volgens een voorzichtige schatting op zo'n 1800. En het effect van jongdementie op een jong persoon is anders dan op een 70-plusser. Jonge personen staan nog met beide voeten in het actieve leven, hebben jonge kinderen, werk, engagementen,....

Jongdementie is een proces in verschillende fases, een proces dat soms stagneert en waarbij soms zelfs een verbetering wordt vastgesteld, maar altijd gaat de neerwaartse spiraal verder. De eerste acht jaar is er geen besef dat men aan de aandoening lijdt. Daarna kan men nog zo'n vijf jaar, al dan niet met professionele ondersteuning, thuis blijven. In de laatste periode van twee jaar is er externe, professionele zorg vereist want de mantelzorger kan dit alleen niet meer aan. Eens men in die laatste fase zit, gaat men vaak naar een woonzorgcentrum.

"Dat laatste is alleen maar goed als een dergelijk centrum hiervoor een werking en/of wooneenheid heeft opgericht die gespecialiseerd is in deze opvang. Sinds juli 2019 komt de overheid voor 25 euro per dag tussen voor de residentiële opvang in dergelijke units en subsidieert men bijkomend een half voltijds personeelslid per 10 personen. Omwille van de specifieke zorgen die deze nog actieve groep nodig heeft, dient deze begeleiding opgetrokken te worden tot 3,27 VTE per 8 bewoners", aldus een woordvoerder van de Zorgcirkels Jongdementie

De aandoening wordt momenteel niet erkend als handicap. Indien deze erkenning er zou komen, geeft die recht op het broodnodige persoonsvolgend budget. Zo kan men ook dagopvang betalen. De betrokkenen betalen hiervoor 37 euro per dag, maar met een vervangingsinkomen van 850 euro is dat onbetaalbaar. Nu komen heel wat mensen die lijden aan jongdementie in financiële problemen. Een betere ondersteuning van overheidswege is zeker nodig.

Momenteel organiseren verschillende initiatieven een aanbod, maar daarvoor moeten ze zelf de boer op om financiële middelen te verzamelen. Het moet de bedoeling zijn dat het dergelijke initiatieven zijn die de nodige steun ontvangen van de overheid om deze problematiek te ondervangen.

Zal de minister in overleg gaan met zijn federale collega om de aandoening jongdementie te laten erkennen als handicap?

Zo ja, welke stappen zal de minister daartoe zetten?

Indien de minister geen initiatieven neemt, wat is zijn motivering om dit niet te doen?

ANTWOORD

op vraag nr. 286 van 5 februari 2020

van **IMMANUEL DE REUSE**

1. Toen de minister Vandeurzen in de vorige legislatuur, een oplossing zocht voor de problematiek van personen met jongdementie werden er 3 scenario's overwogen.

- Het erkennen als handicap door de Directie-Generaal Personen met een Handicap was de eerste mogelijkheid. Het onderhandelen zou echter -omwille van de vele partners die er bij betrokken zijn- geen snel en concreet antwoord opleveren voor de betrokkenen. Gelet op de beperkte levensverwachting van de mensen met jongdementie leek dit niet het meest geschikte antwoord voor de dringende zorgnood.
- Het onderhandelen met de federale overheid rond een conventie voor de ten laste neming van patiënten met de ziekte van Huntington, MS of ALS was ook een mogelijkheid. Maar daar zouden de gesprekken met de ziekenhuizen, woonzorgcentra en dagverzorgingscentra geen snel en afdoend antwoord op korte termijn opleveren voor de betrokkenen.
- Er is gekozen voor een pragmatisch antwoord door zelf het heft in eigen handen te nemen. Een Besluit van de Vlaamse Regering (*Besluit van de Vlaamse Regering houdende de toekenning van een planningsvergunning en de erkenning van woongelegenheden met een bijzondere erkenning voor de zorg en ondersteuning van personen met jongdementie en tot wijziging van het besluit van de Vlaamse Regering van 24 juli 2009 betreffende de programmatie, de erkenningsvoorwaarden en de subsidieregeling voor woonzorgvoorzieningen en verenigingen van gebruikers en mantelzorgers en het besluit van de Vlaamse Regering van 30 november 2018 houdende de uitvoering van het decreet van 18 mei 2018 houdende de Vlaamse sociale bescherming, 15 maart 2019*) maakt het mogelijk dat woonzorgcentra met een bijkomende erkenning een bijzondere erkenning voor de zorg en ondersteuning van personen met jongdementie kunnen bekomen. Nog steeds vinden we de geboden oplossing een correcte en op dat moment de meest haalbare beslissing.

Daarnaast wil ik erop wijzen dat personen met jongdementie door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) wel erkend kunnen worden in functie van de toegang tot Individuele Materiële Bijstand en ook Rechtstreeks Toegankelijke Hulp. Er is op heden geen mogelijkheid om aan deze personen een persoonsvolgend budget voor niet rechtstreeks toegankelijke hulp ter beschikking te stellen.

Naar de toekomst toe zal bekeken worden welke opdracht het VAPH hier kan opnemen en wat de financiële consequenties hiervan kunnen zijn.

2. Vanaf 1 juli 2019 zijn er woonzorgcentra met een bijkomende erkenning die een bijzondere erkenning verkregen voor de zorg en ondersteuning van personen met jongdementie en hun familie. Momenteel zijn er 17 woonzorgcentra die operationeel zijn. Iedereen stond versteld met welke snelheid dit allemaal is gerealiseerd (oproep Vlaamse overheid, advies van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, toewijzing, opvolging).

Het Agentschap Zorg en Gezondheid volgt alles van nabij op en onderhoudt nauw contact met deze voorzieningen. Na een jaar werking zal men in overleg nagaan waar er moet bijgestuurd worden. We zullen met andere woorden eerst een evaluatie

maken van de bestaande werking en op basis hiervan de volgende stappen bepalen, voor zover deze noodwendig zijn.