Wij willen niet alleen overleven, maar ook leven!

ALZHEIMER

liga vlaanderen

Basismanifest 'Vlaamse werkgroep van mantelzorgers voor mensen met dementie'



Wij willen niet alleen overleven, maar ook leven!

De 'Vlaamse werkgroep van mantelzorgers voor mensen met dementie' - onze oproep tot actie

Als 'Vlaamse werkgroep van mantelzorgers voor mensen met dementie' willen we de stem zijn om de belangen van mantelzorgers van mensen met dementie te vertalen richting beleid, media, onderzoek, onderwijs en de brede samenleving. **Als ervaringsdeskundigen dienen wij de kwaliteitstoets te zijn in alles wat ons aanbelangt**. Wij en niemand anders weten wat het betekent om 7 dagen op 7, 24 uur op 24, met hart en ziel in te staan voor de zorg en ondersteuning van onze naasten met dementie. Dat verdient veel meer dan eens een symbolische waarderingsactie of een schouderklopje.

Dat wij mantelzorgers (ook kinderen en jongeren waar mogelijk) van start tot finish inspraak hebben bij het beleid dat ons dagelijks leven beïnvloedt zou de normaalste zaak van de wereld moeten zijn, maar zover zijn we nog lang niet. Daarom formuleerden we als werkgroep in ons eerste manifest in 10 punten **een heldere oproep tot actie rond thema's en bezorgdheden die schreeuwen om verandering.** Niet vanuit de ivoren toren of op basis van wetenschappelijke analyses, maar vanuit onze dagelijkse realiteit. Daarom is dit manifest niet zomaar een document dat wil informeren. Het is een luide oproep aan het beleid om niet één maar meerdere versnellingen hoger te schakelen in een betere ondersteuning voor alle mantelzorgers die met dementie te maken krijgen. Wij willen niet alleen overleven, maar ook leven!

01

Mantelzorg moet leefbaar blijven

De drempels naar financiële en praktische ondersteuning moeten weg. Het aanbod aan hulp en ondersteuning moet transparanter worden, op basis van geografische gelijkwaardigheid en beschikbaarheid. Het eindeloos doorverwijzen moet stoppen

Beperk de administratieve overlast waar mantelzorgers vaak mee te maken krijgen en zorg voor een duidelijk omschreven statuut voor wie als mantelzorger instaat voor een naaste met dementie. Denk hierbij ook aan jonge mantelzorgers die vaak nog studeren.

02

Luister naar ons

Wij zijn een volwaardige gesprekspartner binnen het zorgproces en verdienen het om op een respectvolle manier benaderd te worden. Met de persoon met dementie erbij als het kan, maar soms ook alleen als mantelzorger wanneer de persoon met dementie geen ziektebesef heeft.

Inzage en inspraak in het medisch dossier moet voor mantelzorgers te allen tijde toegankelijk en gegarandeerd zijn. Het dient op maat te gebeuren van de actuele noden en wensen van hen en hun naaste met dementie.

03

Stop met ons in de armoede te duwen

Als mantelzorgers betekenen wij een enorme besparing voor de samenleving. Daarin willen we niet alleen meer erkend worden, we eisen eindelijk doortastende maatregelen om ons financieel te ondersteunen

Maak de kosten voor dagopvang of residentiële zorg fiscaal aftrekbaar en zorg voor structurele maatregelen om de combinatie werken/ studeren en mantelzorg leefbaar te houden. Daarnaast moet de hospitalisatieverzekering voor alle vormen van dementie gelijkgesteld worden.

04

Geef ons perspectief en vertrouwen

Bij een diagnose is ruimte geven aan onze bekommernissen cruciaal. Al te vaak krijgen we te horen 'er is toch niets aan te doen', terwijl het zo belangrijk is om perspectief te krijgen. Zie de persoon in zijn waardigheid en niet enkel de aandoening.

Bouw een toegankelijk netwerk uit van psycho-sociale ondersteuning voor mantelzorgers zodat ze worden erkend en ondersteund bij de emotionele impact van de dagelijkse zorg voor een naaste met dementie.

05

Een dynamisch zorgdossier en casemanagement zijn essentieel

Niet steeds hetzelfde verhaal moeten doen en proactief kunnen inspelen op de noden van mantelzorgers en mensen met dementie zijn basisvoorwaarden om de zorg draaglijker te maken.

Vanaf het moment dat de diagnose dementie wordt gesteld, begint een traject met steeds veranderende noden en bekommernissen. Naar het Nederlandse model van casemanagement pleiten wij voor een casemanager die vanaf de diagnose dit proces mee opvolgt.

06

Beleid dat de vinger aan de pols houdt

We willen vanuit onze ervaringsdeskundigheid een partner zijn voor een slagkrachtig beleid dat inspeelt op actuele en dringende behoeften van mensen met dementie en hun mantelzorgers.

Om deze in kaart te brengen pleiten we voor een jaarlijkse 'dementiemonitor' zodat waar nodig kan bijgestuurd worden. De investeringen binnen het dementiebeleid staan in schril contrast tot de stijgende prevalentiecijfers.

07

Weg met de geografische versnippering van het aanbod

Mensen met dementie en hun mantelzorgers hebben recht op een bereikbaar en divers aanbod aan dagopvang. Zo kan er ook een betere transitie zijn tussen thuiszorg en residentiële zorg.

Er is nood aan een bereikbaar aanbod en daaraan gekoppelde financiering van inloophuizen en respijtzorg (dagopvang, avondopvang, nachtopvang en kortverblijf) zodat mantelzorgers ook eens ademruimte krijgen. Daarnaast pleiten wij voor mensen met jongdementie in woonzorgcentra voor een gespecialiseerd aanbod (inhoudelijk, qua personeelsomkadering en inrichting van woon- en leefomstandigheden) of bij voorkeur verblijfsmogelijkheden in andersoortige kleinschalige wooninitiatieven of cohousingprojecten.

08

Met een diagnose dementie is nog veel mogelijk

Aangepast werk voor mensen met (jong)dementie en initiatieven voor waardevolle vrijetijdsbesteding zoals bvb. buddyprojecten versterken ons in onze waardigheid en veerkracht.

De prioriteit bij (jong)dementie moet liggen bij het behouden van blijvende betrokkenheid op de arbeidsmarkt of op maatschappelijk vlak, zowel vanuit psychosociaal als economisch perspectief. Dit dient verder ondersteund te worden door sensibilisering, multidisciplinair overleg binnen bedrijven of organisaties en de ontwikkeling van een duidelijk beleidskader. Dit moet in nauwe en respectvolle samenwerking worden opgesteld met de mensen zelf, hun mantelzorgers en de werkgever.

09

Doorbreek het taboe rond dementie en respecteer onze waardigheid

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.

De zorgvolmacht moet vereenvoudigd, betaalbaar en uitgebreid worden. Een duidelijk standaardformulier dient hierbij houvast te geven. Daarnaast pleiten we ervoor om het wettelijk kader rond wilsbekwaamheid en de impact hiervan op keuzes betreffende het levenseinde flexibeler te maken en maximaal inspraak te garanderen voor de persoon met dementie en de mantelzorger.

10

Maak dementievriendelijke steden en gemeenten zichtbaar

Op lokaal niveau willen we duidelijke criteria zodat zogenaamd ‘dementie-inclusief beleid’ afdwingbaar en impactvol is. Mantelzorgers en mensen met dementie dienen de kwaliteitstoets te zijn van een echt dementievriendelijk beleid.

Wij pleiten voor (minimum)normen waar dementievriendelijke steden en gemeenten aan moeten voldoen en die geëvalueerd kunnen worden. Een duidelijk aanspreekpunt op beleidsniveau en personeel dat hiervoor opleiding krijgt zijn daarbij basisvoorwaarden. Als mantelzorger willen wij hierin een partner zijn.



De ‘Vlaamse werkgroep van mantelzorgers voor mensen met dementie’ werd in juni 2023 opgericht. De ondersteuning en coördinatie gebeuren vanuit Alzheimer Liga Vlaanderen.



Wil jij als mantelzorger mee de schouders zetten onder de werkgroep of wens je meer informatie?

Neem vrijblijvend contact op met
Olivier Constant
(stafmedewerker belangenbehartiging en sensibilisering Alzheimer Liga Vlaanderen):

olivier.constant@alzheimerligavlaanderen.be
0486 40 78 41.

Maak jij dementie mee draagbaar?

Steun onze werking financieel.
Stort een vrije bijdrage op
BE87 3101 0355 8094 of word lid.
Giften vanaf €40 zijn fiscaal aftrekbaar.

Stel je als vrijwilliger kandidaat via
educatie@alzheimerligavlaanderen.be.

Dementielijn
0800 88 100

alzheimerliga.be

ALZHEIMER
liga vlaanderen

Alzheimer Liga Vlaanderen vzw
Rubensstraat 104/4, 2300 Turnhout
Ondernemingsnr.: 0456.804.573
RPR Antwerpen, afd. Turnhout
V.U. Jef Pelgrims.