

**Een mantelzorger heeft het zwaar.  
Bovendien komt hij vaak in een  
administratief kluwen terecht en is  
zijn statuut onduidelijk. Vijf  
Vlaamse mantelzorgverenigingen  
staan mantelzorgers bij met raad  
en daad. De Werkgroep  
Thuisverzorgers vzw, Ons  
Zorgnetwerk, Ziekenzorg, Steunpunt  
Thuiszorg en Ondersteuning in de  
Thuiszorg bundelen hun krachten.**

De Werkgroep Thuisverzorgers vzw werd in 1988 in de Westhoek opgericht. De Koning Boudewijnstichting ondervroeg op dat moment families die geconfronteerd werden met zorg in de familiecontext. Op basis van de resultaten werd het boek *De Stem van het Thuismilieu* geschreven. Er volgde een televisieuitzending over het thema, waarna het telefoonnummer van Trefpunt Zelfhulp opgegeven werd. Verschillende families hebben na de uitzending het Trefpunt gecontacteerd. Daaruit bleek dat er heel wat behoefte aan informatie was. Vijftientig families uit heel Vlaanderen zijn toen samengekomen en hebben met de hulp van het Trefpunt knelpunten op papier gezet. "Er werden ervaringen uitgewisseld. Dat was soms moeilijk en emotioneel," herinnert voorzitter *Rita Waelput* zich. "We zijn op zoek gegaan naar diensten die voor ons opkwamen. We stelden vast dat er niemand de belangen van deze groep mensen behartigde. Dus besloten we zelf een vzw op te richten. Dat werd de Werkgroep Thuisverzorgers."

De Werkgroep stelde van in het begin een aantal principes voorop: onafhankelijkheid en de participatie van de doelgroep. Alleen mantelzorgers of ex-mantelzorgers konden lid worden. Waelput: "Het lag niet voor de hand om mensen te vinden die tegelijkertijd actief konden zijn in de Werkgroep en deelnamen aan het bestuur. Mantelzorgers hebben nu eenmaal weinig tijd en energie over." In 1999 zorgde het Thuiszorgdecreet voor een erkenning van vijf Vlaamse mantelzorgverenigingen. Elke vereniging krijgt dezelfde subsidie waarmee ze 1,5 personeelslid moeten tewerkstellen. Ze moesten ook een aantal verplichte activiteiten, zoals vorming en ontmoetingsmomenten, organiseren in alle Vlaamse provincies en Brussel.

# Mantelzorgers ben je nooit alleen

Individuele ondersteuning van mantelzorgers ziet de Werkgroep Thuisverzorgers als één van de belangrijkste taken. Door mantelzorgers te ondersteunen kan mantelzorg een vrije keuze worden. "Wij willen mensen helpen zichzelf te helpen. Dit kan door hen de nodige informatie te geven waarmee ze op zoek kunnen naar hulp," zegt *Rita Waelput*. Mantelzorgers kunnen

vormingen kunnen zelfstandig of in samenwerking met lokale dienstencentra of scholen georganiseerd worden. Waelput: "Mantelzorgers kunnen leren van elkaar. Het doet al veel als ze weten dat ze niet alleen staan met hun problemen."

Bij de oprichting van de Werkgroep was belangenbehartiging een van de belang-

## Gebruikers en mantelzorgers, één strijd

niet alleen voor informatie terecht bij de Werkgroep. Ze vinden er een luisterend oor als het allemaal wat veel wordt. De Werkgroep heeft ook een aantal regionale contactpersonen. Die zijn allen zelf mantelzorger of zijn het geweest. "Het is voor mensen makkelijker ervaringen uit te wisselen met iemand uit hun eigen regio," weet Waelput. "De regionale contactpersonen zijn ook goed op de hoogte van het lokale zorgaanbod." Als er problemen worden gesignaleerd, gaat de Werkgroep na of het om een individueel of structureel probleem gaat. In het laatste geval stappen ze ermee naar de beleidsmakers, met wie ze zoveel mogelijk proberen samen te werken. De samenleving en het beleid sensibiliseren over zorg in het thuismilieu is één van de doelstellingen. Een andere taak van de werkgroep is mantelzorgers samenbrengen. In heel Vlaanderen worden vorming en activiteiten georganiseerd waarbij het doorgeven van informatie en het uitwisselen van ervaringen centraal staan. Deze

rijkste pijlers. Bij de eerste samenkomsten van mantelzorgers kwamen meteen frustraties en knelpunten naar boven over wetgeving en administratie. Een van die knelpunten is dat voor sommige diensten de sociale uitkeringen voor mensen met een laag of helemaal geen inkomen bij het inkomen gerekend worden. Die uitkeringen worden toegekend in functie van de graad van zorgbehoefte. Volgens *Rita Waelput* mag zo'n tegemoetkoming niet bij het inkomen gerekend worden: je moet er geen belastingen op betalen, dus is het geen inkomen.

Het engagement van *Rita Waelput* – samen met de (ex-)mantelzorgers van de Werkgroep – is geworteld in haar ervaringen als mantelzorger. Eigen ervaringen en betrokkenheid zijn belangrijk. Waelputs moeder kwam bij haar inwonen op het moment dat ze niet meer voor zichzelf kon zorgen. Tegelijkertijd dook er een administratief knelpunt op: "Het inkomen van

## Focus op comfortzorg

*Ons Zorgnetwerk* is een vzw van de Katholieke Vereniging van Landelijke Vrouwen (KVLV). Het is één van de vijf Vlaamse erkende verenigingen van gebruikers en mantelzorgers. *Ons Zorgnetwerk* werd in 1999 opgericht, dankzij een samenwerking van KVLV, Landelijke Gilden, Landelijke Thuiszorg en Blindenzorg Licht en Liefde. "Wij zijn niet verbonden aan een mutualiteit," zegt stafmedewerker *Lieve Belmans*. "Echte afspraken met de andere mantelzorgnetwerken maken we niet. We bepalen wel samen wie ons vertegenwoordigt en we stellen gemeenschappelijke standpunten op."

Ons Zorgnetwerk wordt, net zoals de vier andere organisaties, gesubsidieerd voor anderhalve kracht. "Natuurlijk hebben we te weinig middelen en personeel," zegt *Lieve Belmans*. "Het lijkt me zinvol om in elke provincie een vast aanspreekpunt te hebben voor onze plaatselijke mantelzorgers. Op die manier kun je mantelzorgers serieus begeleiden."

"We onderscheiden ons van anderen door onze vertrouwdheid met de landelijke dorpen," stelt de vereniging op haar website. "Thuiszorg in een landelijk gebied is anders dan in een stedelijke kern. De afstanden zijn er groter, de mobiliteit beperkt. De dienstverlening is dunner gezaaid, een apotheek of voedingswinkel liggen niet om de hoek. De kwaliteit van de woningen en het noodzakelijk comfort laten vaak te wensen over. Maar ook de grote groep zelfstandigen en boerinnen met hun eigen sociale zekerheid, pensioenopbouw en zo meer, verplichten ons ertoe om de thuiszorg speciaal in het oog te houden."

"We proberen inderdaad een bepaalde groep te bereiken en focussen op enkele specifieke topics," zegt *Lieve Belmans*. "De aanpassing van de woning voor mantelzorg bijvoorbeeld, maar ook het wegnemen van de onzekerheid tegenover professionele hulpverleners. We doen ook wat aan het informatietekort. We organiseren ontmoetingen en vormingen, en zetten ons zes-

maandelijkse ledenblad in. Verder getuigen mensen op onze verjaardagskalender. En tot slot: in Oost-Vlaanderen loopt een project rond familiebemiddeling. We hebben er een vormingspakket voor uitgewerkt." De typische producten die andere, aan mutualiteiten gelinkte organisaties aanbieden, heeft *Ons Thuiszorgnetwerk* niet in het aanbod. *Belmans*: "Een ander verschil is dat onze leden voorzichtiger en minder assertief zijn. Getuigen willen ze wel, betogen niet. Alle energie gaat naar de zorg. Op dat vlak focussen we op comfortzorg, niet op therapeutische hardnekkigheid. De verzorgde moet zich gelukkig voelen. Beter een geur die mooie herinneringen oproept dan veel flesjes en potjes. Ons totaalpakket gaat van tillen zonder pijn tot materiaalgebruik. Waar het kan, werken we samen met rust- en verzorgingstehuizen. Dat ligt niet voor de hand. Maar wat is er mis mee als onze leden in een instelling naar de kapper kunnen?"

## Een sterk uitgewerkt totaalpakket

Het raspaard onder de mantelzorgorganisaties is *Ziekenzorg CM*. De Vlaamse overheid erkende *Ziekenzorg CM* in 1999 als 'Vereniging voor mantelzorgers en gebruikers'. Naast de gesubsidieerde anderhalve kracht telt de vereniging ook een medewerker in elke Vlaamse provincie. "Zij hebben de belangrijke taak ons nationale aanbod provinciaal bekend te maken," zegt coördinator *Ghislaine Luchtmeijer*. "We zijn iets groter dan de concurrentie, via onze link met de Christelijke Mutualiteiten. We hebben ook een socioculturele werking. Dat is het grootste verschil met de andere mantelzorgorganisaties."

*Ziekenzorg CM* lanceert jaarlijks een batterij aan initiatieven voor haar mantelzorgers, zoals cursussen weerbaarheidsvorming rond 'omgaan met pijn', 'ABC van de computer' of 'leven met reumatoïde artritis'. "We willen de mensen die leven met een chronische aandoening sterker maken," zegt *Ghislaine Luchtmeijer*. "We organiseren ook vakanties in binnen- en buitenland voor chronisch zieke mensen en hun mantelzorgers. Jaarlijks gaat het om meer dan 250 vakantie-initiatieven op maat. Een groot team van goed gevormde

vrijwilligers begeleidt de vakanties en dient de medische verzorging toe. Chronisch zieken kunnen ook zonder hun mantelzorgers op reis, zodat die even op adem kunnen komen. Andere mantelzorgers beleven tijdens de vakanties dan weer voor het eerst sinds lang aangename momenten met hun familielid. Uniek in België zijn de vakanties voor dementerenden en hun mantelzorgers."

Een ander deel van de service van *Ziekenzorg CM* is de informatieverstrekking. Twintigduizend mensen krijgen vier keer per jaar het tijdschrift *Sonate* in de bus. *Luchtmeijer*: "Daarmee bieden we mantelzorgers nuttige informatie over alle aspecten van zorg waarmee ze in contact komen. Elk nummer heeft een centraal thema, geeft praktische tips voor en door mantelzorgers, en verduidelijkt ontwikkelingen in de wetgeving. In elk nummer kondigen we ook belangrijke samenkomsten van mantelzorgers aan. We proberen met het tijdschrift een antwoord te bieden op vragen die een mantelzorgers zich kan stellen." In principe doet het informatiepakket *Mantelzorgpakje* hetzelfde: de mantelzorgers een antwoord geven op elke denkbare vraag. Nog een andere steun

voor de mantelzorgers is een pasje waarop de mantelzorgers alle belangrijke noodnummers kan vermelden. "Naast informatiebijeenkomsten in de verschillende regio's hebben we vier steekkaarten ontworpen over de rechten en plichten van een mantelzorgers," zegt *Luchtmeijer*. "Hoe regel je taakafspraken bij mantelzorgers? En hoe combineer je mantelzorgers en een baan?" Informatie volstaat niet om de hardwerkende mantelzorgers te steunen. Om hem of haar een hart onder de riem te steken organiseert *Ziekenzorg CM* elk jaar de Dag van de Mantelzorg. *Luchtmeijer*: "Er worden ook vaak lotgenotencontacten en huisbezoek georganiseerd. Onze Mantelzorgtelefoon is een lijn waarop mantelzorgers elke weekdag terecht kunnen met hun verhaal."



## “Dromen van meer personeel”

Steunpunt Thuiszorg heeft banden met de socialistische mutualiteiten (SOCMUT). De mantelzorgvereniging telt ongeveer 7.000 leden. Medewerkster *Ingrid Baeyens*: “We werken wel volledig autonoom van SOCMUT en hebben ons eigen ledenbestand. Wie lid is van SOCMUT belandt met andere woorden niet automatisch bij ons. Het ledenbestand wisselt erg snel. Mantelzorgers die geconfronteerd worden met het overlijden van hun familielid haken vaak af. Opvallend is wel dat er in ons ledenbestand evenveel mannen als vrouwen zitten. We dachten in het begin dat de mantelzorg een zaak van vrouwen zou zijn.”

Net zoals de andere verenigingen informeert Steunpunt Thuiszorg haar mantel-

zorgers via folders en brochures. “Bijvoorbeeld rond dementie. De laatste brochure handelde over burn-out bij mantelzorgers. Daarnaast organiseren we bijeenkomsten voor zelfhulpgroepen. Er loopt al drie jaar een uniek project rond gebruiksraden in de thuiszorg. We organiseren het samen met de vzw Thuiszorg. We zijn de enige vereniging die de luxe heeft om onze diensten voor een stuk te koppelen aan thuiszorgdiensten,” zegt Ingrid Baeyens. “Zo kunnen we mensen samenbrengen die lid zijn en krijgen we feedback over de informatie die we verstrekken. Het project is in volle ontwikkeling.”

Naast de anderhalve gesubsidieerde kracht – een stafmedewerker en een administra-

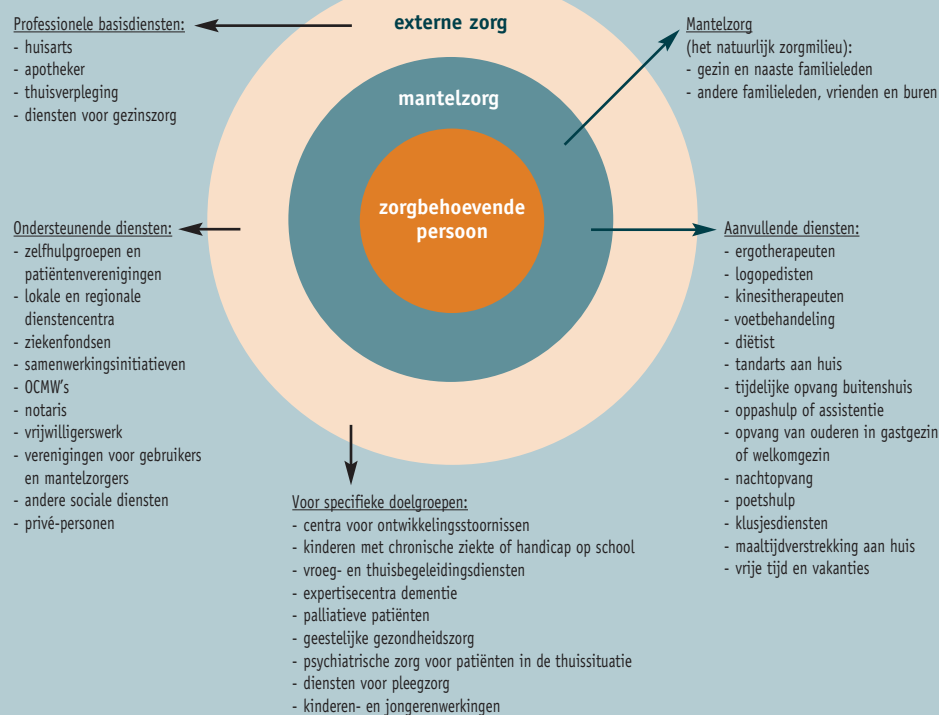
tieve kracht – kan de vereniging in elke regio een beroep doen op mensen die enkele uren per week worden vrijgesteld. “Onze mantelzorgers zijn niet snel geneigd om contact op te nemen met Brussel, maar iemand uit de streek durven ze sneller te bellen,” zegt Ingrid Baeyens. “Een voltijdse kracht per regio zoals bij de CM blijft voorlopig een droom. Net zoals meer middelen om onze dienstverlening uit te bouwen. We weten dat heel wat van onze leden ook lid zijn van een andere beweging, maar dat is niet erg. De mantelzorg kan nooit te goed geïnformeerd zijn.”

## Zorgcirkels

In de thuiszorg staat de zorgbehoevende centraal. De zorgbehoevende probeert zoveel mogelijk autonomie te bewaren en zorgt in de mate van het mogelijke nog voor zichzelf. Hij wordt omringd door mantelzorgers. Wanneer de draagkracht van de mantelzorg de draaglast niet

meer aankan, kan hij op zijn beurt de hulp van externe hulpverleners inroepen. Deze externe hulpverleners kunnen professionele hulpverleners of vrijwilligers zijn. Meer weten?

Bezoek dan [www.mantelzorg.be](http://www.mantelzorg.be)



passen. Als een ouder die zorg nodig heeft bij de kinderen intrekt, wordt alleen nog het inkomen van de ouder genomen om de bijdrage te berekenen.”

Onlangs stelde het Vlaams Platform Thuiszorg een knelpuntennota op. Het Platform Thuiszorg is een informeel gezamenlijk initiatief van de mantelzorgverenigingen en een aantal thuiszorgdiensten. Zij bundelen hun krachten om structurele problemen aan te kaarten. Rita Waelput: “In die knelpuntennota hebben we de problemen en onduidelijkheden opgelijst in verband met huisvesting, kangoeroewonen en zorgwonen. De knelpuntennota zullen we dit jaar verder aanvullen.”

tekst | **Liesbeth Van Braeckel**  
| **Nico Krols**  
| **Peter Dupont**

**De Werkgroep Thuisverzorgers geeft driemaandelijks de *Thuiszorgkrant* uit. Via de website kan hun *Gids voor de Thuiszorg* online geraadpleegd worden. De gids is bedoeld voor iedereen die met thuis- of mantelzorg te maken heeft en kan ook besteld worden bij:**

**Werkgroep Thuisverzorgers,  
Groeneweg 151, 3001 Heverlee |  
016-22 73 37 |  
[www.mantelzorg.be](http://www.mantelzorg.be) |  
[werkgroep.thuisverzorgers@mantelzorg.be](mailto:werkgroep.thuisverzorgers@mantelzorg.be)**

mijn moeder werd bij dat van mij en mijn man gerekend. Op basis van dat ‘gezamenlijke inkomen’ werd dan de bijdrage voor professionele gezinszorg berekend, die in ons geval redelijk hoog was dan. Ook ande-

re gezinnen in onze werkgroep kampten met dit probleem. De werkgroep heeft toen zijn beklag gedaan bij toenmalig minister van Welzijn Luc Martens. Hij heeft een studie laten uitvoeren en de wet laten aan-