

Semestriële krant van Ons Zorgnetwerk
vijftiende jaargang nr 2 - september 2017

de mantelzorg_{er}

2



Tijdskrediet en thematische verloven
Samen met haar
Tevredenheidsmeting

Editoriaal

Getuige mogen zijn van de openheid en de kwetsbaarheid van mantelzorgers en lotgenoten, het blijft ons steeds raken en ontroeren. Vooral de kracht die uitgaat van het delen van al die unieke verhalen geeft sterkte en steun. In dit nummer kan je kennis maken met het verhaal van Mieke, die enkele jaren geleden getroffen werd door kanker en haar ervaringen bundelde in een prachtig geschenkboek 'Samen met haar'. Ook de ouders van Thomas, een jongeman met een beperking doen hun verhaal over het realiseren van hun droom: een stekje creëren op maat van hun zoon.

Werk en mantelzorg zijn twee totaal verschillende werelden, die je als mantelzorger soms moeilijk kan verzoenen. Wij zetten voor jullie even op een rijtje wat er de afgelopen maanden veranderde op vlak van wetgeving ten voordele van de mantelzorger.

We zijn ook benieuwd naar jullie reacties op ons ledenblad en onze werking. Doe mee aan onze tevredenheidsmeting en maak kans op een van onze prachtige publicaties.

Veel leesplezier!



Monique Swinnen
Voorzitter
Landelijke Thuiszorg

Nik Van Gool
Voorzitter
Ons Zorgnetwerk

Een eigen stekje hebben, daar dromen we toch allemaal van

Voor de 26-jarige Thomas en zijn drie huisgenoten is het aange-naam wonen in Villa Vanilla. Een huis waar vier mensen met een beperking samen wonen met ondersteuning op maat.



Villa Vanilla is een innovatieve woonvorm, een initiatief van Thomas' ouders in samenwerking met Alvinenberg, een voorziening voor personen met een beperking. Ons Zorgnetwerk sprak met Dominique Declerck en Paul Pyck, de ouders van Thomas, over hun weg van droom tot realisatie.

EEN IDEE BEGINT MET EEN DROOM

Toen Thomas 16 jaar was begonnen wij ons vragen te stellen over waar hij als volwassene een plaats zou kunnen vinden. Gezien wij beiden buitenshuis werken zagen wij het niet zitten om de zorg voor Thomas op volwassen leeftijd thuis te coördineren. Op lange termijn is dit ook niet houdbaar. Permanent in een instelling verblijven was voor ons ook geen optie. Thomas heeft te veel mo-

gelijkheden en heeft geen '24 uur op 24 uur begeleiding' nodig. Een andere mogelijkheid in die tijd was zelfstandig wonen met beperkte ondersteuning. Deze ondersteuning, een begeleider die 2 maal per week langs komt, is voor Thomas dan weer te beperkt. Thomas zou in dat systeem gemakkelijk vereenzamen. We droomden van een woonvorm die iets van de beide systemen had. Bovendien was het ons doel om naar een oplossing te gaan waarbij hij de stap naar meer zelfstandigheid zou kunnen zetten op een leeftijd waarop ook andere jongeren dit doen. Daarom gingen we zelf op zoek naar een TUSSENVORM.

Via de school leerden we 2 andere koppels kennen die met ons mee dachten. We zijn samen gaan kijken naar een aantal projecten met ouders als initiatiefnemers. We zagen vooral woonvormen die wij absoluut niet wilden. Stuk voor stuk waren die projecten naar onze mening te afhankelijk van de dagdagelijkse inzet van de ouders. Wij willen wel inspringen maar niet de volle verantwoordelijkheid (blijven) dragen. De andere koppels zagen dit gelukkig ook zo. Maar het is niet omdat je als ouders samen kan denken, dat de kinderen samen kunnen wonen.

EXTERNE PARTNER MET EXPERTISE

Op dat moment zijn we gaan praten met Alvinenberg, een voorziening in de buurt van de school. Alvinenberg wilde op dat moment

"Zo worden er op regelmatige basis vrijwilligers ingeschakeld, komt er via dienstenchequebedrijf Puur iemand poetsen en is er op geregelde tijdstippen gezinszorg van Landelijke Thuiszorg."

inzetten op vernieuwende woonzorgvormen en was mee met onze visie op zorg. Samen met hen zijn wij op bezoek geweest bij minister Vandeurzen. In die periode was hij de sector aan het hervormen en werd de rugzakfinanciering in het leven geroepen. Ons idee paste perfect in dit plaatje. We gingen aan de slag, een huis zoeken in de buurt van Alvinenberg. Na een zoektocht van twee jaar hebben we Villa Vanilla gekocht. Wij verhuren het huis aan een sociaal tarief aan de voorziening en het zijn zij die bepalen wie naast Thomas in het huis komt wonen. Dit vinden

dit voelde voor mij ongemakkelijk. Meer nog, ik was de controle kwijt. 'Loslaten' is een lastig proces waar je als ouder door moet, maar je krijgt er zoveel meer voor in de plaats. Thomas heeft veel meer zelfvertrouwen en zin voor verantwoordelijkheid gekregen. Hij doet ook meer activiteiten met leeftijdsgenoten. Het gebeurt dat de bewoners hier samen een film meepikken, in zijn beleving iets totaal anders dan met mama een film bekijken. Hij zoekt op familiefeesten meer dan vroeger spontaan het contact op met zijn neven en nichten. Fijn om te zien!



wij een enorme luxe. Wij kunnen niet bepalen welke bewoners samen kunnen leven. Dit is de expertise van de voorziening. Er waren voor ons huis 22 kandidaten. Finaal heeft Alvinenberg de puzzel gelegd en de drie medebewoners geselecteerd. De vier leerden elkaar kennen op een rondleiding een klein jaar voor de verhuizing. De klik was er meteen. Ze werden betrokken bij de verbouwing van de woning en hadden op regelmatige basis vergaderingen waarop ze afspraken konden maken. Wat de bewoners kunnen, moeten ze zelf doen. Wat niet lukt wordt ofwel door een medebewoner ondervangen of er wordt bijkomende ondersteuning op maat ingeschakeld. De Dienst Inclusieve Ondersteuning (DIO) van de voorziening neemt deze coördinatie voor haar rekening. Zo worden er op regelmatige basis vrijwilligers ingeschakeld, komt er via dienstenchequebedrijf Puur iemand poetsen en is er op geregelde tijdstippen gezinszorg van Landelijke Thuiszorg. Elke bewoner heeft persoonlijke begeleiding van DIO die met hen op een moment in de week afspreken en een planning maken voor de komende week. 's Nachts is er geen permanentie voorzien, maar de onmiddellijke nabijheid van Alvinenberg maakt het mogelijk om 's nachts snel iemand ter plaatse te hebben.

LOSLATEN OM TE GROEIEN

Dominique: De eerste weken na de verhuis waren niet makkelijk. De zorg voor mijn kind was er niet meer en

COMMUNICATIE MET DE BUURT

Moesten we de kans krijgen om Villa Vanilla opnieuw op te richten zouden we sneller communiceren met de buurt. We zijn geschrokken van de eerste reacties bij de bekendmaking van ons project. De omgeving was erg argwanend: vier mensen met een beperking die gaan samenwonen, dat kan alleen maar fout gaan. Voor ons een pijnlijke maar begrijpelijke vaststelling. Samen met Alvinenberg hebben we een informatiemoment georganiseerd. De info had een geruststellend effect maar had eerder in de opstartfase moeten gebeuren.

TIJDIG OP DEZELFDE GOLFLENTE

Het is eveneens belangrijk dat je én met de voorziening én met het lokaal bestuur tijdig op dezelfde golflente zit qua visie. Wij hebben het geluk gehad dat de voorziening ons project mee verdedigd heeft bij het stadsbestuur. Gezien het stadsbestuur goed mee was met ons project, verkregen wij gemakkelijk een bestemmingswijziging voor de woning. De bestemmingswijziging is een speciaal statuut dat gekoppeld is aan de samenwerking met Alvinenberg. Door deze bestemmingswijziging worden de 4 bewoners officieel niet als samenwonend beschouwd zodat ze fiscaal niet worden afgestraft. Indien de samenwerking met Alvinenberg wordt opgeheven, wordt de woning terug een eengezinswoning.

landelijke
thuiszorg

PUUR
HUISHOUDHULP

BEN JE ALS OUDER OOK OP ZOEK NAAR EEN GESCHIKT STEKJE VOOR JE KIND?

Het verhaal van Alvinenberg en andere inspirerende verhalen en tips kan je lezen in de brochure "Handicap&Wonen – Vind of creëer een inclusieve woning in België" een initiatief van Koning Boudevijnstichting en notaris.be. Te bestellen of downloaden via www.kbs.be.

Tijdscrediet en thematische verloven, evenwicht tussen werk en mantelzorg

“De combinatie van al mijn mantelzorgtaken, mijn werk, mijn eigen gezondheidstoestand en ons groot huishouden met vijf kinderen hebben mij gedwongen om keuzes te maken. Mantelzorg eist op de duur zijn tol. Ik heb bewust gekozen om halftijds te werken met gemotiveerd tijdscrediet. Fijn dat dergelijke systemen bestaan, want ik voel de weerbots meer dan ooit. Even gas terugnemen om mijn eigen evenwicht terug te vinden.” An, juriste bij KVLV, Vrouwen met vaart.



Op voorstel van Kris Peeters, minister van Werk, wijzigde er heel wat op vlak van tijdscrediet en thematische verloven. We zetten de nieuwigheden en mogelijkheden even op een rijtje.

Zowel bij tijdscrediet als bij een thematisch verlof behoud je je volledige sociale rechten. De periode dat je dit

soort verlof opneemt telt dus volledig mee voor je later pensioen.

TIJDSKREDIET MET MOTIEF

Er bestaan vijf zorgmotieven die je kan aanwenden om tijdscrediet op te nemen:

1. Zorg voor je kind jonger dan 8 jaar.
2. Zorg voor je kind met een handicap jonger dan 21 jaar.
3. Palliatieve zorg voor personen die lijden aan een ongeneeslijke ziekte en terminaal zijn.
4. Zorg of bijstand voor en zwaar ziek gezins- of familielid.
5. Bijstand of zorg voor je zwaar ziek minderjarig kind of voor een zwaar ziek minderjarig kind dat deel uitmaakt van je gezin.

Wat is er recent gewijzigd?

- Tijdscrediet van een jaar zonder motief werd afgeschaft.
- De maximumtermijn voor het opnemen van tijdscrediet met zorgmotief werd opgetrokken van 36 tot **51 maanden gedurende je volledige beroepsloopbaan**.
- Je kan voortaan ook tijdscrediet opnemen om te zorgen voor een familielid van de **eerste graad van de partner** waar je mee **samenwoont**. Je hoeft dus niet gehuwd te zijn.

THEMATISCHE VERLOVEN

Elke werknemer heeft recht op drie soorten thematische verlof: ouderschapsverlof, verlof voor medische bijstand en palliatief verlof. De thematische verloven kunnen onafhankelijk van elkaar worden opgenomen en worden niet afgetrokken van het tijdscrediet met motief. **Je mag als mantelzorger zowel van het stelsel tijdscrediet met motief als van het stelsel thematische verloven gebruik maken en beide stelsels cumuleren.**

Voor de werkende mantelzorger zijn het verlof voor medische bijstand en/of palliatief verlof nuttig.

• Verlof voor medische bijstand

Op basis van een doktersattest kan elke werknemer verlof opnemen om medische bijstand te verlenen aan een ouder, kind, grootouder, kleinkind, broer of zus.

Sinds kort kan je ook voor aanverwanten tot in de eerste graad (schoon- of stiefouders en schoon- of stiefkinderen) van de partner met wie je wettelijk samenwoont verlof aanvragen.

Stel dat je met meerdere werkende familieleden de zorg wil opnemen voor één zieke persoon kan dit. Dit kan zowel gelijktijdig als achtereenvolgens.

“Je kan voortaan ook tijdscrediet opnemen om te zorgen voor een familielid van de eerste graad van de partner waar je mee samenwoont. Je hoeft dus niet gehuwd te zijn.”

Als werknemer kan je ook verschillende keren zorgverlof aanvragen, indien het gaat over verschillende personen uit je omgeving die bijstand nodig hebben. Zo kan je bijvoorbeeld zowel voor je schoonmoeder als eigen ouder verlof vragen. Hierin verschilt thematisch verlof van tijdskrediet. Tijdskrediet is gelimiteerd tot 51 maanden van je volledige beroepsloopbaan, ongeacht voor wie je zorg draagt.

Je kan dit verlofstelsel voltijds of deeltijds opnemen. In dit schema een overzicht van de mogelijkheden.

	VOLTIJDSE opname	HALFTIJDSE of 1/5de opname
Maximum duurtijd	12 maanden	24 maanden
Eenoudergezin met ziek kind niet ouder dan 16 jaar	24 maanden	48 maanden
Kan mijn werkgever weigeren?	Neen	Neen, tenzij in ondernemingen met 10 of minder werknemers
Wat als ik in een kleine onderneming werk met minder dan 50 werknemers?	Werkgever kan het recht beperken tot 6 maanden	Werkgever kan het recht beperken tot 12 maanden

• Palliatief verlof

Elke werknemer heeft het recht om op basis van een doktersattest zorg en bijstand te verlenen aan een ongeneeslijk zieke persoon in een terminale fase. Dit hoeft zelfs geen familielid te zijn. Je kan dus even goed voor een goede vriend, vriendin of buur palliatief verlof opnemen. Ook hier kan je zowel kiezen om dit voltijds of deeltijds op te nemen.

Palliatief verlof start met 1 maand en je kan twee keer verlengen met telkens 1 maand. Je kan bijgevolg maximum 3 maanden gebruik maken van dit systeem.

MEER INFO?

- Ons Zorgnetwerk: 0470/29 11 16 of onszorgnetwerk@ons.be
- Bij de personeelsdienst van je werkgever
- De vakbond waar je eventueel bij aangesloten bent
- www.loopbaanmetzorg.be en www.mantelzorgvriendelijk-ondernemen.be

Welkom op een van onze ontmoetingsmomenten!

Meer informatie en inschrijven: 0470/29 11 16
onszorgnetwerk@ons.be
www.onszorgnetwerk.be

Thema	Waar? Datum?
Doolhof van premies en tegemoetkomingen	Lokeren (8/10/2017), Londerzeel (7/11/2017), Lede (13/11/2017), Puurs (16/11/2017), Gellik (27/11/2017), Gijzenzele (29/11/2017)
Mantelzorgcafé Edegem	Edegem (20/11/2017)
Mantelzorg op een land- of tuinbouwbedrijf	Sint Katelijne Waver (9/10/2017)
Zorg voor adempauze	Haacht (19/10/2017)
Goede afspraken maken goede vrienden. Over (financiële) afspraken maken in de thuiszorg	Geel (10/10/2017)
Mantelzorgmomenten in de CADO	Gooik (3/10/2017) en Tessenderlo (21/11/2017) Linter (27/11/2017)

Mantelzorggroepen (jong)dementie

Mechelen, 16/10/2017	Familiegroep jongdementie Mechelen: "Ik ben niet kwijt" lezing door Sjef Van Bommel auteur en ervaringsdeskundige
Mechelen, 11/12/2017 en Turnhout, 19/12/2017	Aan de hand van het educatief spel "Ganzenbord" staan we stil bij het omgaan met rouw, veranderingen in de relatie, zelfzorg, ... bij personen met jongdementie
Staden 27/09/2017	Toneelstuk 'Mistig landschap' en kennismaking met Contactclowns (Alzheimer Code)

landelijke thuiszorg

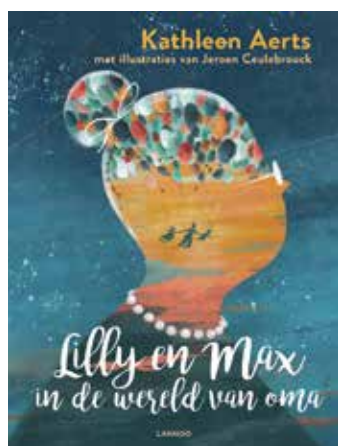


Nieuwe CADO initiatieven (dagopvang):

Meise Godshuisstraat 35
Olen Grove Denstraat 2
Vilvoorde Harensessteenweg 72 (adreswijziging)

Meer info: 0800 112 05

Dementie in de kijker



BOEKVOORSTELLING "LILLY EN MAX, IN DE WERELD VAN OMA" VAN EX-K3 KATHLEEN AERTS MET KANS TOT ONTMOETING VAN JONGE LOTGENOTEN

Woensdagnamiddag 22/11/2017
van 14.00- 16.00 u., bibliotheek Mechelen

In onze vorige Mantelzorgbrachten we het verhaal van Britt. Britt, een jonge mantelzorgster voor haar moeke met jongdementie. Naar aanleiding van haar verhaal organiseert Kyma in samenwerking met Sociaal Huis te Mechelen een boekvoorstelling met kans tot ontmoeting van jonge lotgenoten.

Kathleen Aerts bracht twee jaar geleden haar eerste boek over haar mama met dementie in "Voor altijd mijn mama". Dit najaar verschijnt haar tweede boek "Lilly en Max in de wereld van oma" speciaal voor kinderen en jongeren. Een hartverwarmend verhaal over de liefde van twee kinderen voor hun vergeetachtige oma.

Kathleen komt haar nieuwste boek zelf voorstellen. Nadien kunnen kinderen en jongeren die dit wensen hun ervaringen delen onder begeleiding van Ons Zorgnetwerk.

Meer info over de boekvoorstelling met lotgenotencontact: onszorgnetwerk@ons.be of 0470/29 11 16



6DE ONTMOETINGS DAG JONGDEMENTIE 'I AM SOME BUDDY'

**zaterdag 18 november 2017
(9.30 u. tot 16.30 u.)**

Provinciehuis Leuven

Een deugddoende, ontspannende dag voor personen met jongdementie, hun familie en mantelzorgers. Inschrijven bij voorkeur online via www.vlaamsbrabant.be/ontmoetingsdag-jongdementie

Meer info:

- Alzheimerliga Vlaanderen vzw:
0495/21 41 19 of
secretariaat@alzheimerliga.be
- Provincie Vlaams-Brabant,
Dienst Welzijn:
016/26 77 79 of
ouderen@vlaams-brabant.be

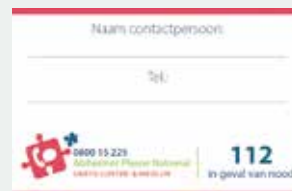


(DEMENTIE) ASSISTENTIEKAARTJE

Op vraag van familieleden ontwikkelde Alzheimerliga Vlaanderen het dementie assistentie kaartje "Ik heb dementie". Het kaartje biedt op een duidelijke en beknopte manier de mogelijkheid aan om voor een persoon met dementie hulp te vragen in winkels, op straat, enz.

Het toont in geval van nood niet alleen '112', maar ook de naam en het nummer van de contactpersoon van de persoon met dementie. Uiteraard is het kaartje handig wanneer het gevonden wordt bij een persoon met dementie die is verdwaald.

Kaartje te downloaden via www.alzheimerliga.be/publicaties



Niet alleen voor personen met dementie maar **ook voor andere hulpbehoevende personen kan een assistentiekaartje met contactgegevens van de mantelzorgster** interessant zijn. Ons Zorgnetwerk stelt deze kaartjes gratis ter beschikking.

Te bestellen via: onszorgnetwerk@ons.be of 0470/29 11 16

Laat ons weten hoe tevreden jij bent en maak kans op een mooi boek

Je bent

- Een mantelzorger die zorgt voor
- Een ex-mantelzorger die zorgde voor
- Een zorgbehoevende persoon
- Een professionele zorgverstrekker
- Ander:

Je bent Een vrouw Een man

Je bent jaar

Je ontvangt tweemaal per jaar ons ledenblad, de Mantelzorger

Hoe ontvang je ons ledenblad?

- Per post Via e-mail

Lees je ons ledenblad?

- Nooit Soms Altijd

Wat vind je van de inhoud?

- Niet interessant
- Matig interessant
- Heel interessant

Wat kan beter?

.....

Heb je al gebruik gemaakt van onze dienstverlening?

De telefoonlijn

- Neen – Waarom niet?
-
- Ja

Was je tevreden? Neen Ja

De ontmoetingsmomenten

- Neen – Waarom niet?
-
- Ja

Was je tevreden? Neen Ja

De boeken, brochures, folders

- Neen – Waarom niet?
-
- Ja

Was je tevreden? Neen Ja

“De dag van de mantelzorger” is op 23 juni, heb je er al iets van ondervonden?

- Neen Ja

Indien je een e-mailadres hebt, kennen wij dat graag

.....

Stuur je antwoorden in voor 31/10/2017
naar Ons Zorgnetwerk
Remylaan 4B, 3018 Wijkmaal



Bedankt voor je deelname!

Samen met 'haar'

Een prachtig geschenkboek geschreven door Mieke Coeckelbergh voor vrouwen met kanker, hun geliefden en familie.

Op 23 januari 2015 sloeg de bliksem in. Mieke kreeg de diagnose borstkanker.

In dit boek brengt Mieke Coeckelbergh haar verhaal over hoe zij plots met borstkanker te maken kreeg en hoe ze de moeilijke periode van de diagnose en de behandeling doorkwam. Ze is één van de velen die elk jaar met kanker worden geconfronteerd. Elk jaar krijgen in ons land meer dan 67 000 mensen de diagnose kanker. Achter deze enorme cijfers schuilten evenveel verhalen van mensen en hun naaste omgeving van wie het leven plots onherroepelijk en onherkenbaar verandert. Dit boek brengt op een toegankelijk en kunstzinnige manier één van deze verhalen, het verhaal van Mieke.

Mieke Coeckelbergh:

Het is erg moeilijk om de goeie woorden te vinden om aan wie je nabij is uit te leggen wat er met je gebeurt na je diagnose van kanker. Dit boek wil een sterkte en steun zijn, een verhaal brengen, om elkaar beter te begrijpen en om er te zijn voor elkaar. Het bevat teksten uit mijn dagboek van meer dan een jaar, maar ook teksten van vrienden en vriendinnen, kaartjes en brieven die me gesteund en geïnspireerd hebben. Het was een enorme ervaring. Ik heb veel geleerd en zoveel vriendschap en sterkte ontvangen, dat ik niet anders kan dan dit te delen. Het is mijn verhaal!



Auteur: Mieke Coeckelbergh

Illustraties: Janke van der Tuin

Uitgever: Zorg-Saam

Met de steun van Kom op tegen Kanker

Prijs: 19,95 euro

Te bestellen via www.zorgsaam.be

COLOFON

Verantwoordelijke uitgever: Marleen Vanhees

Werkten mee aan dit nummer:

Mieke Coeckelbergh, Marleen Vanhees & Hilde Weckhuysen

Foto's: Artifix

Adres: Remylaan 4b, 3018 Wijkmaal-Leuven,
Tel. 016/24 49 49,
onzorgnetwerk@ons.be

Vormgeving: Studio Ons

Drukwerk: Print Service, Leuven

Ons Zorgnetwerk is een erkende vereniging van gebruikers en mantelzorgers en is een initiatief van KVLV Vrouwen met vaart, Landelijke Gilden en Landelijke Thuiszorg.