



*“Het kunnen zorgen voor iemand die je graag ziet,
is één van de mooiste dingen in het leven!”*

Een kwalitatief onderzoek naar de knelpunten die student-
mantelzorgers ondervinden in de combinatie studie-mantelzorg, aan
het studiegebied Sociaal Agogisch Werk in VIVES Kortrijk

Van Vynckt Carolien

R0590142

Opleiding:

BACHELOR IN HET SOCIAAL WERK

Afstudeerrichting Maatschappelijk Werk

Begeleider school: Mevrouw Derynck Wendy

Contactpersoon Expertisecentrum Zorginnovatie VIVES:

Mevrouw Lisa Kerckhof, tel 050/405926

Onderzoeker: Mevrouw Crevits Eveline

Academiejaar 2018 - 2019

(title English translation)

“Being able to take care of someone you love, is one of the most beautiful things in life!”

A qualitative study of the bottlenecks that student – caregivers encounter in the combination of study-caregiving, at the study area Applied Social Studies at VIVES Kortrijk.

Inhoudsopgave

1. Voorwoord en dankbetuiging.....	8
2. Projectverloop	10
3. Probleemstelling en onderzoeksvragen	12
3.1. Inleiding.....	12
3.2. Projectomgeving – Expertisecentrum Zorginnovatie VIVES.....	12
3.3. Probleemstelling.....	13
3.3.1. Inleiding	13
3.3.2. Projectvraag	14
3.3.3. Onderzoeksvraag.....	14
3.3.4. Onderzoeksmethodologie: Kwalitatief onderzoek	15
3.4. Doelgroep.....	15
3.5. Besluit.....	17
4. Een onderzoek doorheen de literatuur en het werkveld	18
4.1. Inleiding.....	18
4.2. Algemeen maatschappelijke context van zorg en mantelzorg anno 2019.....	18
4.2.1. Vermaatschappelijking van de zorg	18
4.2.2. Demografische ontwikkelingen en de gevolgen hiervan voor de jonge mantelzorger	20
4.3. Het recht op onderwijs.....	21
4.3.1. Universele Rechten van de Mens (UVRM).....	21
4.3.2. Het ECOSOC-verdrag	21
4.3.3. Sustainable Development Goals – de SDG's	22
4.3.4. België en Vlaanderen – recht- en wetgevend kader.....	22
4.3.5. De visie van Vlaanderen op levenslang leren	23
4.4. Het Vlaams beleid: warme zorg in het Vlaams Mantelzorgplan	24
4.4.1. Een plaats voor de jonge mantelzorger in het beleid	24
4.4.2. Erkennen en herkennen.....	25
4.4.3. Onderzoek	26
4.4.4. Informatie.....	26
4.4.5. Ondersteuning.....	27
4.4.6. Detectie en interventie	27
4.5. De sociale kaart: ondersteuning van de mantelzorger	28
4.5.1. Nulde lijn: vrijwilligers en mantelzorgers in de zorg als waardevolle partner	28
4.5.2. Eerste lijn: de huisarts en professionele eerstelijnsthuiszorgdiensten	29
4.5.3. Sociale diensten	30
4.5.4. Mantelzorgverenigingen en hun aanbod.....	30
4.5.5. Mantelzorgvereniging Samana	32
4.5.6. Registreren als mantelzorger bij de overheid	33
4.6. Andere hogescholen en hun werking omtrent de student-mantelzorger.....	34
4.6.1. UCLL – het bestaan van een mantelzorgstatuut	34
4.6.2. Karel de Grote-Hogeschool Antwerpen – het statuut ‘Psychosociale omstandigheden’	35

4.6.3.	Erasmus Hogeschool Brussel.....	36
4.6.4.	Arteveldehogeschool	37
4.6.5.	HOGENT.....	37
4.6.6.	Artesis Plantijn Hogeschool Antwerpen.....	38
4.6.7.	LUCA School of arts	38
1.5.8.	Thomas More Hogeschool	38
1.5.9.	Hogeschool PXL	39
4.7.	<i>Reis rond de wereld via inspirerende voorbeelden uit binnen- en buitenland.....</i>	41
4.7.1.	Binnenland	41
4.7.2.	Onze noorderburen – Nederland	44
4.7.3.	Groot – Brittannië	47
4.7.4.	Zweden.....	49
4.7.5.	Zwitserland	50
4.7.6.	Australië	52
4.7.7.	Europa	53
4.8.	<i>Besluit.....</i>	53
5.	Het onderzoek: Student-mantelzorgers in het studiegebied ‘Sociaal Agogisch Werk’ in VIVES.	56
5.1.	<i>Inleiding.....</i>	56
5.2.	<i>Onderzoekscontext: Hogeschool VIVES Kortrijk - studiegebied Sociaal Agogisch Werk.....</i>	56
5.2.1.	Hogeschool VIVES: een korte inleiding	56
5.2.2.	Campus Kortrijk uitgelicht	56
5.2.3.	Studiegebied Sociaal-agogisch werk	57
5.3.	<i>De opleiding</i>	57
5.3.1.	Dagonderwijs.....	57
5.3.2.	Afstandsonderwijs.....	58
5.4.	<i>Bij wie kan men terecht voor begeleiding of hulp?.....</i>	59
5.4.1.	Studiebegeleiding	59
5.4.2.	Trajectbegeleider	59
5.4.3.	De ombudsdienst	59
5.4.4.	STUVO.....	59
5.5.	<i>Besluit.....</i>	60
6.	Kwalitatief luik: Doelgroep aan het woord.....	61
6.1.	<i>Inleiding.....</i>	61
6.2.	<i>Het profiel van de bevroegde studenten-mantelzorgers.....</i>	61
6.2.1.	Respondenten dag- en afstandsonderwijs.....	61
6.2.2.	Geboden zorgen	62
6.2.3.	Kennis van het begrip mantelzorg?.....	62
6.2.4.	Mantelzorg kan mensen overvallen op alle momenten in het leven	63
6.2.5.	De onvoorspelbaarheid van de zorg	63
6.3.	<i>Invloed van mantelzorg op de studie en vice versa</i>	64
6.3.1.	Enerzijds – helpend en leerrijk.....	64
6.3.2.	Anderzijds – niet zo gemakkelijk	65
6.4.	<i>Onderwijs – studeren op VIVES.....</i>	67

6.4.1.	Inleidend: inhoud van de opleiding.....	67
6.4.2.	Aanwezigheid bij lessen, groepswerken, activiteiten, examens en stage	68
6.4.3.	Ondersteuning op school	73
6.5.	<i>Dubbele mantelzorg. Zelfzorg is ook zorg!</i>	79
6.5.1.	Hulp aanvaarden is belangrijk om het evenwicht te bewaren	80
6.5.2.	Het belang van de eigen grenzen bewaken	80
6.5.3.	Zelfzorg is onontbeerlijk om goed voor een ander te kunnen zorgen	81
6.6.	<i>Behoeftte aan lotgenotencontact en informatie</i>	81
6.6.1.	Spreekt men op school over de situatie?	81
6.6.2.	Behoeftte aan informatie	82
6.7.	<i>Mantelzorgstatuut: etiket of een zegen?</i>	83
6.7.1.	Twee zijden aan dezelfde medaille	83
6.7.2.	Voorstellen van faciliteiten door respondenten	83
6.8.	<i>Besluit</i>	84
7.	Beleidsaanbevelingen	87
7.1.	<i>Inleiding</i>	87
7.2.	<i>Suggesties ten aanzien van VIVES</i>	87
7.2.1.	Werken aan bewustwording en sensibilisering	87
7.2.4.	Opnames van lessen uit het dagonderwijs	88
7.2.5.	Telefonisch bereikbaar mogen zijn in de les.....	88
7.2.6.	Vervangende opdrachten – validatie andere deelnames	88
7.2.7.	Een overzicht maken van de faciliteiten	89
7.2.8.	Samenwerken met partners uit de associatie KULeuven	89
7.2.9.	Statuut en toebehoren.....	89
7.2.10.	Studiemateriaal kunnen aankopen bij aanvang academiejaar	89
7.2.11.	Aanstellen van een vertrouwenspersoon	90
7.2.12.	Organiseren van praatgroepen	90
7.2.13.	Infomomenten organiseren	90
7.2.14.	Onbekend is onbemind?	90
7.2.15.	Wat helpt?.....	91
7.3.	<i>Suggesties ten aanzien van de overheid</i>	91
7.3.1.	Een Belgisch profileringsfonds oprichten	91
7.3.2.	Ook hulp nodig? Jazeker!	92
7.4.	<i>Besluit</i>	92
8.	Algemeen besluit	93
8.1.	<i>Inleiding</i>	93
8.2.	<i>Inhoudelijk besluit</i>	93
8.3.	<i>Projectverloop – kritische reflectie</i>	98
8.4.	<i>Dit project als antwoord op mijn toepassing van de DLR's</i>	100
8.4.1.	Toepassing DLR 1.....	101
8.4.2.	Toepassing Cluster 1: Contact leggen en oriënteren	101
8.4.3.	Toepassing Cluster 2: Stimuleren tot zelfontwikkeling.....	102

8.4.4.	Toepassing Cluster 3: Sociaal-agogische expertise inbrengen.....	102
8.4.5.	Toepassing Cluster 4: Vermaatschappelijken	103
8.4.6.	Toepassing Cluster 5: Professioneel werken en ontwikkelen.....	103
8.5.	<i>Tot slot</i>	103
9.	Literatuur	104
	Bijlage: Domeinspecifieke LeerResultaten professionele bachelor in het sociaal werk	112

Maak jij je regelmatig zorgen?

Zorgen voor morgen?

Wat ooit de toekomst zou kunnen worden?

Moet jij ook veel zorgen?

Zorgen dat er morgen,

Opnieuw voldoende gezorgd kan worden?

Maak jij je op school ook zorgen?

Of je niet beter thuis kunt zorgen,

In plaats van je eigen toekomst voor morgen?

Baart de studie je zorgen?

Of je je taak kunt verzorgen,

En op tijd in de les komt morgen?

Is de stage nog het verste van je zorgen?

Of je die extra zorgen nog kunt verzorgen?

En wie dan in jouw plaats de zorg komt verzorgen morgen?

Caro '18

1. Voorwoord en dankbetuiging

Het onderzoeksrapport dat voor u ligt is opgemaakt ter afronding van mijn opleiding Bachelor Sociaal Werk optie Maatschappelijk Werk aan de VIVES Hogeschool te Kortrijk in afstandsonderwijs.

Doorheen dit onderzoek ging ik op zoek naar de knelpunten die student-mantelzorgers ervaren in de combinatie studie en mantelzorg verlenen. Ik bakende mijn onderzoeksgroep af tot de studenten dag- en afstandsonderwijs in het studiegebied Sociaal Agogisch Werk van de VIVES Hogeschool te Kortrijk.

Geen enkele boom groeit zonder een stevige en voedzame grond.

Bij het uitwerken van deze bachelorproef kon ook rekenen op een vruchtbare bodem, waarvoor ik veel dank wens te betuigen aan:

De organisatie 'Expertisecentrum Zorginnovatie VIVES' waarbinnen ik een bijdrage kan leveren tot het groter onderzoek voor een 'Mantelzorgvriendelijk Hogeschoolbeleid'. En mevrouw Crevits Eveline die me met raad en daad bijstond, en me de fijne kneepjes van het voeren van een onderzoek in de praktijk bijbracht.

Hogeschool VIVES-studiegebied Sociaal Agogisch Werk, vertegenwoordigd door studiegebiedsdirecteur mevrouw Dekocker Veerle. Een warm dank u wel voor de toestemming om mijn project te mogen uitwerken, waarvoor ik onder andere lessen mocht onderbreken, en het verspreiden van mijn oproep op school. Mevrouw Derynck Wendy voor de ondersteuning, het kritisch nalezen en het waardevol advies. De studie- en studentenbegeleiders van de vier opleidingstrajecten. Meneer Dhondt Hans, diensthoofd, en mevrouw Adams Ann van de psychologische dienst, van STUVO. Zonder deze massale ondersteuning kon ik dit resultaat niet bereiken.

Mantelzorgvereniging Samana vertegenwoordigd door meneer Debusschere Francky, voor de doorverwijzing en het aanreiken van literatuur en nalezen. Mevrouw van Walle Kathleen voor informatie omtrent de lopende onderzoeken en het nalezen van mijn tekst.

Mijn familie en in het bijzonder pa en ma, zus en broers om er steeds te zijn.

Samen met jullie ook alle andere vrienden die ervoor gezorgd hebben dat ik bleef volharden doorheen deze volledige opleiding.

In het bijzonder een warm dank u wel aan alle respondenten die deelnamen aan het onderzoek. Ik kreeg een inkijk in hoe jullie als sterke mensen alle ballen tegelijk in de lucht blijven houden, waarmee

ik extra levenswijsheid mee kan nemen naar het werkveld toe. Zonder jullie openhartige gesprekken kon ik dit niet waarmaken.

Ik neem jullie mee op reis doorheen de leefwereld van deze dappere medestudenten!

2. Projectverloop

Om tot het resultaat te komen dat voor u ligt, heb ik alles uit de kast gehaald. Dit project bestaat uit een theoretisch, praktisch én creatief luik.

Ervan uitgaande dat mijn respondenten niet gemakkelijk te vinden zijn, heb ik een creatieve campagne opgezet. Een aantal ideeën zijn uitgewerkt, andere niet. Ik ging van start met het schrijven van een gedicht, als basis voor dit alles. Dit kan u lezen op pagina 7. Na aanraden van mevrouw Derynck die voorstelde om mijn project te gaan presenteren in de lessen, organiseerde ik een voorstellingsronde. Hiervoor maakte ik een PowerPointpresentatie om mijn betoog kracht bij te zetten. Daarnaast ontwierp ik een affiche en strooibriefjes, deze werden op goed zichtbare plaatsen in het IPSOC-gebouw verspreid. Op 28 november 2018 kreeg ik van vier lectoren de mogelijkheid om hun les even te onderbreken. Dit leverde mij de eerste aanmeldingen op.

Om nog meer potentiële respondenten te bereiken, werden met toestemming én medewerking van mevrouw Dekocker enkele berichten op Toledo geplaatst. De studie- en trajectbegeleiders van het dag- en afstandsonderwijs leverden eveneens hun bijdrage. Dit met het plaatsen van mijn oproep op Valven, en het aanspreken van student-mantelzorgers. Daarenboven verspreidde de ombudsdienst en de psychologische dienst van STUVO mijn oproep binnen hun organisatie, en spraken op hun beurt mogelijke respondenten aan. De sociale media speelde eveneens een grote rol. Een bericht werd op enkele Facebookgroepen geplaatst, namelijk de officiële Facebookgroep van VIVES, en op de informele Facebookgroepen: VIVES SAW – BaTP AO, VIVES SAW Afstandsonderwijs en VIVES – orthopedagogie via afstandsonderwijs. Hiermee probeerde ik mijn oproep en contactgegevens voor elke student beschikbaar te maken.

Op 21 januari 2019 nam ik het eerste interview af, op 3 maart rondde ik deze fase af met het laatste gesprek. Vijf interviews zijn afgenomen op school, hiervoor kreeg ik telkens na reservatie een lokaal ter beschikking. Eén interview ging door in de campusbibliotheek te Kortrijk, één bij mij thuis, één op de werkplek van de respondent, en bij één iemand ging ik op huisbezoek. Ook voor het interviewen maakte ik gebruik van de populaire vormen van communiceren, namelijk Skype, Messenger en videochat via Messenger.

Elk interview is minutieus getranscribeerd en ter feedback voorgelegd aan mevrouw Crevits. Op basis daarvan formuleerde ik mijn resultatenstuk. Daaruit zijn een aantal suggesties aan het hogeschoolbeleid geformuleerd. Met als laatste item een tweetal suggesties ter attentie van de overheid.

Mijn literatuurstudie kende een dynamisch verloop. De eerste verkenning doorheen het projectthema ging van start in de zomer van 2018. Het schrijven van onderstaande literatuurstudie is aangevat in januari 2019, om tijdens de interviewfase even on hold gezet te zijn. Intussen informeerde ik bij de andere Vlaamse hogescholen naar hun beleid inzake de student-mantelzorger. Een aantal hogescholen dienden me uitgebreid van antwoord, andere niet. Mevrouw Crevits nam het telefonisch en/of via mail contacteren van de ontbrekende Vlaamse hogescholen voor haar rekening. Deze info kreeg ik van haar doorgespeeld. Het resultaat vindt u in hoofdstuk 4.6.: 'Andere hogescholen en hun werking omtrent de student-mantelzorger'.

De overheid kan niet ontbreken in dit verhaal. Ik deed mijn stoute schoenen aan en contacteerde het kabinet van de Vlaamse minister van Welzijn, Volksgezondheid en gezin, toen nog onder Minister Vandeuren. Ik deed hierbij navraag naar welke acties men reeds ondernomen heeft, momenteel onderneemt of op stapel heeft staan specifiek rond de jonge mantelzorger. Dit kan u terugvinden in hoofdstuk 4.4.: 'Het Vlaams beleid: warme zorg in het Vlaams mantelzorgplan'.

Als toekomstig maatschappelijk werker mag een deeltje rond rechten, meer bepaald het recht op onderwijs, en de sociale kaart niet ontbreken. Deze vindt u terug in het respectievelijke hoofdstuk 4.3.: 'Het recht op onderwijs' en hoofdstuk 4.5.: 'De sociale kaart: ondersteuning van de mantelzorger'.

Naast de fantastische samenwerking met mevrouw Crevits, kon ik rekenen op een warm support en medewerking van meneer Debusschere Francky van mantelzorgvereniging Samana. Naast literatuur kreeg ik informatie rond de werking van mantelzorgverenigingen en antwoorden op mijn vragen. Mevrouw Derynck stond mij met raad en daad bij omtrent de eventuele acties ik zou kunnen ondernemen.

Als laatste fase verwerkte ik alle gegevens en feedback op mijn tekst. Voor deze feedback kon ik rekenen op vier kritische lezers, die mijn blinde vlekken zichtbaar maakten. Hoewel deze opsomming een lijvig werkstuk heeft opgeleverd, kon ik niet alles verwerken wat ik verzameld heb. Deze kennis en ervaring neem ik mee naar het werkveld toe.

3. Probleemstelling en onderzoeksvragen

3.1. Inleiding

In dit hoofdstuk zet ik de krijtlijnen van dit onderzoek uit. Het onderdeel ‘projectomgeving’ brengt de omschrijving van de organisatie, die mij de gelegenheid beidt om dit onderzoek te voeren. Door middel van de ‘probleemstelling’ maak ik mijn motivatie om dit onderzoek te voeren duidelijk. Daarin komt het onderdeel ‘projectvraag’ aan bod. De vragen die ik mij daar stel, vormen de basis om de onderzoeksvraag te formuleren. Deze ‘onderzoeksvraag’ bestaat uit een aantal deelvragen. Mijn keuze voor een kwalitatief onderzoek omschrijf ik in ‘onderzoeksmethodologie’. Tot slot beschrijf ik de ‘doelgroep’ tot wie ik mij richt.

3.2. Projectomgeving – Expertisecentrum Zorginnovatie VIVES

Hogeschool VIVES is voor de buitenwereld vooral gekend als onderwijsinstelling met een divers aanbod aan studierichtingen op verschillende campussen in West-Vlaanderen.

Daarnaast doet men aan onderzoek in de Expertisecentra. Men bouwt kennis en ervaring op rond allerlei actuele thema's en dit in 6 verschillende onderzoeksrichtingen, namelijk Expertisecentrum Agro- en Biotechnologie, - Business Management, - Onderwijsinnovatie, - Smart Technologies, - Sociale Innovatie en – Zorginnovatie (VIVES Hogeschool, 2019a).

Voor mijn bachelorproef kreeg ik de gelegenheid dit project uit te werken in samenwerking met het Expertisecentrum Zorginnovatie VIVES, onder begeleiding van mevrouw Crevits Eveline die naast onderzoeker ook lector is binnen de opleiding verpleegkunde op campus Roeselare.

Het Expertisecentrum Zorginnovatie voert onderzoek naar kennis en innovatie in de zorg, zowel op het gebied van technologische toepassingen als sociale interacties tussen mensen, hulpverleners etc. (VIVES Hogeschool, 2019a).

Mijn project vormt een voorstudie op het grotere onderzoek vanuit het Expertisecentrum Zorginnovatie dat VIVES – en HOWEST – breed zal worden gevoerd, in een samenwerking van VIVES, HOWEST en de mantelzorgvereniging Samana. De doelstelling van dit grotere onderzoek is het in kaart brengen van het aantal studenten die de studie combineren met een mantelzorg-rol en nagaan hoe het hogeschoolbeleid maximaal op de noden van deze studenten kan afgestemd worden.

Mijn samenwerkende partners zijn de mantelzorgvereniging Samana met als contactpersoon de heer Debusschere Francky en mevrouw van Walle Kathleen, studiegebiedsdirecteur mevrouw Dekocker

Veerle, de studie- en studentenbegeleiders, lectoren van het studiegebied Sociaal Agogisch Werk en STUVO.

3.3. Probleemstelling

3.3.1. Inleiding

Vijf jaar geleden vatte ik mijn opleiding maatschappelijk werk aan vanuit mijn natuurlijke interesse in mens en maatschappij. Gaandeweg ontdekte ik mijn doel in mijn toekomstige job, zijnde het zoeken naar en helpen zichtbaar maken van doelgroepen die amper van zich laten horen, maar daarom niet minder noden hebben. Het is mijns inziens noodzakelijk om actief naar die mensen op zoek te gaan, naar hen te luisteren en vervolgens met hun noden rekening te houden.

Deze zomer vertelde iemand me over een gezin waarvan de moeder reeds jarenlang een chronische ziekte heeft. Naast de echtgenoot zorgen ook haar 2 dochters intensief voor hun moeder.

Daarnaast ken ik een vriendin die reeds van jongs af aan voor haar tweelingbroer met een mentale beperking zorgt. Het is een sterke jongedame die ondanks alle moeilijkheden blijft doorzetten in haar masterstudie. Ze maakte mijn interesse in dit thema compleet, omdat ik me realiseerde dat zij evenzeer student-mantelzorger is.

Ook in mijn eigen context zie ik in het gezin van mijn broer zijn jongste zoon zorgen voor zijn grote broer met autisme, hoewel dit zorgen nu nog de vorm aanneemt van 'spelen met elkaar'. Dit neemt niet weg dat deze jongen toch al geconfronteerd wordt met het rekening houden met de beperking van zijn broer en 'anders samenleven' in zijn gezin. Hoe meer ik rond mij kijk, hoe meer mensen en situaties ik zie waarin jonge mensen een zorgende rol, mantelzorg dus, opnemen in het gezin.

Vanuit deze optiek nam ik, na verwijzing van het CM Thuiszorgcentrum Brugge en de mantelzorgvereniging Samana, vertegenwoordigd door de heer Debusschere Francky, contact op met de organisatie – Expertisecentrum Zorginnovatie VIVES (toen nog vertegenwoordigd door mevrouw Vanderplancke Tine).

Zowel meneer Debusschere, mevrouw Vanderplancke als mevrouw Van der Vorst, reikten mij inspirerende literatuur aan. Mevrouw van Walle Kathleen verduidelijkte mij de reeds lopende projecten zowel in binnen- als buitenland. Ik kreeg de resultaten doorspeeld omtrent het project 'Samen naar een mantelzorgvriendelijke school' van Samana. In dit project zijn de leerlingen en

leerkrachten van de scholen Kindsheid Jesu en HAST te Hasselt bevraagd. Die vragenlijsten leverden boeiend materiaal op.

Verder verkende ik het thema onder andere doorheen het 'Vlaams Mantelzorgplan' van minister Vandeuren en via allerhande artikels en andere onderzoeksrapporten op internet.

3.3.2. Projectvraag

Doorheen de interviews en mijn literatuurstudie die simultaan verlopen, merk ik op dat er nog heel weinig bewustzijn is rond dit thema. We staan er met z'n allen nauwelijks bij stil dat er veel meer mensen mantelzorger zijn dan men onderkent.

Voor dit onderzoek lever ik een voorstudie aan het groter tweejarig onderzoek van het Expertisecentrum Zorginnovatie die een VIVES-breed onderzoek voert omtrent dit thema. Mevrouw Crevits vraagt mij om in het studiegebied SAW na te gaan wat er leeft bij studenten-mantelzorgers in dag- en afstandsonderwijs.

Ik stel mij de vraag of deze mensen zich ervan bewust zijn dat ze mantelzorgers zijn, of ze hierover spreken op school, of ze ondersteunende maatregelen vragen en of ze weten ze dat ze voor begeleiding bij STUVO terecht kunnen?

Ik vraag mij ook af in hoeverre er in de Hogeschool een 'mantelzorgstatuut' aanwezig is, welke ondersteunende maatregelen hieraan vasthangen, en in hoeverre zijn deze ondersteuningsmaatregelen afgestemd op wat de student-mantelzorger nodig heeft?

Met de hierboven geformuleerde vragen ga ik in het kader van mijn bachelorproef aan de slag. Ik kies ervoor om de student-mantelzorger op te zoeken en te bevragen. Ik probeer te achterhalen hoe deze mensen hun studie combineren met hun zorgende rol, en hoe het beleid van de Hogeschool nog beter afgestemd kan worden op de doelgroep student-mantelzorger.

3.3.3. Onderzoeksvraag

Hoe beïnvloedt de studie het mantelzorgen en de mantelzorgrol de studie?

Deze vraag probeer ik te verhelderen via volgende deelvragen:

- In welke mate ondervindt men problemen met deelname aan de lessen, activiteiten, groepswork, (meerdaagse-) uitstappen en examens?

- Welke knelpunten komen naar voor in de combinatie studie – mantelzorg verlenen?
- Welke oplossingen zijn reeds helpend gebleken?
- In welke mate kan school tegemoetkomen aan de noden die zich stellen?

3.3.4. Onderzoeksmethodologie: Kwalitatief onderzoek

Het is mijn doel de student-mantelzorger aan het woord te laten, aandachtig te luisteren naar hun noden en bezorgdheden omtrent het combineren van hun studie en zorgrol. Dit door middel van een kwalitatief onderzoek, via een semigestructureerd interview, met respondenten over alle studie jaren heen.

Door middel van deze bevraging wens ik zicht te krijgen op de ervaringen en wensen van mijn respondenten.

Hierop volgend besluiten en aanbevelingen formuleren ter attentie van de beleidsmakers van hogescholen.

Hiermee wens ik een bijdrage te leveren aan het onderzoek 'Mantelzorgvriendelijk Studentenbeleid' binnen het Expertisecentrum Zorginnovatie VIVES, en mijn eigen expertise rond mantelzorg en meer bepaald de student-mantelzorger uit te breiden.

3.4. Doelgroep

Om mijn doelgroep te omschrijven neem ik er het Vlaams Mantelzorgplan van minister Vandeuren even bij. Hierin stelt de minister dat 'dé mantelzorger niet bestaat' (Vandeuren, 2016, p. 14). Een begripsomschrijving geven is hiermee geen evidente opdracht. In het mantelzorgplan hanteert hij "de brede maatschappelijke definitie" (Vandeuren, 2016, p. 14) uit het Vlaams woonzorgdecreet:

"Een mantelzorger is de natuurlijke persoon die vanuit een sociale en emotionele band een of meer personen met verminderd zelfzorgvermogen, niet beroepshalve maar meer dan occasioneel, helpt en ondersteunt in het dagelijks leven" (Vandeuren, 2016, p. 14).

Een onderzoek voeren naar de noden bij deze ruime doelgroep in het kader van mijn bachelorproef, zou mij te ver leiden. In het opleidingsonderdeel 'Seminarie sociale problemen' heb ik geleerd om mijn onderwerp en doelgroep af te bakenen. Met deze kennis op zak, research op het internet en in de

literatuur, constateerde ik dat er ook jongeren mantelzorger zijn. Opvallend hierbij is, is dat ze met meer zijn dan dat we er ons bewust van zijn. In het hoofdstuk rond de jonge mantelzorger hanteert minister Vandeuren de definitie uit Nederland voor deze doelgroep:

“Kinderen en jongeren tot 24 jaar die opgroeien met een zieke ouder, broer, zus of een ander gezinslid dat bijzondere zorgen nodig heeft. Het kan gaan om een chronische ziekte of fysieke handicap, een psychische ziekte, verslavingsproblematiek of mentale handicap” (Vandeuren, 2016, p. 74).

In deze definitie neemt men de leeftijd tot 24 jaar als maatstaf, maar wanneer we eens over de grenzen heen gaan kijken, zien we dat men in andere landen verschillende leeftijdscategorieën als inclusiecriteria voor onderzoek naar de jonge mantelzorger hanteert.

Daarnaast maakt men een onderscheid tussen ‘jonge mantelzorgers’ en ‘jongvolwassen mantelzorgers’. Deze laatste groep zijn de jongeren tussen 18 en 25 jaar. Omwille van de overstap naar de volwassenheid, hebben deze jonge mensen andere behoeften en een hierbij een aangepast hulpaanbod nodig (Bronselaer, van Walle & Vandezande, 2017).

Onderzoek en ervaring wereldwijd toont aan dat het niet evident is om deze doelgroep te bereiken en betrouwbare data te verzamelen. Hilde Lauwers noemt dit een “onzichtbare onderzoekspopulatie” (2013, p. 84), en geeft aan dat het voor veel kinderen en jongeren zeer moeilijk is om te spreken over dit gevoelige thema. Er is bijgevolg weinig geweten over hun perspectief, de impact van het mantelzorg verlenen op hun studieloopbaan en vice versa (Lauwers, 2014, p. 135).

Om deze doelgroep te bereiken is het werven van respondenten op scholen een mogelijkheid. Ik werd met mijn onderzoeksthema verwezen naar meneer Debusschere Francky, die mij op zijn beurt verwees naar het Expertisecentrum Zorginnovatie van VIVES, dat een onderzoek VIVES-breed op de hogeschool voert.

Wanneer ik kijk naar de leeftijdscategorie van de doelgroep in gelijkaardige buitenlandse onderzoeken, zie ik een paar interessante verschillen. Bepaalde studies nemen de leeftijdscategorie zoals hierboven weergegeven in de definitie van ‘jonge mantelzorger’. Karlijn Nanninga (2015, p. 15) gebruikt bijvoorbeeld in het onderzoek voor haar masterthesis aan de Universiteit Utrecht de doelgroep met de leeftijd 18 tot 34 jaar, omwille van de steeds langer durende identiteitsontwikkeling en de

toenemende carrièremogelijkheden van mensen. Lotte Stolk daarentegen hanteert in haar onderzoek in 2017 geen bovengrens in leeftijd (Stolk, 2017).

Om tot mijn doelgroep te komen ging ik in overleg met mevrouw Crevits, mijn externe begeleider van het Expertisecentrum Zorginnovatie VIVES. Ze stelde mij voor om een vooronderzoek te doen bij studenten uit het studiegebied Sociaal Agogisch Werk in VIVES Kortrijk. Uiteindelijk is in gezamenlijk overleg beslist om geen bovengrens in leeftijd te hanteren, en eveneens studenten uit het afstandsonderwijs op te nemen in mijn bevraging. Hiermee bestaat mijn doelgroep uit 'student-mantelzorgers uit het studiegebied Sociaal Agogisch Werk, VIVES Kortrijk, van + 18 jaar'. De benaming 'student-mantelzorger' is bijgevolg een meer passend begrip om de doelgroep van dit onderzoek te benoemen.

Het begrip 'jonge mantelzorger' komt nog meermaals terug doorheen mijn literatuurstudie. Een aantal respondenten die ik heb ontmoet situeren zich immers in deze leeftijdscategorie. Daarnaast is veel informatie over deze deel-doelgroep ook voor studenten-mantelzorgers ouder dan 25 jaar van toepassing. Omtrent onderzoek naar student-mantelzorgers ouder dan 25 jaar in België is op heden niet veel informatie beschikbaar, wat maakt dat ik met mijn onderzoek een pioniersrol vervul. Misschien inspireert mijn werk andere onderzoekers en zet het hen ertoe aan om verder onderzoek te doen naar deze deel-doelgroep.

3.5. Besluit

Met dit hoofdstuk zijn de krijtlijnen voor dit onderzoek uitgezet. De projectomgeving, het Expertisecentrum Zorginnovatie VIVES dat als 'organisatie' fungeert, biedt mij vaste grond aan om dit onderzoek te voeren. Door middel van een kwalitatief onderzoek, kan ik een bijdrage leveren aan het groter onderzoek naar een 'Mantelzorgvriendelijk Studentenbeleid'. In overleg met mevrouw Crevits Eveline, mijn externe begeleider vanuit de organisatie, is beslist geen bovengrens in leeftijd te hanteren. Mijn steekproef zal bestaan uit studenten uit het dag- en afstandsonderwijs, uit het studiegebied Sociaal Agogisch Werk aan de VIVES Hogeschool te Kortrijk. Doorheen mijn onderzoeksrapport hanteer ik het begrip: 'student-mantelzorger'.

4. Een onderzoek doorheen de literatuur en het werkveld

4.1. Inleiding

In dit hoofdstuk zal ik u rondleiden doorheen een aantal boeiende deel-hoofdstukken. Hierbij start ik met een verkenning door onze ‘algemeen maatschappelijke context van zorg en mantelzorg anno 2019’. Als student maatschappelijk werk mag een onderdeel omtrent rechten, in het kader van dit onderzoek is dit ‘het recht op onderwijs’, niet ontbreken. Daarnaast bestudeer ik het ‘Vlaams beleid’, dat terug te vinden is in het Vlaams mantelzorgplan van minister Vandeuren. Ik licht er in het bijzonder het hoofdstuk rond de jonge mantelzorger uit, omdat hierin onder andere de schoolomgeving mee opgenomen wordt. Vanuit de organisatie is mij gevraagd om ‘de sociale kaart’ mee op te nemen in mijn eindrapport. Dit hoofdstuk bestaat uit de ondersteuningsmogelijkheden uit nagenoeg alle echelons in de gezondheidszorg, naast de sociale diensten en mantelzorgverenigingen waarbij elke mantelzorger terecht kan. Een buitenbeentje in dit hoofdstuk is het beleid van ‘de andere hogescholen rond de student-mantelzorger’. Het literatuurgedeelte is terug te vinden in mijn ‘reis rond de wereld via inspirerende voorbeelden uit binnen- en buitenland’. Dit is mijn eigen reis doorheen de verschillende topics, en is bijgevolg niet exhaustief. Hoewel dit gehele hoofdstuk voor een belangrijk deel literatuurstudie bevat, heb ik het theoretisch gedeelte als een ‘deelonderzoek doorheen de literatuur en het werkveld’ opgevat. Dit verklaart waarom ik het stuk omtrent de ‘andere hogescholen’, hierin opgenomen heb.

4.2. Algemeen maatschappelijke context van zorg en mantelzorg anno 2019

4.2.1. Vermaatschappelijking van de zorg

Voor het begrip ‘vermaatschappelijking van de zorg’ verwijst minister Vandeuren naar de definitie van de ‘Strategische Adviesraad Welzijn, Gezondheid en Gezin’ uit de visienota in 2012 (Vandeuren, 2013, p. 3):

Verschuiving van de zorg waarbij ernaar gestreefd wordt om mensen met beperkingen, chronisch zieken, kwetsbare ouderen, jongeren met gedrags- en emotionele problemen, mensen die in armoede leven, ..., met al hun mogelijkheden en kwetsbaarheden een eigen zinvolle plek in de samenleving te laten innemen, hen daarbij waar nodig te ondersteunen en de zorg zoveel mogelijk geïntegreerd in de samenleving te laten verlopen. Begrippen die hierbij een rol spelen zijn onder meer desinstitutionalisering, community care,

empowerment, kracht- en contextgericht werken, vraagsturing en respijtzorg. (Vandeurzen, 2013, p. 3).

Vermaatschappelijking van de zorg betekent een hogere nood aan mantelzorg in de samenleving. In het Vlaams Mantelzorgplan 2016 – 2020 erkent minister Vandeurzen dat in de toekomst steeds meer mensen mantelzorg nodig zullen hebben. Reden hiervoor is de stijgende levensverwachting en de vooruitgang in de geneeskunde, waardoor aandoeningen als kanker een chronisch karakter krijgen. Tegelijk zullen er minder mensen mantelzorg kunnen bieden omdat meer mensen aan de arbeidsmarkt participeren en we langer moeten werken (Vandeurzen, 2016, p. 11). We zien een beweging naar 'de cliënt centraal' die zelf zijn zorg moet kunnen kiezen, zijn eigen verantwoordelijkheid mag en moet opnemen, een cliënt die dus zelf de regie krijgt over zijn leven, zoals we zien bij de persoonsvolgende financiering (PVB) van mensen met een handicap (Vandeurzen, 2013). Ook stuurt men aan op bottom-up initiatieven waarbij de burger aangespoord wordt zelf in contact te treden met zijn sociaal netwerk en waarin ook het sociaal netwerk een centrale rol wordt toebedeeld in de zorg voor de ander (Vandeurzen, 2013).

Hiermee wenst de overheid het sociaal kapitaal uit onze samenleving te activeren om onder andere de betaalbaarheid van onze sociale zekerheid te vrijwaren (Vandeurzen, 2016). De overheid neemt hierbij een meer faciliterende dan een verzorgende rol op, door de nodige middelen en een ondersteunend klimaat te voorzien waarmee verbondenheid tussen mensen en verenigingen gestimuleerd wordt (Vandeurzen, 2013).

We zien ook allerhande besparingen op de gezondheidszorg van overheidswege en ellenlange wachtlijsten. Enerzijds horen we in de media en merken we ook op in de praktijk dat de wachtlijsten in woonzorgcentra korter zijn geworden dan vroeger het geval was. Dit is te wijten aan de extra beschikbare plaatsen die in de woonzorgcentra gekomen zijn. Een woonzorgcentrum is ook duur, waardoor mensen een opname uitstellen. Maar wie in een woonzorgcentrum terecht komt, heeft reeds een hogere zorgzwaarte (Pichal, 2018). Dit komt omdat men langer thuis blijft wonen met hulp van thuiszorgdiensten, mantelzorgers en vrijwilligers. Anderzijds zien we dat de wachtlijsten om bijvoorbeeld een persoonsvolgend budget toegekend én uitgekeerd te krijgen alsmaar langer worden. Het beschikbare budget van de overheid is uitgedeeld, dus komen heel veel mensen met een zorgnood op de wachtlijst terecht (Dierckx, 2017). Die mensen moeten noodgedwongen door hun sociaal netwerk met behulp van thuiszorgdiensten in hun context verder geholpen worden.

Op stage merkte mijn mentor terecht op dat jonge mensen die omwille van een aandoening of ongeval zwaar zorgbehoevend worden, moeten doorverwezen worden naar een woonzorgcentrum. Dit terwijl

die mensen een handicap hebben opgelopen en via het persoonsvolgend budget de ondersteuning moeten kunnen krijgen die hen toekomt binnen een voor hen aangepaste setting. Dit zien we ook bij mensen met jongdementie, die momenteel geen erkenning kunnen krijgen als persoon met een handicap, waarbij het gezinsbudget onvoldoende wordt om de ondersteuning en opname in een woonzorgcentrum te kunnen betalen (VRTNWS, 2018).

Hetzelfde discours zien we bij mensen met een degeneratieve aandoening zoals ALS. Ik denk hierbij aan Nora Tilley, de bekende actrice van 'De Collega's', die terecht opmerkt dat mensen na de leeftijd van 65 jaar geen erkenning handicap meer kunnen krijgen, maar dat we wel tot 67 jaar moeten werken (Islamaj, 2018).

Binnen de vermaatschappelijking van de zorg is mantelzorg een noodzaak geworden en is de mantelzorger een onmisbare schakel in dit proces. Er nemen ongetwijfeld ook veel jonge mensen – jonge mantelzorgers – regelmatig zorgtaken op in het zorgen voor hun ouder, broer of zus.

4.2.2. Demografische ontwikkelingen en de gevolgen hiervan voor de jonge mantelzorger

In het artikel 'Jonge Mantelzorgers: slachtoffers of helden?' stelt Jo Hermanns (2011) dat er steeds meer kinderen en jongeren extra taken thuis zullen moeten opnemen omwille van de veranderende maatschappelijke context waarin we leven. Het aantal eenoudergezinnen blijft toenemen waardoor zorgtaken zo goed als vanzelfsprekend op de schouders van de kinderen terecht komen (Vandeurzen, 2016, p. 78). Gezinsverdunding¹ en gezinsfragmentatie zit in stijgende lijn. Echtscheidingen komen steeds meer voor, met als gevolg een stijging van het aantal nieuw samengestelde gezinnen (Steyaert & De Koker, 2018, p. 41). Kinderen in deze complexe leefsituatie kunnen de zorg voor wel vier (plus)ouders krijgen (Steyaert & De Koker, 2018, p. 35). Een sociologisch fenomeen dat reeds lang zijn intrede gevonden heeft is de dalende vruchtbaarheid². Gezinnen krijgen steeds minder kinderen met als gevolg dat de zorgen minder verdeeld kunnen worden. Daarnaast stellen we onze kindervens tot op steeds oudere leeftijd uit. Wanneer deze jongeren hogere studies aanvatten, is de kans hoger dat een of beide ouders met ernstige medische problemen kampen omwille van (chronische) ziekte of ouderdom. Tot slot mogen we de jongeren die opgroeien in armoede niet vergeten, want omwille van gebrek aan financiële middelen wordt sneller op hen appel gedaan en weegt de belasting nog harder door, naast alle problemen die zich reeds stellen (Vandeurzen, 2016, p. 78).

¹ De grootte van de huishoudens neemt af: daling van het aantal personen per huishouden (Verhaeghe, 2015, p. 31).

² Het aantal kinderen dat geboren wordt (Verhaeghe, 2015, p. 42).

4.3. Het recht op onderwijs

Voor mantelzorgers jonger dan 18 jaar kunnen we ons beroepen op de rechten van het kind. Gezien mijn onderzoek zich richt tot de doelgroep vanaf 18 jaar, kan ik de kinderrechten niet in aanmerking nemen en bespreken doorheen dit onderzoeksrapport. Voor de jongvolwassen en volwassen mantelzorgers neem ik er de Universele Rechten van de Mens, het Internationaal Verdrag inzake Economische, Sociale en Culturele rechten, ook wel het ECOSOC-verdrag genoemd, en de Belgische Grondwet bij. Daarnaast mag een stukje rond de SDG's (Sustainable Development Goals) niet ontbreken. Deze horen eigenlijk niet thuis bij een stukje omtrent 'rechten', omdat het doelstellingen zijn. Ik breng deze aanvullend bij dit hoofdstuk onder, omdat er ook rond onderwijs een specifiek doel is geformuleerd. Onze Vlaamse overheid voorziet een decretaal kader omtrent de inrichting van het hoger onderwijs, namelijk de 'gecodificeerde decreten betreffende het hoger onderwijs'. En in de visietekst 'Visie 2020' lezen we over de visie van onze Vlaamse overheid omtrent levenslang leren.

4.3.1. Universele Rechten van de Mens (UVRM)

Onze mensenrechten zijn neergelegd in de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens (UVRM) en in 1948 "aangenomen door de Algemene Vergadering van de Verenigde Naties" (Derynck, 2014, p. 26), waaruit onder andere het Europees Verdrag van de Rechten van de Mens is voortgekomen (Derynck, 2014, p. 26). "De mensenrechten zijn van iedereen en dus universeel" (Amnesty International, 2014 in Derynck, 2014, p. 26).

Artikel 26 UVRM

"Je hebt recht op onderwijs dat gericht is op de volle ontwikkeling van de menselijke persoonlijkheid en op de versterking van de eerbied voor de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden"
(Amnesty International, 2018).

4.3.2. Het ECOSOC-verdrag

Het ECOSOC-verdrag is op 3 januari 1966 neergelegd, en komt voort uit de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens (Internationaal Verdrag inzake Economische, Sociale en Culturele Rechten, 19 december 1966).

Artikel 13.2.c. van het ECOSOC-Verdrag

"Het hoger onderwijs door middel van alle passende maatregelen en in het bijzonder door de geleidelijke invoering van kosteloos onderwijs voor eenieder op basis van bekwaamheid gelijkelijk"

toegankelijk dient te worden gemaakt” (Internationaal Verdrag inzake Economische, Sociale en Culturele Rechten, 19 december 1966).

Uit bovenstaand citaat kunnen we uitmaken dat elk land die dit verdrag heeft ondertekend, het hoger onderwijs toegankelijk dient te maken voor iedereen, ook wanneer er zich moeilijkheden voordoen en de behoefte aan een oplossing zich opdringt. Hieruit leid ik af dat het toekennen van faciliteiten zoals bijvoorbeeld examens spreiden, en door middel van het opmaken van een aangepast studieprogramma, een tegemoetkoming is aan dit recht.

4.3.3. Sustainable Development Goals – de SDG's

Op 1 januari 2016 traden de Duurzame Ontwikkelingsdoelstellingen oftewel de Sustainable Development Goals in werking, die in 2030 bereikt dienen te worden (United Nations, 2017). Deze doelstellingen werden in september 2015 besproken en aangenomen door de algemene vergadering van de Verenigde Naties (United Nations, 2017). De voorlopers van de Duurzame Ontwikkelingsdoelstellingen zijn de Millenniumdoelstellingen (MDG's) (United Nations, 2017). SDG 4: “Verzeker gelijke toegang tot kwaliteitsvol onderwijs en bevorder levenslang leren voor iedereen” (United Nations, 2017, SDG 4.4), houdt onder andere in, dat tegen 2030 gelijke toegang tot betaalbaar en kwaliteitsvol hoger onderwijs moet gegarandeerd worden.

SDG 4.a. *“Bouwen en verbeteren van onderwijsfaciliteiten die aandacht hebben voor kinderen, mensen met een beperking en gendergelijkheid en die een veilige, geweldloze, een inclusieve en doeltreffende leeromgeving moet bieden aan iedereen”* (United Nations, 2017, SDG 4.a).

4.3.4. België en Vlaanderen – recht- en wetgevend kader

Het recht op onderwijs is eveneens opgenomen in de Belgische Grondwet onder het artikel nummer 24. Dit recht omvat onder andere de vrije keuze van onderwijs, met respect voor ieders waarden en opvattingen (De gecoördineerde Grondwet van 17 februari 1994, artikel 24).

Artikel 24 §3

“Ieder heeft recht op onderwijs, met eerbiediging van de fundamentele rechten en vrijheden. (...)”
(De gecoördineerde Grondwet van 17 februari 1994, artikel 24 §3).

Het hoger onderwijs wordt in Vlaanderen decretaal vastgelegd in de ‘Gecodificeerde decreten betreffende het hoger onderwijs (citeeropschrift: “Codex Hoger Onderwijs”)’. Dit decreet maakt het mogelijk dat een diploma in het hoger onderwijs, ofwel “bij wijze van modelcontract voor een groep studenten” (Codex Hoger Onderwijs, Artikel II.200. §2. 1°) kan behaald worden, ofwel “bij wijze van geïndividualiseerd traject voor een bepaalde student” (Codex Hoger Onderwijs, Artikel II.200. §2. 2°). Op basis van dit artikel kan men het afstandsonderwijs organiseren en een traject op maat uitwerken.

Datzelfde decreet regelt eveneens de studentenvoorzieningen – STUVO – in het hoger onderwijs. Dit vindt u terug in hoofdstuk 5.

“De studentenvoorzieningen hebben tot doel de gelijkwaardige toegang tot en de deelname van alle studenten aan het hoger onderwijs te bevorderen door de basisvoorwaarden bij het studeren te verbeteren. Ze streven dat doel na door materiële en immateriële hulp- en dienstverlening te bieden en door studiebelemmerende factoren weg te nemen.”

(Codex Hoger Onderwijs, Hoofdstuk 5, Afdeling 1, Artikel II.337).

4.3.5. De visie van Vlaanderen op levenslang leren

Voorts is levenslang leren in onze huidige samenleving anno 2019 niet meer weg te denken. We horen in de media allerhande berichten over jobs die gaan verdwijnen, en nieuwe die worden gecreëerd. Dit is ook onze overheid niet ontgaan. Op 25 maart 2016 pakte onze Vlaamse Regering uit met haar visietekst ‘Visie 2050’ waarin een onderdeel werd gereserveerd voor “levenslang leren en de dynamische levensloopbaan” (Crevits, H., Muyters, 2017, p. 1). “Vlaanderen is in 2050 een regio met een lerende cultuur, waar sterke persoonlijkheden gevormd worden en iedereen maximaal voorbereid is op een steeds evoluerende arbeidsmarkt” (Vlaamse Regering, 2016, p. 78). Het recht op onderwijs wordt hiermee doorgetrokken van jong over jongvolwassen naar verder in de levensloop.

Hierdoor staan onze opleidingsinstellingen voor de uitdaging in te spelen op de actuele en toekomstige ontwikkelingen en veranderingen, zoals onder meer de toegenomen flexibiliteit van alle aspecten uit het dagelijks leven. Er moeten meer open leeromgevingen gecreëerd worden waarmee het mogelijk gemaakt wordt om te leren in de vrije tijd (Vlaamse Regering, 2016, pp. 79-80). Hogeschool VIVES waar ik mijn opleiding volg en dit onderzoek voer, vervult een pioniersrol in het aanbieden van een traject op afstand in Vlaanderen. Voor veel mensen is dit de uitgelezen kans om bijvoorbeeld werken, studeren én een mantelzorgrol te combineren.

4.4. Het Vlaams beleid: warme zorg in het Vlaams Mantelzorgplan

In 2017 stelde minister Vandeurzen het 'Vlaams Mantelzorgplan 2016 – 2020' voor. Hij benadrukt dat de zorg voor elkaar een gedeelde verantwoordelijkheid is, die zich uitstrekt over mantelzorg, de welzijnssector, alle beleidsniveaus en -domeinen heen. Samengevat is het de responsabiliteit voor de ganse samenleving als geheel. De minister gaat ervan uit dat wanneer de levenskwaliteit van de mantelzorger wordt bewaakt, dit ook de levenskwaliteit van de zorgvrager ten goede komt (Vandeurzen, 2016, p. 1).

In dit hoofdstuk leid ik u rond doorheen het Vlaams Mantelzorgplan. Opvallend hierin is dat een volledig hoofdstuk van maar liefst 18 pagina's geweid wordt aan de jonge mantelzorger. Naast 81 voorgestelde actiepunten voor de mantelzorger in ruime zin, bevat het plan ook 34 actiepunten om de jonge mantelzorger te ondersteunen.

4.4.1. Een plaats voor de jonge mantelzorger in het beleid

Minister Vandeurzen erkent én herkent dat er nog te weinig aandacht wordt geschonken aan mantelzorgers, van jong tot oud. Hij beseft dat er een opmerkelijke hoeveelheid mensen zorg bieden aan iemand in de eigen context. Dat dit niet zonder gevolgen blijft, met zowel positieve als negatieve effecten, is de minister niet ontgaan. Hij benadrukt het belang van een goede en passende ondersteuning op maat voor elke mantelzorger. Via de voorgestelde acties wenst het Vlaams beleid alle mantelzorgers te ondersteunen (Vandeurzen, 2016).

Met een volledig hoofdstuk te reserveren voor de jonge mantelzorger, krijgt deze onderbelichte doelgroep een eigen plaats in het beleid, met het oog op bewustmaking en ondersteuning. Tevens wil men waakzaam blijven dat er geen stigmatiserend effect ontstaat, waardoor men gaat problematiseren eerder dan een positief klimaat te creëren (Vandeurzen, 2016).

Onderstaand schema (zie figuur 1) toont van boven naar onder de punten waarop het Vlaams beleid zich richt. Dit komt uit het hoofdstuk rond de jonge mantelzorger, omdat hierin onder andere de schoolomgeving mee opgenomen wordt. Ongeveer de helft van mijn respondenten zijn jonger dan 24 jaar, hiermee behoren zij tot deze doelgroep.

Het departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin richt zich tot elke mantelzorger via de thema's: (h)erkenning, onderzoek, informatie, ondersteuning en detectie en interventie.

(H)erkenning	Maatschappelijke bewustwording rond gezinnen met zorg, plaats geven aan zorg (door jongeren) in de samenleving
	Zich kunnen en durven identificeren als jonge mantelzorger
Onderzoek	Via systematisch onderzoek zicht krijgen op prevalentie van jonge mantelzorg in Vlaanderen
	Inzicht in de leefsituatie van jonge mantelzorgers, in de aard van de zorgtaken die ze opnemen en in hun ondersteuningsbehoeften
Informatie	Bewustmaking van ouders en het beter leren inschatten wat de zorgsituatie betekent voor het kind.
	Informatiekanalen en tools aangepast aan leeftijd van het kind of jongere
Ondersteuning	Materiële ondersteuning via reguliere diensten en betaalbare thuiszorg
	Aandacht en begrip voor de zorgsituatie op school. Bespreekbaar maken tijdens individuele contacten met vertrouwenspersoon
	Kans bieden aan jonge mantelzorg om hun verhaal te vertellen en lotgenoten te ontmoeten
Detectie en interventie	Detectie van risicosituaties i.s.m. jeugdwelzijn en jeugdhulpverlening
	Jongeren met verhoogd risico op problemen, krijgen gericht en tijdig informatie en worden toegeleid naar passende ondersteuning
	Care assessment en individuele opvolging van jonge mantelzorgers
	Whole Family approach, gesprekken van professionals met kinderen over zorgsituatie, niet enkel bij opname
	Ingrijpen wanneer de situatie ernstig dreigt te worden

Figuur 1: Meerspoorbeleid, in de breedte en in de diepte. Overgenomen uit Nabije zorg in een warm Vlaanderen. Vlaams Mantelzorgplan 2016 – 2020 (p. 81) door J. Vandeuren, 2016, Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. Copyright 2016, Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

4.4.2. Erkennen en herkennen

De eerste acties gaan rond erkennen en herkennen met behulp van sensibiliseringscampagnes, en het samenwerken met verenigingen (Vandeuren, 2016, pp 46-47). De eerste actie is informatie verspreiden. Er is intussen een 'Vlaams Expertisepunt Mantelzorg' opgericht, en een website gelanceerd op 19 juni 2017. Dit is "een samenwerking tussen de zes erkende mantelzorgverenigingen in Vlaanderen en het Steunpunt Expertisenetwerken (SEN vzw)" (Bronselaer, van Walle & Vandezande, 2017). Rond onderwijs is er een aparte tegel voorzien. Daarop zijn er een aantal tools en informatie te vinden, die op dit moment hoofdzakelijk gericht zijn rond student-mantelzorgers uit het secundair

onderwijs. Zie de website www.mantelzorgers.be en klik door via de tegel 'onderwijs' (Vlaams Expertisepunt Mantelzorg, 2019b). Er is dus nog veel potentieel om dit onderdeel uit te bereiden naar alle delen van het onderwijs. Deze actie is alvast gerealiseerd, en de website nog verder aan te vullen. Daarnaast zet men onder andere in op bekendheid in scholen. Op alle echelons van het onderwijs, van basis- tot het hoger onderwijs, wordt er ingezet op bewustmaking. Specifiek naar het hoger onderwijs toe, verwijst de minister naar het bespreekbaar maken van de zorgsituatie, met als doel de participatie- en slaagkansen te verhogen. (Vandeurzen, 2016, p. 83). Mantelzorgvereniging Samana werkt in het project 'Samen naar een mantelzorgvriendelijke school!' aan bewustmaking op scholen. Op 16 mei 2019 is het daartoe opgerichte 'Scholennetwerk voor jonge mantelzorgers' gelanceerd. Zie website: www.samana.be/projecten/mantelzorgvriendelijke-school/.

Vervolgens wil men de verenigingen en lokale besturen mee betrekken in het herkenbaar en bespreekbaar maken van 'zorg verlenen' (Vandeurzen, 2016, p. 83). Hierbij kijkt ons beleid naar alle actoren, zoals onder andere leerkrachten, leerlingenbegeleiding, Centra voor Algemeen Welzijnswerk (CAW), Diensten Ondersteuningsplan (DOP), etc. Verder wil men aandacht schenken aan (jonge) mantelzorg bij de opleiding van professionals in de sociale sector en het onderwijs. Als slot in het deeltje 'erkennen en herkennen' verwacht de minister dat alle hulpverleningsinstanties aandacht hebben voor de mantelzorger in het verhaal, van jong tot oud. (Vandeurzen, 2016, p. 84).

4.4.3. Onderzoek

Wat onderzoek betreft zijn er reeds een aantal initiatieven opgestart rond de situatie en behoeften van de mantelzorger. Het departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin voerde onder andere twee surveystudies uit rond mantelzorg in Vlaanderen. Daarin werden er naast topics ten aanzien van alle mantelzorgers, vragen toegevoegd gericht aan jonge mantelzorgers (J. Vandeurzen, persoonlijke communicatie, 11 februari 2019). Volgens minister Vandeurzen zijn er nog te weinig cijfergegevens bekend, en ontbreekt het nog aan inzicht in de leefsituatie en ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers in Vlaanderen, om een passend beleid uit te werken (Vandeurzen, 2016).

4.4.4. Informatie

Bij mantelzorgers heerst er een grote behoefte aan informatie, dit is niet anders bij student-mantelzorgers. Het is belangrijk dat deze informatie opgesteld wordt in begrijpelijke taal, laagdrempelig, betaalbaar, én vooral aangepast is aan de leeftijd en concrete situatie van de mantelzorger (Vandeurzen, 2016).

4.4.5. Ondersteuning

Op het gebied van ondersteuning wil minister Vandeurzen de balans van draaglast en draagkracht in evenwicht brengen, door enerzijds ondersteunend en anderzijds ontlastend te gaan werken. Als ondersteuning verkiest hij het versterken van de veerkracht door het verspreiden van informatie, en het inschakelen van zorg- en hulpverlening (Vandeurzen, 2016). Hierbij kijkt de minister naar alle actoren zoals sociaal werkers, zorgaanbieders etc. In het plannen van de professionele hulp moeten ook de noden van de mantelzorger in rekening genomen worden, zodat er onder andere respijtzorg kan voorzien worden. Daarnaast is het belangrijk dat ook de jonge en jongvolwassen mantelzorger als volwaardige partner (h)erkend wordt in de zorgverlening (Vandeurzen, 2016, p. 89). Bovendien moeten de hulpverleners oog blijven hebben voor de draagkracht van de mantelzorger, en er rekening mee houden dat het even te zwaar kan worden. De ervaring toont aan dat lotgenotencontact en activiteiten veel bijval kennen, omdat men zich daar begrepen voelt en ervaringen kan uitwisselen. Eveneens mogen we niet vergeten dat de student-mantelzorger nog gewoon student moet kunnen zijn (Vandeurzen, 2016).

Rond de clusters 'informatie' en 'ondersteuning' staan er een aantal projecten op til, of zijn in volle ontwikkeling. Een mooi initiatief zien we opborrelen bij de 'Kinderrechtencoalitie'. In samenwerking met idrops, Pimento en Larf vzw, start men dit jaar een cyclus van 4 bijeenkomsten en een weekend op. Het doel is een lokaal ondersteuningsaanbod uitwerken voor jonge mantelzorgers (Kinderrechtencoalitie Vlaanderen vzw, 2018). Ik kijk alvast uit naar het resultaat.

4.4.6. Detectie en interventie

Tenslotte het puntje detectie en interventie waarmee minister Vandeurzen alle mantelzorgers wil stimuleren om niet te wachten met het inroepen van hulp tot de situatie onhoudbaar is geworden. De minister wil proactief werken door middel van sensibilisatie, via onder andere de eerstelijnszones die momenteel in volle ontwikkeling zijn. Mantelzorgers die leven in armoede, eenoudergezinnen en mantelzorgers met een migratieachtergrond zijn extra kwetsbaar. Het gevaar bestaat dat deze doelgroepen minder van professionele hulp gebruik maken (Vandeurzen, 2016, p. 30 + p. 90).

4.5. De sociale kaart: ondersteuning van de mantelzorger

In dit hoofdstuk neem ik u mee doorheen de ondersteuningsmogelijkheden voor alle mantelzorgers. Minister Vandeuren stelt in het Vlaams Mantelzorgplan dat 'dé mantelzorger' niet bestaat (Vandeuren, 2016, p. 16). Dus ook de student-mantelzorger kan gebruik maken van alle diensten. Ik put uit eigen kennis die ik doorheen de opleiding en stage heb ontwikkeld. Daarnaast kreeg ik uitgebreide informatie van meneer Debusschere Francky, provinciaal educatief medewerker van mantelzorgvereniging Samana.

De hulpverlening rond de zorgbehoevende is weergegeven in figuur 2. We zien hierbij dat zowel de mantelzorger, de professional, als de vrijwilliger, een belangrijk netwerk vormen rond de zorgbehoevende.



Figuur 2: Informele zorg. Overgenomen uit *Samenspel met informele zorg* van Steunpunt Mantelzorg Zeist, z.d. (<https://www.mantelzorgzeist.nl/samenspel-met-informele-zorg-0>). Copyright z.d., Steunpunt Mantelzorg Zeist.

4.5.1. Nulde lijn: vrijwilligers en mantelzorgers in de zorg als waardevolle partner

Vrijwilligers zijn een onmisbare schakel in onze samenleving, zo ook in de zorg voor mekaar. Er zijn verschillende organisaties die rond en met vrijwilligers werken. Ik denk hierbij aan vrijwilligers die voor vervoer zorgen, of de mantelzorger ontlasten met het verzorgen van oppas aan huis, overdag én 's nachts, etc. Voor informatie daaromtrent verwijs ik u door naar de sociale diensten (zie verder), en de mantelzorgvereniging.

4.5.2. Eerste lijn: de huisarts en professionele eerstelijnsthuiszorgdiensten

Een belangrijk aanspreekpunt in de zorgcoördinatie is de huisarts. Naast het medische aspect, is hij/zij de uitgelezen persoon om te verwijzen naar andere professionele diensten, zoals de thuisverpleging, gezinszorg etc. (F. Debusschere, persoonlijke communicatie, 16 april 2019).

4.5.2.1. Professionele eerstelijnszorgdiensten

Naast de huisarts hebben we nog andere professionele eerstelijnsthuiszorgdiensten. Ik som de belangrijkste hier even op. Voor uitgebreide informatie verwijs ik u door naar de dienst maatschappelijk werk van het ziekenfonds.

Verpleging aan huis

“De thuisverpleegkundigen verstrekken verpleegkundige en hygiënische verzorging aan huis” (SEL Zuid-West-Vlaanderen, 2015, p. 52). Men heeft de keuze tussen iemand die als zelfstandige werkt, of een verpleegkundige verbonden aan een dienst. Bekende diensten zijn bij voorbeeld het Wit-Gele Kruis en Solidariteit voor het Gezin. Voor een thuisverpleegkundige moet men niet extra betalen, hij/zij wordt betaald via derdebetalersregeling³.

Poetshulp

Een poetshulp helpt in het onderhoud van de woning. “Daarnaast kan de poetsdienst ook andere huishoudelijke taken opnemen zoals was en strijk, vaatwas, klein verstelwerk, ...” (SEL Zuid-West-Vlaanderen, 2015, p. 51). Hiervoor kan men bij een groot scala aan diensten terecht, te denken aan poetsdiensten van ‘Het Poetsbureau’ of via de thuiszorgdiensten o.a. bij Familiehulp of Familiezorg, etc. Deze worden meestal met dienstencheques betaald.

Gezinszorg

“De verzorgende biedt professionele zorg bij specifieke zorgtaken, het algemene huishouden (koken, boodschappen doen, wassen/strijken...), het schoonmaken van de leefruimte, de dagelijkse en persoonsgerichte zorg. Zij biedt ook psychosociale ondersteuning aan” (SEL Zuid-West-Vlaanderen, 2015, p. 19). Bekende diensten zijn o.a. Solidariteit voor het Gezin en Familiezorg.

Oppas

“Deze hulpverlening wordt aangeboden wanneer iemand ziek is, en/of niet alleen gelaten mag worden. (...). De oppas staat in voor gezelschap en toezicht” (SEL Zuid-West-Vlaanderen, 2015, p. 44).

³ De betaling wordt geregeld tussen de thuisverpleegkundige en het ziekenfonds

Deze hulp kan voor student-mantelzorgers een welkome hulp zijn, om de combinatie studie en mantelzorg haalbaar te houden of te maken.

4.5.3. Sociale diensten

4.5.3.1. *Diensten maatschappelijk werk van het ziekenfonds*

Een heel belangrijke schakel tussen de zorgbehoevende en de mantelzorger, is de dienst maatschappelijk werk van het ziekenfonds. Daar kan men terecht voor advies omtrent zorg en hulpverlening en voor het aanvragen/invullen van de nodige formaliteiten voor financiële en andere tegemoetkomingen. Niet onbelangrijk is het doorverwijzen naar diensten en ondersteuning, zoals bijvoorbeeld naar de vrijwilligerswerking en de mantelzorgvereniging.

4.5.3.2. *Het OCMW/Sociaal huis*

Op de sociale dienst van het OCMW/ Sociaal huis/Welzijnshuis, kan men eveneens terecht voor informatie omtrent thuiszorg. Omdat het aanbod verschillend is per regio, is het aangewezen om zich vrijblijvend te informeren. (F. Debusschere, persoonlijke communicatie, 16 april 2019).

4.5.3.3. *Sociale dienst in het ziekenhuis*

Wanneer men opgenomen is in het ziekenhuis bij ziekte, ongeval of een medische ingreep, kan men terecht bij de sociale dienst. In elk ziekenhuis is er een sociale dienst, de maatschappelijk werkers staan de hulpvrager met raad en daad bij (F. Debusschere, persoonlijke communicatie, 16 april 2019).

4.5.4. Mantelzorgverenigingen en hun aanbod

In Vlaanderen hebben we zes erkende mantelzorgverenigingen, namelijk:

Steunpunt mantelzorg (Socialistische Mutualiteiten), Liever Thuis LM (Liberale Mutualiteit), Samana (Christelijke Mutualiteit), Ons Zorgnetwerk (KVLV – Katholiek Vormingswerk voor Landelijke Vrouwen), OKRA - Zorgrecht, trefpunt 55+ en S – Plus Mantelzorg (partner van de Socialistische Mutualiteiten) (Vlaams Mantelzorgplatform, z.d.).

Bij de meeste mantelzorgverenigingen kan men zich gratis aansluiten als lid. Meestal is zich aanmelden voor een nieuwsbrief of periodiek tijdschrift een mogelijkheid.

Op 30 maart 2017 werd de vzw Vlaams Mantelzorgplatform opgericht, naar aanleiding van het Vlaams Mantelzorgplan van minister Vandeuren. Dit is de overkoepelende organisatie van de zes erkende Vlaamse mantelzorgverenigingen. Samen met het Steunpunt Expertisenetwerken bouwde men een

website, met als doel alle informatie samen te brengen rond mantelzorg (F. Debusschere, persoonlijke communicatie, 16 april 2019). De website is momenteel opgebouwd rond onderstaande thema's:

- Wat is mantelzorg? Hier vindt men onder andere getuigenissen van andere mantelzorgers. Er wordt eveneens een stukje gewijd aan jonge mantelzorgers.
- Financieel luik: alles rond tegemoetkomingen en rechtenverkenner
- Alles over hulpverlening
- Werk: verlofmogelijkheden en dialoog met de werkgever
- De samenwerking tussen de mantelzorger en professionele zorgverleners
- Personeelsbeleid en tools
- Voorzieningen op gemeentelijk vlak:
- Mantelzorg en onderwijs

(Vlaams Expertisepunt Mantelzorg, 2019a)

Het is een bezoekje waard op de website via deze link: www.mantelzorgers.be

4.5.4.1. Aanbod ondersteuning door mantelzorgverenigingen

De ondersteuning die de zes mantelzorgverenigingen te bieden hebben, zijn samen te vatten in de vier pijlers namelijk: informatie en vorming, ontmoeting, luisterend oor en belangenbehartiging. (Vlaams Mantelzorgplatform, z.d.).

Naast ondersteuning op maat, kan men deelnemen aan 3 'formules', namelijk: infosessies, een mantelzorgcafé of lotgenotencontact of een traject op maat (Vlaams Mantelzorgplatform, z.d.).

Infosessie

Men kan zich inschrijven om deel te nemen aan een infosessie. Hier wordt informatie gegeven door een educatief medewerker of ervaringsdeskundige. Hier is het doel vooral kennisoverdracht. Deze infosessies kunnen ook op maat uitgewerkt worden. (Vlaams Mantelzorgplatform, z.d.).

Mantelzorgcafé of lotgenotencontact

Tijdens deze momenten kunnen mantelzorgers tips en ervaringen tussen elkaar uitwisselen. Het praten met mensen die zich in een soortgelijke situatie bevinden, brengt steun en het gevoel niet alleen in die situatie te zitten. Het is als het ware elkaars steun en krachtbronnen aanspreken (Vlaams Mantelzorgplatform, z.d.). Ook online zijn er mogelijkheden, zoals een forum op de website 'MA-ZO', zie de website: <https://www.ma-zo.be> (K. Van Walle, persoonlijke communicatie, 17 mei 2019).

Een traject

Een traject bestaande uit een aantal terugkeermomenten met dezelfde groep mensen. Dit kan bijvoorbeeld starten bij een mantelzorgcafé, en uitmonden in een aantal mantelzorgcafés met dezelfde groep mensen (Vlaams Mantelzorgplatform, z.d.).

Thema's waaruit deze formules kunnen bestaan

Algemene informatie omtrent mantelzorg zoals wegwijs in de voorzieningen en financiële tegemoetkomingen allerhande, balans tussen draagkracht – draaglast, wonen zoals thuis en (voorbereiding tot) opname in een woonzorgcentrum (zowel praktische als financiële aspecten), Dementie, Rouw en verlies, Oudermisbehandeling en Zorgplanning en patiëntenrechten (Vlaams Mantelzorgplatform, z.d.).

4.5.5. Mantelzorgvereniging Samana

Alle mantelzorgverenigingen hier bespreken zou mij te ver leiden. Gezien de mantelzorgvereniging Samana, vertegenwoordigd door de heer Debusschere Francky, eveneens mijn samenwerkende partner is, ga ik hier even dieper op in. Voor de werking van de andere mantelzorgverenigingen, verwijs ik u door naar hun respectievelijke website en contactpersonen.

Samana als organisatie spreekt drie doelgroepen aan, namelijk mensen met een chronische ziekte, vrijwilligers en mantelzorgers. Voor mantelzorgers organiseert men verschillende vormen van ontmoeting en biedt men een ruim gamma aan vakantiemogelijkheden aan. Via cursussen en infosessies wenst men de mantelzorger in ruime mate te informeren. En via belangenbehartiging worden de rechten van de mantelzorger verdedigd. Samana is werkzaam in Vlaanderen, waaronder regionale afdelingen en lokale werkingen zijn ondergebracht (Samana mantelzorgvereniging, website, 2019).

Daarnaast werkt mantelzorgvereniging Samana projecten uit. “In 2014 werd er contact opgenomen met VIVES en was er een overleg met Tine Vanderplancke, coördinator EC Zorginnovatie, met de vraag of er een onderzoek kon opgezet worden over mantelzorg bij jongvolwassenen. ‘Zijn er studenten die ‘zorg’ met studie combineren?’ ‘Of welke invloed heeft een chronische ziekte bij één van de ouders op hunzelf en op hun studie?’ ‘Wat zijn de noden en behoeften?’ ‘Wat kunnen hogescholen daaruit leren?’ In september 2018 was er een opstartvergadering Mantelzorgvriendelijk Hogeschoolbeleid met vertegenwoordigers vanuit VIVES, HOWEST en Samana. Met de bedoeling informatie-uitwisseling en afspraken te maken, en om een onderzoek te organiseren bij hogeschoolstudenten in West-

Vlaanderen. Daarnaast trok in 2017 Samana met een delegatie naar het tweede internationaal congres in Zweden. In Limburg was er een pilootproject.” (F. Debusschere, persoonlijke communicatie, 16 april 2019). De website rond dit pilootproject kan u bezoeken via volgende link: <https://www.samana.be/projecten/mantelzorgvriendelijke-school/>.

Ik sluit dit deeltje af met de link naar de website van mantelzorgvereniging Samana: <https://www.samana.be>. Neem gerust een kijkje.

4.5.6. Registreren als mantelzorger bij de overheid

Wat zegt u, registreren als mantelzorger? Nog nooit van gehoord! Samen met veel andere mensen, wist ik voor dit project niets af van de mogelijkheid tot registratie als mantelzorger bij de overheid. Verdere navraag aan mantelzorgverenigingen bracht mij kennis en inzicht.

Naast zich registreren als mantelzorger bij een erkende mantelzorgvereniging, kan men zich ook registreren bij de overheid. Dit gaat als volgt: wanneer de zorgbehoevende beroep wil doen op het ‘Zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden’, dient men een aanvraagformulier in te vullen. “Dit formulier moet ingediend worden bij de zorgkas waarbij de zorgbehoevende lid is. Indien de zorgbehoevende het formulier niet zelf ondertekent, dan worden de gegevens van de vertegenwoordiger van de zorgbehoevende ingevuld. De communicatie gebeurt dan vanuit de Vlaamse overheid met deze persoon. Deze vertegenwoordiger wordt als mantelzorger beschouwd.” (F. Debusschere, persoonlijke communicatie, 16 april 2019). Zo is men dus ‘geregistreerd als mantelzorger bij de overheid.

En welke voordelen zijn hieraan verbonden? Momenteel houdt dit weinig in, en zijn de registraties vooral een statistisch gegeven. Meneer Schelfhout Mario van mantelzorgvereniging Liever Thuis wist mij nog te vertellen dat er in 2014 een wet rond de erkenning van mantelzorgers is verschenen. Hiervoor zijn er echter nog geen uitvoeringsbesluiten, waardoor dit momenteel nog een vat vol mogelijkheden is. Onze overheid werkt aan uitvoeringsbesluiten waarvan er één voorzien is om vanaf 1 oktober 2019 van kracht te worden. Men zou zich dan kunnen registreren bij het ziekenfonds, dat wellicht enkele sociale voordelen kan opleveren (M. Schelfhout, persoonlijke communicatie, 15 april 2019). Een aantal suggesties hieromtrent heb ik geformuleerd in het stukje ‘suggesties aan de overheid’, vanuit mijn overtuiging dat de mantelzorger zelf met een aantal noden achter blijft hinken. Warme zorg betekent voor mij zorg bieden aan alle actoren, zo ook aan de mantelzorger.

4.6. Andere hogescholen en hun werking omtrent de student-mantelzorger

Om meer inzicht te krijgen in wat er in andere hogescholen omgaat rond dit thema, ging ik te rade bij alle hogescholen dat Vlaanderen en Brussel rijk is, met uitzondering van Howest en Hogeschool VIVES. Van een aantal hogescholen kreeg ik informatie via mail of telefonisch. De ontbrekende informatie vroeg mevrouw Crevits op, en speelde die aan mij door. De lijst is niet exhaustief, maar biedt ons wel een paar interessante inzichten aan.

4.6.1. UCLL – het bestaan van een mantelzorgstatuut

Vanaf het academiejaar 2017 – 2018 kan men naast de reeds bestaande vormen van statuten zoals het topsportstatuut, de aanvraag doen voor het mantelzorgstatuut. Men kan hiermee examens of taken uitstellen of de les verlaten wanneer zich iets voordoet, zoals opgebeld worden en bij crisissituaties. Het bestaan van het statuut maakte het thema bekend op de hogeschool, waardoor studenten plots zichzelf herkennen, en er meer openheid omtrent mantelzorg ontstaat (Beel, 2017).

Meer informatie aangaande het mantelzorgstatuut aan de UCLL vindt u via volgende link:

<https://www.ucll.be/studeren/student-aan-ucll/begeleiding/studeren-met-een-erkend-statuut/student-mantelzorger>

Via mevrouw Crevits kreeg ik nog extra informatie uit de eerste hand omtrent het mantelzorgstatuut. Mevrouw Lenie Liesbeth, contactpersoon ‘studenten met een functiebeperking’ van de campus Limburg, deelde ons het volgende mee:

Studenten dienen aan drie criteria te voldoen om een erkend statuut van ‘student-mantelzorger’ te bekomen:

- De student biedt extra ondersteuning aan een persoon;
De beoordeling gebeurt door een medewerker van de studentendienst tijdens een persoonlijk gesprek. Doorheen het gesprek wordt de impact van de ondersteuning op de studie ingeschat.
- De persoon waarvoor men zorgt is zorgbehoevend;
Ofwel vult de behandelend arts – huisarts of specialist – het daarvoor ontwikkelde aanvraagformulier in, waaruit blijkt dat de zorgbehoevende zich in een ernstige medische situatie bevindt en extra ondersteuning nodig heeft.
Ofwel het officieel document waarin de student erkend wordt als mantelzorger – de registratie als mantelzorger van de Vlaamse sociale bescherming.
- De zorgbehoevende is iemand uit de directe omgeving van de student;

De student zelf vult het aanvraagformulier aan met de volgende gegevens: aan wie en zijn/haar relatie tot de zorgbehoevende. Of de zorgbehoevende inwonend is of niet. Indien niet inwonend, wordt de woonplaats van die persoon gevraagd.

(L. Lenie, persoonlijke communicatie, 14 maart 2019, verkregen via E. Crevits).

Hoe gaat dit in zijn werk?

- De student dient zich te richten tot de studentendienst via een aanvraag op KU Loket;
- De medewerker van de studentendienst gaat doorheen een gesprek na of de student in aanmerking kan komen;
- Wanneer de student aan de drie criteria blijkt te voldoen, worden de betreffende formulieren meegegeven. De student en behandelende arts vullen elk hun luik in;
- Wanneer het statuut is toegekend, wordt samen met de student en de medewerker van de studentendienst, de faciliteiten vastgelegd.

(L. Lenie, persoonlijke communicatie, 14 maart 2019, verkregen via E. Crevits).

In het eerste academiejaar, 2017 – 2018, hebben er 11 studenten het statuut ‘student-mantelzorger’ toegekend gekregen. Ze studeren allen in het studiegebied ‘Gezondheid en Welzijn’. De toegekende faciliteiten zijn: verschuiving van permanente evaluatie, aangepaste opdrachten, aangepaste examens, spreiding examens, spreiding stage, nota’s bezorgen, vroegtijdig de les verlaten, gewettigde afwezigheid bij verplichte lessen (L. Lenie, persoonlijke communicatie, 14 maart 2019, verkregen via E. Crevits).

4.6.2. Karel de Grote-Hogeschool Antwerpen – het statuut ‘Psychosociale omstandigheden’

Deze hogeschool te Antwerpen richt zich niet specifiek aan mantelzorgers. Men werkt er op maat volgens de noden van de student. Mevrouw Everaerts Kaat, studentenbegeleider, lichtte me telefonisch de ondersteuningsmaatregelen toe.

Er bevinden zich uiteraard studenten in deze situatie en zij kunnen, net zoals andere studenten, beroep doen op begeleiding op maat.

Deze bestaat uit: psychosociale ondersteuning door een studentenbegeleider. Indien nodig wordt er doorverwezen naar externe diensten voor meer gespecialiseerde hulp en sociaal – juridisch advies. (K. Everaerts, persoonlijke communicatie, via mail: 14 en 16 januari 2019, telefonisch: 17 januari 2019).

Meer specifiek komen deze studenten ook in aanmerking voor een bijzonder statuut “psychosociale omstandigheden”. Men gaat uit van de specifieke situatie van de student en werkt een oplossing op maat uit. De mogelijkheden binnen het bijzonder statuut zijn beperkt. Bijvoorbeeld voor labo’s of practica worden studenten geëvalueerd tijdens de les, en moet men bijgevolg aanwezig zijn. Indien men niet aanwezig is, heeft men hiervoor geen punten. Het is onmogelijk om deze lessen te verplaatsen. Men mag de theorielessen overslaan, maar het wordt wel aangeraden omdat de lessen zo zijn ingericht dat men aanwezig is in de les. Info die gegeven wordt tijdens de les die niet in de cursus staat, zal men bijgevolg missen wanneer men afwezig is. Studenten kiezen dus soms ook voor een aangepast programma als voltijds studeren voor hen niet haalbaar is, dit wil zeggen dat ze dan minder studiepunten opnemen in een jaar. Men biedt nog geen afstandsonderwijs aan. Op campus Groenplaats, bij de opleidingen handelswetenschappen en management, is men wel aan het experimenteren met een ‘blended’-mogelijkheid: dit is minder contactonderwijs aangevuld met een digitaal aanbod. Men evolueert wel naar een extra aanbod in afstandsonderwijs.

Mevrouw Everaerts is reeds 10 jaar studentenbegeleider, en geeft aan dat er wel een stijging van studenten is die het speciaal statuut ‘psychosociale omstandigheden’ aanvragen, maar dit is niet exponentieel. (K. Everaerts, persoonlijke communicatie, via mail: 14 en 16 januari 2019, telefonisch: 17 januari 2019).

Voor meer informatie omtrent hun begeleiding en ondersteuning: <https://www.kdg.be/begeleiding-en-ondersteuning>.

4.6.3. Erasmus Hogeschool Brussel

Voor deze hogeschool stond mevrouw De Rouck Annemie, adviseur regelgeving en studentenbegeleiding, mij kort en bondig te woord via email.

Op deze hogeschool is er geen specifiek statuut voor mantelzorgers. Studenten kunnen wel redelijke voorzieningen aanvragen voor bepaalde situaties die niet in een specifiek statuut gevat worden. Men kan daarvoor terecht bij de studentenbegeleider. Deze situatie is nog niet gekend binnen de Erasmus Hogeschool Brussel. Verder wordt er niet gesproken rond het thema mantelzorg en worden er geen activiteiten georganiseerd rond dit thema.

(A. De Rouck, persoonlijke communicatie, 14 januari 2019).

4.6.4. Arteveldehogeschool

Van deze hogeschool kreeg ik antwoord van mevrouw Lambert Ann. Op deze hogeschool hebben twee studentes gewerkt rond dit thema. Ik werd naar hen doorverwezen om navraag te doen rond hun bevindingen. (A. Lambert, persoonlijke communicatie, 11 januari 2019).

Verdere toelichting van de hogeschool zelf kreeg ik niet.

Mijn navraag bij de twee studentes leverde niet veel extra informatie op. Ze hebben echter beslist hun bevindingen niet te delen. Hun onderzoek betreft een focusgroep met verschillende studenten. Er werd mij wel meegedeeld dat mantelzorg een delicaat onderwerp blijft dat in de taboesfeer blijft hangen. Ook het belang van de rol van de school en de verschillende medewerkers die hieraan kunnen bijdragen, werd mij alvast wel toevertrouwd. (L. De Schryver, persoonlijke communicatie, 4 februari 2019).

4.6.5. HOGENT

Mevrouw Joos Mathilde, afdelingshoofd Zorg van de studentenvoorzieningen – STUVO, bezorgde mij volgende informatie per email.

In deze hogeschool zijn er geen specifieke maatregelen voor student-mantelzorgers. Men kan wel een beroep doen op de maatregelen en voorzieningen bedoeld voor alle studenten van HOGENT. (M. Joos, persoonlijke communicatie, 21 januari 2019).

Hoe gaat dit in zijn werk?

- Alle studenten kunnen onderwijs- en examenmaatregelen aanvragen op basis van bijzondere individuele of sociale omstandigheden.
- Tijdens een intakegesprek met de studietrajectbegeleider wordt samen met de student overlopen welke impact de situatie, bijvoorbeeld mantelzorg, op het leertraject heeft.
- Op basis daarvan zal hij/zij samen met de student nagaan welke individuele maatregelen de student kunnen helpen (M. Joos, persoonlijke communicatie, 21 januari 2019).

Student-mantelzorgers kunnen eveneens een aanvraag indienen voor ondersteuning, zowel financieel als psychosociaal, bij de studentenvoorzieningen. Deze dienst is vergelijkbaar met de dienstverlening van STUVO bij VIVES. De student kan steeds bij de afdeling Zorg langs gaan voor een vertrouwelijk gesprek. Tijdens dit gesprek gaat men na wat de situatie is, en welke begeleiding de student eventueel verder kan helpen. Men kan de student ook ondersteunen bij de zoektocht naar

financiering, bijvoorbeeld waarop de student recht zou kunnen hebben als mantelzorger (M. Joos, persoonlijke communicatie, 21 januari 2019).

Voor meer informatie omtrent de afdeling Zorg bij STUVO: <https://www.hogent.be/stuvo/zorg/>

4.6.6. Artesis Plantijn Hogeschool Antwerpen

Ook in deze hogeschool is het thema mantelzorg bekend. Mevrouw Van Loo Debbie, adviseur Gelijke Onderwijskansen, deelde mij het volgende mee. Men kan individuele aanpassingen aanvragen bij de studentenbegeleider van de opleiding. Voor studentenvoorzieningen (STUVO) kan men terecht in de sociale dienst en psychologische dienst. Er wordt niet echt gesproken over dit thema en er zijn geen activiteiten rond mantelzorg.

(D. Van Loo, persoonlijke communicatie, 21 januari 2019).

4.6.7. LUCA School of arts

Mevrouw Crevits speelde mij de volgende informatie door van campus te Brussel. We krijgen mevrouw Vanguyse Marlies, diensthoofd studieloopbaanbegeleiding, aan het woord.

Momenteel bestaat er nog geen specifiek statuut voor student-mantelzorgers op deze hogeschool. Dit statuut wordt vanaf volgend academiejaar opgenomen in het OER (het onderwijs- en examenreglement). De procedure is nog in volle ontwikkeling, waardoor mevrouw Vanguyse ons geen verdere info kan verschaffen. Student-mantelzorgers die tot op heden een aanvraag willen doen, dienen dit te doen op basis van 'bijzondere individuele omstandigheden'. (M. Vanguyse, persoonlijke communicatie, 19 maart 2019, verkregen via E. Crevits).

Hoe gaat dit in zijn werk?

- Men kan een gemotiveerd voorstel indienen bij het opleidingshoofd. Dit uiterlijk op de data die voor de samenstelling van het individueel studieprogramma zijn vastgesteld.
- Het opleidingshoofd maakt een beslissing (M. Vanguyse, persoonlijke communicatie, 19 maart 2019, verkregen via E. Crevits).

1.5.8. Thomas More Hogeschool

Van deze hogeschool kreeg ik via mevrouw Crevits een kort en bondig antwoord.

Mevrouw Willemse Evi, Opleidingsmanager Verpleegkunde van campus Turnhout, kan ons geen aanvullende of bijkomende informatie bezorgen omtrent beleid en mantelzorg (E. Willemse, persoonlijke communicatie, 15 maart 2019, verkregen via E. Crevits).

1.5.9. Hogeschool PXL

Mevrouw Leekens Sofie, coördinator studentenondersteuning en zorg – zorgbegeleider, gaf mij een uitgebreid antwoord op mijn vragen.

In deze hogeschool uit Hasselt is mantelzorg een bekend thema. Men ziet regelmatig studenten die zich in een moeilijke thuissituatie bevinden. In huidig academiejaar, 2018 – 2019, hebben er zich tot en met februari 2019, 18 studenten aangemeld. Allen hebben een statuut ‘bijzondere omstandigheden’ aangevraagd.

Student-mantelzorgers kunnen onderwijs- en examenfaciliteiten aanvragen. (S. Leekens, persoonlijke communicatie, 27 februari 2019).

Hoe gaat dit in zijn werk?

- De student moet eerst langs gaan op de dienst studievoortgang om zijn statuut ‘bijzondere omstandigheden’ aan te vragen;
- Binnen de opleiding wordt bekeken met welke maatregelen men de combinatie studie en bijzondere omstandigheden kan faciliteren. Dit wordt binnen de opleiding inhoudelijk afgetoetst, zodat de faciliteit er niet voor zorgt dat een bepaalde eindcompetentie niet behaald wordt (S. Leekens, persoonlijke communicatie, 27 februari 2019).

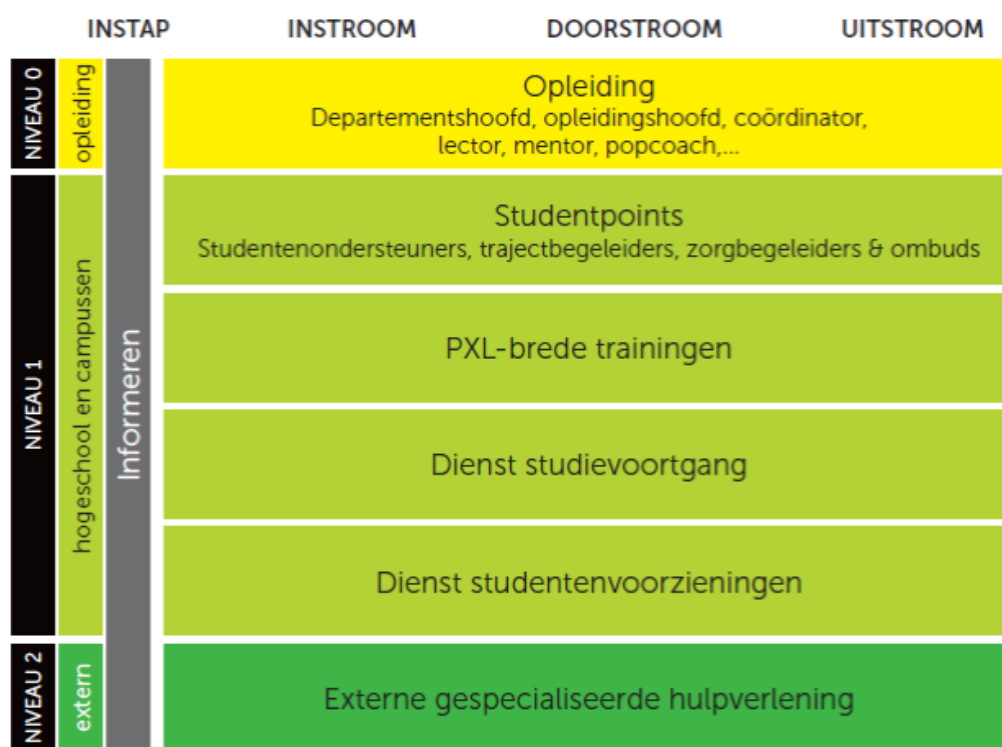
De student-mantelzorger kan ook beroep doen op de studentenondersteuner. Door middel van regelmatige gesprekken kan men zich laten ondersteunen op psychosociaal vlak. Eventueel wordt warm doorverwezen naar hun externe partner – het Centrum Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ) – wanneer meer therapeutische hulpverlening aangewezen is. (S. Leekens, persoonlijke communicatie, 27 februari 2019).

De studentenondersteuner is het eerste aanspreekpunt. Hij/zij verwijst door naar collega's indien nodig, zoals bij de nood aan een wijziging van het studietraject. Daarvoor moet men bij de trajectbegeleider langs gaan. De dienst studievoortgang staat in voor algemene vragen rond bijvoorbeeld leerkrediet, studievoortgang, etc. (S. Leekens, persoonlijke communicatie, 27 februari 2019).

Omtrent mantelzorg worden er geen activiteiten georganiseerd. Wel geven studenten aan dat de lectoren heel bereikbaar zijn en men dat nauw contact sterk op prijs stelt. (S. Leekens, persoonlijke communicatie, 27 februari 2019).

Begeleidingsmodel:

Onderstaand begeleidingsmodel geeft de visie weer van deze hogeschool. Men probeert heel inclusief te werken door middel van het 'Student Support Model'. Deze hogeschool wenst hun begeleidingsmodel en onderwijs zo uit te bouwen, dat er niet voor elke doelgroep een andere aanpassing nodig is. Er wordt op elk niveau – 0, 1 en 2 – ondersteuning voorzien op alle momenten van hun studietraject. (S. Leekens, persoonlijke communicatie, 27 februari 2019).



Figuur 3: Student Support Model. Overgenomen uit persoonlijke communicatie, met S. Leekens, 27 februari 2019, Copyright Hogeschool PXL.

4.7. Reis rond de wereld via inspirerende voorbeelden uit binnen- en buitenland.

Onderzoek rond mantelzorg en tegemoetkomingen van het beleid voor de student-mantelzorger, staat in België nog in z'n kinderschoenen. We kunnen veel leren van andere landen. Ik leid u even rond in een aantal buitenlandse websites, studies en mastertheses die ik consulteerde. Dit hoofdstuk is vooral gebaseerd op jonge mantelzorgers van -18 jaar en jongvolwassen mantelzorgers. Over volwassen student-mantelzorgers ouder dan 25 jaar, is er in de literatuur amper iets terug te vinden. De keuze voor de focus op de jonge en jongvolwassen mantelzorger, ligt in het feit dat deze mensen over het algemeen nog een studie volgen, gecombineerd met mantelzorg verlenen. In dit stuk komen drie zaken aan bod, namelijk verenigingen gelinkt aan mantelzorg in dat betreffende land/werelddeel, inspirerende voorbeelden van onderzoek naar de noden van de student-mantelzorger en tenslotte geef ik mee welke financiële ondersteuning de overheid voorziet.

4.7.1. Binnenland

In het hoofdstuk rond de 'sociale kaart', som ik een aantal kanalen van ondersteuning voor de mantelzorger in brede zin op. De zes erkende mantelzorgverenigingen zijn daar allen terug te vinden. Vooral mantelzorgvereniging Samana zet zich, naast het algemeen aanbod, in op schoolgaande student-mantelzorgers. Bij alle organisaties kunnen alle mantelzorgers, dus ook de student-mantelzorgers, terecht in het algemeen aanbod.

4.7.1.1. Onderzoek

Onderzoek in België heeft zich vooral toegespitst op de student-mantelzorgers jonger dan 18 jaar. Omdat de onderzoeksresultaten bij deze groep een bron van inspiratie zijn bij het onderzoek gericht op student-mantelzorgers ouder dan 18 jaar, nemen we deze resultaten er ook bij.

Zo is er het kwalitatief belevingsonderzoek bij -18-jarigen, dat in 2013 in opdracht van Kind & Samenleving door Hilde Lauwers werd gevoerd (Lauwers, 2013). De steekproef bestaat uit zowel jonge mantelzorgers van – 18 jaar, als hun ouders. Via “diepte-interviews, een focusgroepgesprek en een creatieve methode” (Lauwers, 2013), werd gepolst naar de beleving en ervaring van de respondenten. Lauwers (2013, p. 84) haalt aan dat het opgroeien in een gezin met een zorgnood niet altijd gemakkelijk is, want het hele gezin wordt met de situatie geconfronteerd. Veel respondenten uit dit onderzoek leven met zorgen en onzekerheden. Ze rapporteren zowel negatieve als positieve gevolgen. Naast de positieve zaken als ervaring opdoen en sneller volwassen worden, missen ze dingen te kunnen doen met de ouder (Lauwers, 2013, p. 85). De verleende zorgen bestaan uit dagdagelijkse dingen doen, en/of emotionele ondersteuning bieden. Ook het mee zorgen voor broers en zussen kan een deel uitmaken van de taakspanning. De rollen worden als het ware omgekeerd. Dit alles maakt dat deze

jongere zich zorgen maakt, wat een negatieve invloed kan hebben op het schoolwerk. Want wanneer men zorgen verleent, kan men niet aan het studeren zijn, en omgekeerd. Omwille van de 'speciale' thuissituatie, spreken de respondenten enkel met goede vrienden en mensen die ze vertrouwen. Op school vertelt men zo weinig mogelijk, waardoor de leerkracht de verminderde inzet niet kan herkennen als voortvloeiend uit de thuissituatie. Een aantal jonge mantelzorgers uit dit onderzoek vertellen dat ze gepest worden omwille van de thuissituatie. De meeste respondenten willen vooral geen etiket op gekleefd krijgen (Lauwers, 2013, p. 86).

In opdracht van de Vlaamse Gemeenschap, voerde HoGent een 'Verkenkend onderzoek uit naar de leefsituatie en ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers' uit in 2015. In dit onderzoek ging men op zoek naar beschikbare kennis in nationale en internationale literatuur- en bronnen. Men ging zowel binnen als buiten onze landsgrenzen heen gaan kijken, over hoe men onder andere de jonge en jongvolwassen mantelzorger in beeld brengt, en zicht krijgt op hun noden en bezorgdheden. Daarnaast consulteerde men onderzoeken met hun resultaten, en het reeds bestaande overheidsbeleid en de ondersteuningsmaatregelen in het buitenland. Men formuleerde op basis van de resultaten, aanbevelingen voor een beleid dat jonge mantelzorgers (h)erkent en ondersteunt, en voor onderzoek naar jonge mantelzorgers in Vlaanderen, (Vanthuyne, Moyson, Coone, 2015). "Deze verkennende studie leverde, voor de vormgeving van het Vlaams mantelzorgplan, de nodige inspiratie en wetenschappelijke onderbouw" (J. Bronselaer, persoonlijke communicatie, 31 mei 2019).

Een recent voorbeeld van een onderzoek in België, vinden we in het project 'Samen naar een mantelzorgvriendelijke school'. In het voorjaar van 2018 voerde mantelzorgvereniging Samana dit onderzoek in de secundaire scholen 'Middenschool KJ Hasselt, Humaniora KJ Hasselt en Hast'. Via deze link vindt u meer informatie <https://www.samana.be/projecten/mantelzorgvriendelijke-school/> (Samana mantelzorgvereniging, 2018). Dit is een bevraging aan 2216 Vlaamse leerlingen tussen 12 en 19 jaar. Hiervan groeit 17% op in een gezin met een zorgbehoevende, en 55,91% van die 17% helpt thuis mee, vooral in het huishouden en het bieden van emotionele steun. Dat dit een invloed heeft op het schoolwerk, en dit soms niet af geraakt, moeten we niet onder stoelen of banken steken. Het oogpunt van de leerkracht is mee opgenomen in de bevragingen. Opvallend is dat meer dan de helft van de leerkrachten, namelijk 53,28% niet weet of er jonge mantelzorgers in hun klas zitten. En wel 70,49% van de leerkrachten linken opmerkelijk gedrag, afwezigheid of onafgewerkte schooltaken, niet aan de kans dat die leerling een jonge mantelzorger zou kunnen zijn (Samana mantelzorgvereniging, 2018). Voor alle resultaten wijs ik u door naar bovenstaande website.

Inspiratie vond ik ook bij het groter onderzoek van VIVES, HOWEST en Samana, waarvan mijn onderzoek een voorstudie is. Ik mocht deelnemen aan een workshop, waarbij men reeds met een aantal van mijn resultaten aan de slag is gegaan. We kunnen hier spreken van wederzijdse inspiratie. Voor resultaten van onderzoek rond studerende mantelzorgers in het hoger onderwijs, moeten we te rade gaan in het buitenland. Dit kunt u verderop lezen.

4.7.1.2. *Beleid*

In België evolueren we stilaan maar zeker naar een groeiende beweging naar meer bewustzijn, rond de beleving en de noden van de jonge mantelzorger. Bijvoorbeeld op beleidsniveau hebben we het Vlaams mantelzorgplan van minister Vandeuren. “Dit beleidsplan werd met verschillende stakeholders uitgewerkt” (J. Bronselaer, persoonlijke communicatie, 31 mei 2019) wist meneer Joost Bronselaer mij nog te vertellen. In hoofdstuk 4.4. ging ik dieper in op wat dit plan voor de student-mantelzorger te bieden heeft. “Eén van de basisdocumenten die als bron werd gebruikt om het Vlaams mantelzorgplan uit te werken, is het onderzoek ‘Sporen naar duurzame mantelzorg. Hoe perspectief bieden aan mantelzorgers?’” (F. Debusschere, persoonlijke communicatie, 23 mei 2019). Hierin gaf men reeds aan, dat men aandacht moet hebben voor het opsporen van onder andere de jonge mantelzorgers, en er verder onderzoek dient gedaan te worden rond het perspectief van deze doelgroep (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer, Demeyer, 2016, p. 394 en p. 402). “Daarnaast leverde de studie: ‘Verkenkend onderzoek naar de leefsituatie en ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers. Onderzoek uitgevoerd in opdracht van de Vlaamse Gemeenschap’ door HoGent, voor de vormgeving van dit beleidsplan, de nodige inspiratie, en wetenschappelijke onderbouw” (J. Bronselaer, persoonlijke communicatie, 31 mei 2019). Om antwoord te geven op het Vlaams mantelzorgplan voert onze Vlaamse Overheid survey studies uit, deze baseren zich op actie 17 (J. Bronselaer, persoonlijke communicatie, 31 mei 2019). Minister Vandeuren wist mij nog te vertellen dat een LISO-studie (“Loopbanen in het Secundair Onderwijs”) lopende is. “Hierin wordt onder andere het schools functioneren van jonge mantelzorgers onderzocht, alsook hun zorg- en leefsituatie en hun wensen en voorkeuren inzake ondersteuning.” De resultaten worden verwacht in het voorjaar van 2020 (J. Vandeuren, persoonlijke communicatie, 11 februari 2019). En wat brengt de toekomst? “Het Vlaams mantelzorgplan loopt tot 2020. Wat de verdere toekomst brengt voor jonge en jongvolwassen mantelzorgers, op vlak van beleid(sonderzoek), zal afhankelijk zijn van de klemtonen die de nieuwe Vlaamse Regering legt” (J. Bronselaer, persoonlijke communicatie, 31 mei 2019).

Hierbij wens ik dat onze overheid het heft in handen neemt, om op basis van de resultaten een warm ondersteunend klimaat te creëren voor de student-mantelzorger.

4.7.1.3. Financiële ondersteuning

Financiële ondersteuning vinden we bij ons Vlaams en Lokaal beleid. Wanneer de zorgbehoevende ‘zwaar zorgbehoevend’ is, kan men in het kader van de Vlaamse zorgverzekering, het ‘zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden’ aanvragen, wat neerkomt op 130€/maand. (Vlaamse sociale bescherming, z.d.). Voor de voorwaarden en alle informatie daaromtrent, verwijs ik u door naar de website van de Vlaamse sociale bescherming: <https://www.vlaamsesocialebescherming.be/zorgbudget-voor-zwaar-zorgbehoevenden>.

Op gemeentelijk vlak is meestal de mogelijkheid om een ‘mantelzorgpremie’ aan te vragen. Hiervoor verwijs ik u naar de volgende website. Hierop kan men zien of en hoeveel uw gemeente voorziet <https://www.ma-zo.be/news/belangen/keert-jouw-gemeente-een-mantelzorgpremie-uit/>.

4.7.2. Onze noorderburen – Nederland

De maatschappelijke context in Nederland verschilt een beetje van bij ons. In Nederland spreekt men niet van vermaatschappelijking, zoals dit bij ons wordt genoemd, maar wel van de participatiesamenleving. Koning Willem-Alexander sprak deze term in zijn eerste toespraak uit, waarmee de participatiesamenleving ingeluid werd (Putters, 2014). Putters (2014, p. 10) omschrijft het begrip ‘participatie’ in brede zin als “activiteiten op het terrein van arbeid, onderwijs, vrijwilligerswerk en mantelzorg” (Putters, 2014, p. 10), met daaraan twee kanten namelijk zelfredzaamheid bevorderen en helpen in de zorg voor onze medemens (Putters, 2014, p. 10). Men wordt ertoe opgeroepen om in alle domeinen van de samenleving zoveel als mogelijk te participeren (Putters, 2014). Ongetwijfeld zullen ook studenten niet aan deze dans ontspringen en nemen zij een actieve rol op in de samenleving, doch te weinig erkend en herkend. Cijfers over met hoeveel deze student-mantelzorgers in Nederland zijn, lopen in het onderzoek aldaar sterk uiteen. Lotte Stolk gaat ervan uit dat 6% van de volledige studentenpopulatie in Nederland mantelzorger is (Stolk, 2018, p. 6).

4.7.2.1. Mantelzorgverenigingen

Op het gebied van ondersteuning door mantelzorgverenigingen leeft er in Nederland al heel wat. MantelzorgNL – het vroegere Mezzo – heeft als landelijke mantelzorgvereniging een heel uitgebreide website met topics rond onder andere jonge mantelzorgers, zowel voor mantelzorgers zelf als voor professionals. Er is een samenwerking met JMZ Pro, de landelijke organisatie is van professionals die specifiek werken rond en voor jonge mantelzorgers (MantelzorgNL, 2019). Op hun website kan men allerlei activiteiten terugvinden en publicaties consulteren. Daarnaast is er ook een platform voor en door jonge mantelzorgers genaamd ‘VANZELFSPREKEND!?’.

MantelzorgNL en JMZ PRO de ‘Landelijke week van de jonge mantelzorger’ die in 2019 doorgaat van 3 tot 9 juni (MantelzorgNL, 2019).

4.7.2.2. *Onderzoek*

Op het vlak van onderzoek vindt men op de website van JMZ PRO een aantal onderzoeksrapporten. Mijn zoektocht op internet doorheen het Nederlandse mantelzorglandschap, bracht mij bij een aantal recente en gelijkaardige studies. Ik neem er de inspirerende voorbeelden van masterstudenten sociologie aan de Vrije Universiteit van Amsterdam bij:

Bianca de Ruijter maakte haar masterthesis met de titel ‘Mantelzorg, studeren of deze combineren?, de faciliterende organisatie hiervan is het Expertiselab jonge mantelzorgers⁴. Het betreft een kwantitatief onderzoek, waarbij ze via een vragenlijst op onderzoek ging “naar het effect van mantelzorg op de studie” (de Ruijter, 2018, p. 1). Hierbij is gekeken naar het verschil tussen weinig en veel mantelzorg bieden. Ik geef hier een kleine greep uit haar onderzoeksresultaten weer. Student-mantelzorgers uit deze steekproef, die “meer dan vier uur per week mantelzorg” (de Ruijter, 2018, p. 37) bieden, zijn overwegend vrouw, van buitenlandse afkomst en studeren vaker aan het studiegebied Gezondheid en welzijn, dan Techniek en ICT (de Ruijter, 2018, p. 48). Uit de steekproef van dit onderzoek blijkt ook dat wie veel mantelzorg biedt, de helft daarvan reeds studievertraging opgelopen heeft, en zelfs een derde dreigt de studie te moeten staken (de Ruijter, 2018, p. 48). Hun gezondheid is er slechter aan toe, dan bij student-mantelzorgers die minder uren mantelzorg per week bieden. Bianca de Ruijter (2018, p. 48) concludeert hierbij “een duidelijke samenhang” (de Ruijter, 2018, p. 48) tussen het verlenen van veel mantelzorg, en het oplopen van studievertraging.

Daarnaast maakte Boy Hennevelt, eveneens student aan de Vrije Universiteit van Amsterdam, een onderzoek naar student-mantelzorgers in opdracht van hetzelfde Expertiselab, genaamd ‘Mantelzorgende studenten in kaart’ (Hennevelt, 2018). Dit betreft een kwalitatief onderzoek, waarbij Hennevelt het thema student-mantelzorger vanuit het oogpunt van de onderwijsinstellingen – de HvA, UvA en VU -, en de studentenbegeleiders heeft bevraagd. Uit dit onderzoek is gebleken dat het voor de school en de studentenbegeleiders niet evident is de student-mantelzorgers te vinden, ze melden zich immers niet altijd spontaan aan. Wanneer men student-mantelzorgers kent, komt men hen tegemoet door hen flexibiliteit aan te bieden, en de balans tussen draagkracht en draaglast te helpen

⁴ Het Expertiselab jonge mantelzorgers wordt geleid door de Vrije Universiteit van Amsterdam, het Sociaal en Cultureel Planbureau, de Hogeschool van Amsterdam en Vilans in samenwerking met Markant en RocvA (de Ruijter, 2018, p. 4).

bewaken. Toch geven studentenbegeleiders aan weinig kennis te hebben over de doelgroep, en bijgevolg de student-mantelzorger te weinig te kunnen helpen (Hennevelt, 2018, p. 34). Ze willen meer kennis opdoen en meer samenwerken met externe organisaties. Er wordt ondersteuning geboden via cursussen, en doorverwijzing naar de studentenpsychologen of -artsen, of externe dienstverlening die werken rond mantelzorg (Hennevelt, 2018, p. 35). Voorts geven de studentenbegeleiders aan dat ook de student-mantelzorger initiatief moet nemen, het moet dus van twee kanten komen (Hennevelt, 2018, p. 37). Aanbevelingen op beleidsniveau van Hennevelt (2018) zijn onder andere het werken aan bewustmaking bij studentenbegeleiders en informatieve cursussen geven aan studentenbegeleiders met informatie over hoe ze de student-mantelzorger best begeleiden. Op het niveau van de opleidingsinstelling, ten aanzien van de student en de ondersteunende diensten, maakt hij de suggestie om via nieuwsbrieven het thema onder de aandacht te brengen (Hennevelt, 2018, p. 37-38).

Mijn grootste inspiratiebron is de masterthesis van Lotte Stolk uit 2017, genaamd 'Standje doorgaan'. Stolk gaat via een kwalitatief onderzoek op zoek naar hoe student-mantelzorgers, studie en mantelzorg combineren, en met welke ondersteuning de school hierbij kan helpen (Stolk, 2017). Haar opzet in dit onderzoek was om vijftien student-mantelzorgers te interviewen, ze vond uiteindelijk elf respondenten bereid deel te nemen aan het onderzoek. Ze geeft aan dat het zeer moeilijk was om respondenten te vinden. Haar steekproef bestond uit meer vrouwelijk dan mannelijke respondenten, met verschillende etniciteit, studie en leeftijd (Stolk, 2017, p. 52). Uit haar resultaten is gebleken dat "elke mantelzorgsituatie uniek is" (Stolk, 2017, p. 1), en elke student-mantelzorger er anders mee omgaat. De meeste van haar respondenten hebben studievertraging opgelopen, dus de zorgsituatie heeft bij de respondenten uit haar steekproef, invloed op de studie (Stolk, 2017, p. 1). Dit zou te maken hebben met concentratieproblemen omwille van de "dagdagelijkse kopzorgen" (Stolk, 2017, p. 45). De combinatie studie-mantelzorg wordt als zwaar gerapporteerd (Stolk, 2017, p. 45). Opvallend in haar resultaten, is dat het merendeel van haar respondenten onbegrip ervaart, door school en de studieadviseur (Stolk, 2017, p. 46). Het belang van kennis over het thema, en de mogelijke ondersteuning bij de ondersteunende actoren, komt in haar onderzoek naar voor (Stolk, 2017, p. 48). Bewustmaking van alle ondersteunende actoren op school is hiervoor een hulpbron. Voorts is het niet altijd duidelijk wat de student-mantelzorger van de ondersteunende diensten kan verwachten, en omgekeerd. En omwille van het feit dat elke situatie anders is, wenst men ondersteuning op maat, en flexibiliteit omtrent aanwezigheid, deadlines etc. (Stolk, 2017, p. 49).

4.7.2.3. Financiële ondersteuning

Ook de Nederlandse overheid doet zijn duit in het zakje. Deze faciliteert via de 'Wet op het hoger onderwijs en wetenschappelijk onderzoek, paragraaf 2a', het zogenaamde 'Profileringsfonds', met financiële ondersteuning. Dit is aan te vragen op de hogeschool of universiteit waar men studeert, op basis van "bijzondere familieomstandigheden" (Wet op het hoger onderwijs en wetenschappelijk onderzoek, wetten.overheid.nl, 2019). Deze financiële ondersteuning wordt geregeld in 'hoofdstuk 3 van de Wet studiefinanciering 2000' en kan bestaan uit "een gift; een prestatiebeurs of een lening" (Wet studiefinanciering 2000, wetten.overheid.nl, 2019). Student-mantelzorgers kunnen hierop een beroep doen wanneer ze te maken krijgen met studievertraging of deze dreigen op te lopen.

4.7.3. Groot – Brittannië

De maatschappelijke context in Groot-Brittannië ziet er als volgt uit. In 2010 luidde David Cameron de 'Big Society' in, waarmee hij de overheid als faciliterende actor aanspreekt. Bijgevolg moeten burgers en sociale organisaties samenwerken, om oplossingen te bieden voor de dingen die zich stellen. De volledige samenleving als geheel wordt hiermee aangesproken. Dit werd echter niet met enthousiasme onthaald, en werd weggezet als een bedekte manier om besparingen op overheidsdiensten door te voeren. Intussen is deze term uit het oog verdwenen, maar blijft het beleid van de huidige regering wel vanuit deze basisvisie uitwerken (Winseminus & Steyaert, 2015). Dit zien we ook in de algemeen maatschappelijk context van onze maatschappij.

4.7.3.1. Mantelzorgverenigingen

Ondersteuning vinden we hier eveneens bij mantelzorgverenigingen. De nationale mantelzorgvereniging noemt 'Carers Trust'⁵, en jonge mantelzorgers vinden ondersteuning bij de 'National Young Carers Coalition'. Elk jaar wordt er een 'Young Carers Awareness Day' georganiseerd dat in 2019 op 31 januari doorging. Hiermee wenst men de jonge mantelzorger in de schijnwerpers te zetten en probeert men scholen en organisaties bewust te maken van deze doelgroep (Carers Trust, 2019).

4.7.3.2. Onderzoek

In het Verenigd Koninkrijk vinden we een lange traditie van onderzoek naar de (jonge) student-mantelzorger. De Veer en Francke (2008, p. 16) schrijven de pioniersrol toe aan de Young Carers

⁵ Carers Trust is de nationale mantelzorg-organisatie dat Engeland, Schotland en Wales omvat.

Research Group, die in 1992 in Groot-Brittannië opgericht werd vanuit de Loughborough University (Young Carers Research Group, 2019). Het eerste onderzoek was een kwalitatief onderzoek naar de beleving van vijftien jonge mantelzorgers en hun ouders (De Veer & Francke, 2008, p. 16). Er zou van dan af een groot scala aan activiteiten zijn opgezet. Groot-Brittannië staat al een eind ver in de ondersteuning voor deze doelgroep (De Veer & Francke, 2008, p. 16).

De lange traditie van onderzoek en ondersteuning aan (jonge) student-mantelzorgers vindt zijn uitwerking in een aantal boeiende onderzoeksrapporten waaronder bijvoorbeeld dat van Fiona en Saul Becker uit 2008. Ze bekijken de (jonge) student-mantelzorger in een aantal deel-categorieën in leeftijd, omwille van de verschillen in ontwikkeling, en hiermee de noden die zich aandienen. Men onderzoekt naast de impact op de ontwikkeling, ook de invloed op de studieresultaten en -ervaring, vrije tijd etc. (Becker & Becker, 2008). In dit onderzoek gaat het over jonge mantelzorgers van 16 – 24 jaar, zowel studenten als personen die de zorg combineren met een job. Dit onderzoek is niet doorgegaan op een school, maar over gans Groot-Brittannië, en omvat een scala aan verschillende onderzoeksmethoden. Men gebruikt onder andere gegevens uit een volkstelling van 2001, focusgroepen en diepte-interviews met mantelzorgers en ondersteunende diensten. Van de jongvolwassen mantelzorgers tussen 18- en 24 jaar, die deelgenomen hebben aan een diepte-interview, is het overgrote deel vrouw (Becker & Becker, 2008, p. 16). Uit de conclusies van dit onderzoek zien we onder andere dat de respondenten veel verschillende zorgtaken opnemen, zowel praktische als emotionele. Respondenten uit dit onderzoek rapporteren dit als moeilijk. Het beperkt bovendien hun zelfzorg en deelname aan ontspannende activiteiten. Opvallend in dit onderzoek is, dat iets meer dan een derde van de respondenten uit die steekproef een gespannen relatie heeft met de persoon waarvoor men zorgt. Daarnaast weten veel respondenten niet welke hulp er mogelijk is, en bij wie ze voor ondersteuning terecht kunnen. Respondenten die studeren, appreciëren de flexibiliteit, het begrip en ondersteuning van de ondersteunende diensten op school. Een aantal student-mantelzorgers hebben omwille van de zorgsituatie, de opleiding vroegtijdig moeten staken (Becker & Becker, 2008, p. 10).

4.7.3.3. Financiële ondersteuning

Van overheidswege zien we de vertaling van dit alles in een wetgeving en hieraan gekoppelde financiële ondersteuning via het zogenaamde 'Care Act 2014' (Legislation.gov.uk, 2014). Met deze wet krijgen jonge mantelzorgers -18 jaar recht op een 'young carer's assessment'. Het 'Transition assessment' is voor jongvolwassen mantelzorgers tot 18j jaar. En een 'carer's assessment' is voor iedereen vanaf 18 jaar (Carers Trust, 2015). We zien hier dat de student-mantelzorger jonger dan 18

jaar, allerhande financiële en praktische ondersteuning kan verkrijgen. De student-mantelzorger kan vanaf 18 jaar van de ondersteuningsmaatregelen voor volwassenen gebruik maken.

4.7.4. Zweden

Wanneer ik Zweden hoor, moet ik prompt denken aan de goede sociale zekerheid en een open mind naar nieuwe manieren van werken, zoals het proefproject van de 30-urenweek etc. Zweden heeft reeds een lange traditie van zorgen voor mensen die het moeilijker hebben in de samenleving. Opvallend is dat men lange tijd niet bewust is geweest van het bestaan van jonge mantelzorgers, en men zich verschoot achter de uitgebreide sociale zekerheid die het land rijk is. Op het gebied van zorg voor mensen met een handicap stond men reeds ver. Hiermee was het taboe om ondersteuning te vragen onbestaande. Op die manier heeft men ook de jonge mantelzorgers mee opgenomen in de ondersteuning voor hun naasten (Gould in: Becker et.al., 1995, p. 56-57).

Momenteel spreekt men in Zweden van “Children as next of kin” (Hjern et.al., 2017, p. 3), vrij vertaald ‘kinderen als onze naaste’. The National Board of Health and Welfare – Socialstyrelsen is een organisatie van overheidswege en valt onder het Ministerie van gezondheid en Sociale Zaken (Ministry of Health and Social Affairs). In het kader van kinderen en jongeren legt men de nadruk op het beschermen en ondersteunen van kinderen in precaire situaties, en de strijd tegen huiselijk geweld jegens kinderen. Hiervoor werkt men samen met het Nka voor onderzoek rond de noden van kinderen (Hjern et.al., 2017, p. 3).

4.7.4.1. Mantelzorgvereniging

Dat men in Zweden momenteel het één en ander voor (jonge) student-mantelzorgers doet en organiseert, komt tot uiting in de organisatie van een internationaal congres ‘2nd International Young Carers Conference’. Dit ging door van 29 tot 31 mei 2017 in Malmö. De conferentie werd onder andere georganiseerd door de Nka – Nationellt kompetenscentrum anhöriga, de nationale mantelzorgorganisatie van Zweden (Bronselaer, van Walle & Vandezande, 2017).

4.7.4.2. Onderzoek

Op het vlak van onderzoek spreekt Arthur Gould (in: Becker et.al., 1995, pp. 56-68) reeds van ‘Young Carers’, waarmee ik uitmaak dat er toen reeds bewustzijn was rond deze doelgroep. Het betreft een kwalitatief onderzoek bij jonge mantelzorgers, hun ouders en professionelen. De jonge mantelzorgers zijn tussen 11 en 18 jaar oud, en met een evenwichtige genderverdeling. Dus in dit onderzoek zien we

geen overwicht aan vrouwelijke mantelzorgers. De taken lopen sterk uiteen, van taken in het huishouden, gezelschap houden, tot het zorgen voor de broers en zussen. In dit onderzoek melden respondenten angst en stress. Eén persoon pleegde zelfmoord. Daarnaast werden sommige jonge mantelzorgers ooit voor een kortere of langere periode, in een pleeggezin geplaatst (Gould in: Becker et.al., 1995, pp. 56-68).

Een recenter onderzoek in Zweden, waarvan het precieze tijdstip van uitvoering mij onduidelijk is gebleven, zien we van Ulrika Järkestig-Berggren, Ann-Sofie Berman, Maria Eriksson en Gisela Priebe. Het betreft een onderzoek door middel van gemengde methoden. Er werden kwantitatieve en kwalitatieve gegevens verzameld (Järkestig-Berggren, Berman, Eriksson, Priebe, 2019, p. 293). Via steungroepen is er een steekproef van 30 jonge mantelzorgers tussen 10 en 18 jaar gerekruteerd. 23 ervan zijn meisjes. Respondenten uit deze steekproef zorgen voor de moeder, wat het meest voorkomt in deze onderzoekspopulatie, of een broer of zus als tweede meest voorkomende, of een vader (Järkestig-Berggren et.al., 2019, p. 294). De taken zijn onder andere helpen in het huishouden, lichamelijke verzorging, praktische en financiële taken. Een aantal van hen melden onder andere een verminderd emotioneel welzijn, en rapporteren de zorg als redelijk zwaar. (Järkestig-Berggren et.al., 2019, pp. 296-297). Van de respondenten uit deze steekproef, die een veel zorgactiviteiten op zich nemen, zijn ofwel het oudste kind, ofwel een kind in een éénoudergezin (Järkestig-Berggren et.al., 2019, p. 297). Sommige respondenten ervaren waardering en erkenning voor de zorg die ze verlenen, en vinden hun inbreng als vanzelfsprekend. Anderen rapporteren eerder negatieve gevolgen, en ruzie met de ouders, broers en zussen omtrent de geboden zorgen (Järkestig-Berggren et.al., 2019, p. 298). In de conclusie van dit onderzoek merken de auteurs op dat Zweedse kinderen een lagere hoeveelheid zorg verlenen, maar wel een hogere mate van negatieve gevolgen en een lager psychologisch welbevinden rapporteren dan in andere landen. Volgens hen zou de verklaring kunnen gevonden worden in de maatschappelijke context en visie op mantelzorg verlenen. Het Zweedse welzijnsbeleid gaat ervan uit dat kinderen moeten worden beschermd, en zet daarop in, in plaats het ontwikkelen van ondersteuning voor kinderen die mantelzorg verlenen. Jonge mantelzorgers voelen zich bijgevolg niet erkend (Järkestig-Berggren et.al., 2019, p. 299).

4.7.5. Zwitserland

4.7.5.1. Onderzoek

In Zwitserland vinden we 'Careum', dit is een onafhankelijke organisatie waar men terecht kan voor informatie, onderzoek en educatie. Deze organisatie is betrokken bij onderwijs, en de creatie van

netwerken binnen de gezondheidszorg (ruimer dan mantelzorg alleen). Binnen deze organisatie zijn enkele inspirerende voorbeelden. Er is een 'Young Carers research programme' dat cijfers en informatie verzamelt en methodieken ontwikkelt om bewustmaking bij professionals te vergroten (Careum, 2019).

Sinds 1990 is men in Zwitserland bewust geworden van de belangrijke plaats die kinderen en jongeren innemen in de zorg voor een familielid (Leu et.al., 2018). Van dan af is onderzoek rond dit thema van start gegaan. Eerdere studies in Zwitserland richtten zich vooral op de omstandigheden van kinderen met ouders met een psychische aandoening, zonder hun zorgverantwoordelijkheden grondig te onderzoeken (Leu et.al., 2019, p. 54). In 2018 merkten Agnes Leu et.al. op, dat men de (jonge) student-mantelzorgers in Zwitserland zichtbaar moeten maken, zowel voor beleidsmakers als academici (Leu et.al., 2018). Het recentste onderzoek rond de omstandigheden van jonge mantelzorgers en hun families van Leu et al., bracht de eerste gegevens rond hun zorgactiviteiten en ondersteuningsbehoeften (Leu et.al. 2019, p. 53). Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van een online enquête, bij kinderen van graad 4 tot 9, dit wil zeggen bij respondenten met de leeftijd tussen 10 en 15 jaar. Dit onderzoek liep over gans Zwitserland, er namen 230 scholen aan deel. Van de 3991 in aanmerking genomen respondenten, zijn er 307 geïdentificeerd als jonge mantelzorger, dit is 7,7% van deze steekproef. Hieruit suggereren de onderzoekers dat er in Zwitserland ongeveer 38 400 jonge mantelzorgers zouden zijn in deze leeftijdscategorie (Leu et.al., 2019, p. 53). Deze steekproef omvat een iets groter aantal meisjes, namelijk 56 % van de steekproef, en zij namen meer huishoudelijke, emotionele en persoonlijke verzorging op zich, dan de jongens uit deze bevraging (Leu et.al., 2019, p. 63). Er wordt gezorgd voor een moeder, een vader, broers of zussen, een grootouder, een familielvriend, of een ander familielid (Leu et.al., 2019, p. 60). Uit dit onderzoek is onder meer gebleken dat het welzijn van de jonge mantelzorgers uit de steekproef iets lager ligt, dan hun leeftijdsgenoten die geen zorgende rol op zich nemen (Leu. et.al., 2019, p. 61). Voorts is opgemerkt dat de respondenten verschillende taken opnemen, en hiermee ook verschillende ondersteuning nodig hebben. Hierdoor moet de ondersteuning worden afgestemd op de zorgen die verleend worden (Leu et.al., 2019, p. 63). In de conclusie in dit artikel, wordt opgemerkt dat sommige respondenten er geen heil in zagen de leerkracht in te lichten. Voorts geeft men aan dat er vanuit het beleid ingezet moet worden op bewustzijn van ter attentie van de leerkrachten en schoolpersoneel. Er zouden tools ontwikkeld moeten worden, om de jonge mantelzorger te ondersteunen tijdens hun opleiding en werklevens (Leu et.al., 2019, p. 65).

4.7.5.2. *Beleid*

Onder de naam ‘Gesundheit2020 – Health 2020’ – a comprehensive health care strategy’, heeft de Zwitserse overheid in 2013 een 36-tal maatregelen opgesteld, op alle gebieden van de gezondheidszorg. Dit met oog op het handhaven van de levenskwaliteit, verhogen van gelijke kansen, en het verbeteren van zorg en transparantie (Federal Office of Public Health FOPH, 2018). In hoeverre dit tegemoet komt aan de noden van mantelzorgers en meer bepaald aan student- mantelzorgers is me onduidelijk. Het artikel in ‘Children & Society’, van Leu et al. (2019), vertelt mij dat er momenteel in Zwitserland nog geen nationaal ondersteuningsbeleid bestaat voor jonge mantelzorgers die hen zou kunnen bijstaan (Leu et.al, 2019, p. 54). Daarnaast stel ik mij de vraag of er financiële ondersteuning voorzien is voor mantelzorgers in het algemeen in Zwitserland.

4.7.6. *Australië*

4.7.6.1. *Mantelzorgverenigingen*

Australië kent reeds een lange traditie rond de ondersteuning van jonge mantelzorgers. Een aantal mantelzorgverenigingen die zich hierop toelagen zijn onder andere nationale organisatie: ‘Carers Australia’ met daaraan gelinkt ‘Young Carers Network’ (Carers Australia, 2019b). Daarnaast hebben we ook nog de organisatie ‘Little Dreamers’. Voor mantelzorgers jonger dan 18 jaar is er het ‘Big dreamers’-programma’. Hierin gaat men met een 10 à 15-tal jongeren aan de slag om kennis en vaardigheden te ontwikkelen (Little Dreamers Online, 2016). Daarnaast organiseert men andere activiteiten voor ontspanning zoals het ‘Young Carers Festival’ dat jaarlijks in oktober doorgaat (Little Dreamers Online, 2016).

4.7.6.2. *Onderzoek*

Op de website van Little Dreamers zien we een aantal onderzoeken rond jonge mantelzorgers, maar bij mijn weten tot nu toe geen onderzoek dat de impact van mantelzorg verlenen op de studie verkent.

4.7.6.3. *Financiële ondersteuning*

Financiële ondersteuning kan men vinden bij Carers Australia onder de noemer ‘YOÜNG CARER BURSARY’. Hiermee wil men de financiële druk verlagen, en de kans vergroten dat jongeren (tot 25 jaar) hun opleiding kunnen afronden of terug kunnen opnemen, wat de kans op een job doet stijgen. Dit alles wordt door de Australische overheid gefinancierd en beheerd door Carers Australia (Carers Australia, 2019a).

4.7.7. Europa

Op Europees gebied kunnen we info en onderzoeksgegevens vinden op de website van 'Eurocarers'. Eurocarers is het Europees netwerk voor mantelzorgers en diens organisaties (Eurocarers, z.d. -b). In het kader van een "Innovative school education methodologies and tools, for guaranteeing social inclusion of young carers" (Eurocarers, z.d. -a), werkt men in het EDY-Care Project een aantal ondersteunende tools uit. Het project is een samenwerking met organisaties uit Zweden, Slovenië, Italië, Portugal en België dat van start ging in oktober 2017 en loopt tot maart 2020. Men wil hiermee een aantal doelen bereiken: een assessment-tool ontwikkelen om leerkrachten jonge mantelzorgers te helpen herkennen, een aantal educatieve pakketten ontwikkelen om leerlingen te ondersteunen in hun schoolcarrière, een handboek ontwikkelen om leerkrachten te leren hoe met jonge mantelzorgers om te gaan en een online-training voor leerkrachten over jonge mantelzorgers en hun noden (Eurocarers, z.d. -a).

4.7.7.2. Onderzoek

Een inspirerend onderzoek kan men vinden in 'Who cares? Study on the challenges and needs of family carers in Europe' uit 2017 (Birtha & Holm, 2017). Er is geen specifiek onderdeel over jonge mantelzorgers opgenomen, maar men merkt wel op dat het aantal jonge mantelzorgers groeit (Birtha & Holm, 2017p. 12). Men spreekt van 6,64% jonge mantelzorgers tussen 16 en 34 jaar. Naar aanleiding van dit onderzoek vraagt men het beleid om meer ondersteuning voor deze doelgroep te voorzien, om hun ontwikkeling en schoolloopbaan niet in het gedrang te brengen (Birtha & Holm, 2017, p. 55).

4.7.7.3. Subsidiëring onderzoek

Het Horizon 2020 programma financiert onderzoek binnen de Europese Unie. Het Sociaal en Cultureel Planbureau in Nederland vroeg zo'n subsidie aan voor het project 'Me-We': jonge mantelzorgers in Europa' (Sociaal en Cultureel Planbureau, 2018). Men moet wel met meerdere partners samenwerken wil men aanspraak kunnen maken op deze financiële ondersteuning (European Union, 1995-2018). Misschien is dit een mogelijkheid om financiële middelen te werven, en hiermee op Europees niveau op onderzoek te gaan naar de noden van student-mantelzorgers ouder dan 18 jaar.

4.8. Besluit

In dit hoofdstuk ging ik op verkenning doorheen een aantal topics waarmee de student-mantelzorger mee in aanraking komt, of kan komen. Een aantal zaken is voor alle mantelzorgers van toepassing, ook wie niet studeert. We zien hier dat het recht op onderwijs zowel een universeel, internationaal als

nationaal recht is. We kunnen ons beroepen op een aantal wetten en decreten, om aan het recht op onderwijs te voldoen. Het vragen en ontvangen van ondersteuning aan de onderwijsinstelling en STUVO-dienstverlening is een tegemoetkoming aan dit recht, en is decretaal geregeld. De Verenigde Naties vinden gelijke toegang en kwaliteitsvol onderwijs zo belangrijk, dat dit onderwerp mee is ondergebracht in de Duurzame Ontwikkelingsdoelstellingen. Dat het recht op onderwijs een leven lang geldt, is onze overheid niet ontgaan. De Vlaamse overheid neemt dit thema op in haar visietekst 'Visie 2050'.

Doorheen het mantelzorgplan zien we dat het Vlaams beleid inzet op een reeks bewustmakings- en ondersteuningsacties, en als laatste redmiddel pas overgaat op 'ingrijpen op de situatie', 'bemoeizorg' als het ware. Een aantal acties zijn reeds verwezenlijkt, zoals een website waarop alle informatie omtrent het thema mantelzorg in ruime zin aan bod komt. Informatie rond de 'jonge mantelzorger' en een tegel rond 'Onderwijs' is intussen toegevoegd. Voorts zijn er reeds een aantal organisaties bezig met initiatieven uit te werken rond de jonge en minder jonge mantelzorger. Momenteel is het departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin onderzoek aan het voeren om de jonge mantelzorger in kaart te brengen, om een antwoord te bieden op actie 17 van het Vlaams Mantelzorgplan.

Het deeltje rond de sociale kaart brengt ons dichterbij de mogelijkheden in ondersteuning voor de mantelzorger. Naast de huisarts hebben we nog een aantal professionele hulpverleners aan huis, zij zijn een belangrijk aanspreekpunt. Daarnaast kan de mantelzorger zich laten bijstaan door informele zorgverleners zoals vrijwilligers. De sociale diensten maken ons wegwijs doorheen het zorglandschap. Daarnaast staan de mantelzorgverenigingen ons bij met raad en daad omtrent informatie en vorming, lotgenotencontact, een luisterend oor en belangenbehartiging. De STUVO-dienstverlening behoort eveneens bij de sociale kaart voor de student-mantelzorger, deze komt verderop in het stukje 'onderzoekscontext/STUVO' aan bod. Verder leren we in dit stukje dat men zich kan registreren als mantelzorger bij een erkende mantelzorgvereniging én bij de overheid.

Uit mijn navraag aan de andere hogescholen blijkt dat er één hogeschool een specifiek mantelzorgstatuut hanteert om de ondersteuning van student-mantelzorgers te waarborgen, namelijk de UCLL. Dit wil niet zeggen dat andere hogescholen deze doelgroep niet aanspreken. Algemeen gezien kunnen we besluiten dat er een aangepaste begeleiding kan worden geregeld, voor elke student met een behoefte aan ondersteuning. Er wordt namelijk een traject op maat uitgestippeld.

Mijn 'reis rond de wereld' is maar een kleine greep uit de vele initiatieven, organisaties en onderzoeken. Ik noteerde een aantal richtinggevende zaken, die verdere exploratie mogelijk maken. Dat er in andere landen reeds een lange traditie bestaat rond de (jonge) student-mantelzorger zien we hiermee tot uiting komen. In België staat er nog veel te gebeuren maar de groeiende aandacht voor deze doelgroep is aanwezig, wat mij heel positief stemt. Het neemt niet weg dat we verder onderzoek met de daarbij behorende antwoorden vanuit het beleid broodnodig hebben. Wat mij betreft hoeven we niet te wachten op data uit eigen land, maar kan onze overheid reeds een aantal mogelijkheden opstarten op basis van buitenlands onderzoek. Voorbeelden genoeg om voor onze student-mantelzorgers een breed gedragen ondersteuningsbeleid op te bouwen. Studenten zijn onze toekomst, dus moeten we voor hen zorgen, vóór andere zorgen zich opdringen wegens overbelast zijn of schooluitval.

5. Het onderzoek: Student-mantelzorgers in het studiegebied ‘Sociaal Agogisch Werk’ in VIVES.

5.1. Inleiding

In dit hoofdstuk neem ik de onderzoekscontext onder de loep. Als eerste neem ik u mee naar Hogeschool VIVES, waarna ik u een rondleiding geef in campus Kortrijk, studiegebied ‘Sociaal Agogisch Werk’. Dit studiegebied heeft reeds een lange voorgeschiedenis, ik geef nader toelichting bij de alom bekende begrippen: IPSOC en KATHO. Hier kunnen we studeren in het dag- en afstandsonderwijs, ik sta hier uitgebreid bij stil. Elke student kan wel bij iemand terecht voor begeleiding of hulp. Ondersteuning is te vinden bij de studiebegeleider, de trajectbegeleider, de ombudsdienst en STUVO.

5.2. Onderzoekscontext: Hogeschool VIVES Kortrijk - studiegebied Sociaal Agogisch Werk

5.2.1. Hogeschool VIVES: een korte inleiding

Hogeschool VIVES herbergt zes studiegebieden, namelijk: biotechniek, industriële wetenschappen, gezondheidszorg, onderwijs, handelswetenschappen & bedrijfskunde en sociaal-agogisch werk. Deze zijn verdeeld over vijf campussen in West-Vlaanderen, elk met zijn specifieke focus. Studenten kunnen hun opleiding volgen in Brugge, Kortrijk, Oostende, Roeselare en Torhout. Niet elk studiegebied is op elke campus vertegenwoordigd. Men kan kiezen voor een opleiding op graduaats- of bachelor niveau. Daarnaast is VIVES de place to be voor allerlei navormingen. Studeren kan op de campus zelf in dagonderwijs, of op eigen tempo en onafhankelijk van tijd en plaats, via afstandsonderwijs. Ik verwijs u door naar de website van VIVES voor meer informatie: <https://www.vives.be/nl>. (VIVES Hogeschool, 2019c). De algemeen directeur is meneer Hindryckx Joris.

De Hogeschool VIVES maakt deel uit van de Associatie KU Leuven. De andere partners zijn: LUCA School of Arts, Odisee Hogeschool, Thomas More Hogeschool, UC Leuven Limburg (UCLL) en uiteraard de KU Leuven (VIVES Hogeschool, Brochure SAW, 2019).

5.2.2. Campus Kortrijk uitgelicht

Op Campus Kortrijk kan men terecht voor de bachelor- en graduaatsopleidingen in de volgende studiegebieden: gezondheidszorg, industriële wetenschappen en technologie, onderwijs, sociaal-

agogisch werk, handelswetenschappen & bedrijfskunde. Wie reeds een diploma behaalde, kan hier eveneens een vervolgopleiding of navorming volgen. (VIVES Hogeschool, 2019b).

5.2.3. Studiegebied Sociaal-agogisch werk

Zoals eerder vernoemd, voer ik mijn onderzoek uit bij student-mantelzorgers in het studiegebied sociaal-agogisch werk in campus Kortrijk. De studiegebiedsdirecteur is mevrouw Dekocker Veerle. Dit studiegebied vindt onderdak in het 'IPSOC-gebouw'. Kort uitgelegd betekent dit letterwoord: het "Instituut voor Psychosociale Opleiding" (Wikipedia, 2019). Deze school heeft een lange voorgeschiedenis van "sociaal hoger onderwijs" (Wikipedia, 2019). Later in de geschiedenis werd IPSOC een onderdeel van 'KATHO', wat op zijn beurt de afkorting is van de "Katholieke Hogeschool Zuidwest-Vlaanderen" (Wikipedia, 2019). Deze twee benamingen zijn nog steeds tot heinde en ver gekend. Graag geef ik de link naar het boeiende Wikipedia-lemma mee: https://nl.wikipedia.org/wiki/Instituut_voor_Psychosociale_Opleiding. (Wikipedia, 2019).

Het studiegebied sociaal-agogisch werk – SAW – omvat een 4-tal studierichtingen: Bachelor in de maatschappelijke veiligheid, Bachelor in de orthopedagogie, Bachelor in het sociaal werk en Bachelor in de toegepaste psychologie. Elk van die mogelijkheden kan men zowel in het dagonderwijs of afstandsonderwijs afleggen. Als volledig traject van 180 studiepunten, of een verkort traject wanneer men reeds een HBO5, bachelor of masterdiploma behaald heeft. Na succesvol afronden van de opleiding heeft men een 'professionele bachelor'-diploma in de hand.

5.3. De opleiding

5.3.1. Dagonderwijs

In het dagonderwijs volgt men voltijds de lessen overdag tussen 8.30u tot 18.00u, en maakt men examens in vastgelegde periodes. Voor bepaalde lessen is er verplichte aanwezigheid vereist, zoals sociale vaardigheden (SOVA), gesprekstechnieken, practica etc. Voor de theoretische lessen is men in het hoger onderwijs in principe niet verplicht aanwezig te zijn, maar is het wel aangewezen. Opleidingsonderdelen zoals 'Inleiding Sociaal Werk' omvatten ook uitstappen naar instellingen, en zo verkent men een deeltje van het ruime werkveld. In bepaalde opleidingsonderdelen zoals 'Onderzoeks- en Informatievaardigheden' en 'Structureel sociaal werk' wordt er verwacht deel te nemen aan groepswork. De stages vormen een belangrijk onderdeel van de opleiding, waar men de kneepjes van het vak leert in een organisatie naar keuze. Als sluitstuk maakt men in groepjes een bachelorproef.

Doorheen mijn interviews voor dit project ga ik op onderzoek naar de knelpunten die studenten ondervinden doorheen hun opleidingstraject in combinatie met een mantelzorgrol. Aanwezigheden in de lessen, afspraken voor groepswork, op uitstap gaan, examens en de examenperiodes, stages en het uitwerken van de bachelorproef kunnen moeilijk te combineren zijn met het bieden van mantelzorg.

5.3.2. Afstandsonderwijs

Het traject in afstandsonderwijs is voor het overgrote deel zelfstudie, en leidt tot hetzelfde bachelordiploma als in dagonderwijs. Men volgt geen lessen uitgezonderd voor sociale vaardigheden (SOVA) en gesprekstechnieken. Voor een klein aantal opleidingsonderdelen is een contactmoment voorzien van maximum 2u, waarin de leerstof wordt toegelicht en verduidelijkt.

Examens gaan door in het examencentrum dat zich situeert in de aula van het hoofdgebouw van school of gewoon thuis. In het laatste geval leidt de externe organisatie 'Proctor' het examengebeuren in goede banen. Een examenmoment vastleggen gebeurt steeds via het online platform 'Square'. Een opleidingsonderdeel afleggen werkt als volgt:

Men koopt het handboek of de syllabus, en studeert de leerstof op eigen houtje in. Ondersteunende documenten zoals bijvoorbeeld PowerPointpresentaties en/of filmpjes zijn te vinden op de betreffende Toledocourse. De examens kan men doorheen het jaar in de daarvoor vastgestelde flexiblokken afleggen. In principe kan men ongeveer maandelijks een of meerdere examens afleggen tijdens dat betreffende flexiblok – week van dinsdag tot en met zaterdagvoormiddag – en men kan men zo de examens spreiden. Men reserveert online via Square zijn examenmoment – dag en tijdstip – en legt op het betreffende moment het examen af in het examencentrum of thuis via Proctor.

Een aantal opleidingsonderdelen worden niet geëvalueerd via examens, maar met examenopdrachten die men digitaal indient via Square. Men maakt een taak volgens de instructies aangegeven in de studiewijzer. Voor bepaalde taken moet men een interview doen met een persoon in het werkveld, moet men workshops volgen of vrijwilligerswerk presteren.

Stages vragen dezelfde werkwijze als in het dagonderwijs. De bachelorproef is momenteel een solowerk, al kan en mag men wel samenwerken met medestudenten.

Ook studenten afstandsonderwijs worden opgenomen in mijn bevraging, aangezien het niet ondenkbaar is dat mensen voor afstandsonderwijs kiezen omwille van de combinatie mantelzorg en studie. De doelgroep van afstandsonderwijs is zeer divers: meestal zijn deze studenten ouder dan 24 jaar en hebben ook een gezinslast en/of een betaalde job. Dat hiermee de resultaten genuanceerd

bekeken moeten worden, met deze extra factoren, is vanzelfsprekend. Toch ben ik ervan overtuigd dat deze studenten ook een waardevolle inbreng kunnen hebben in het kader van mijn onderzoek.

5.4. Bij wie kan men terecht voor begeleiding of hulp?

Voor elke studierichting zijn er studie- en trajectbegeleiders, zowel voor dagonderwijs als afstandsonderwijs.

5.4.1. Studiebegeleiding

Bij de studiebegeleider kan men tips en tricks krijgen omtrent studiemethodiek. Daarnaast biedt de studiebegeleider een luisterend oor door middel van individuele gesprekken (VIVES Hogeschool, 2019b).

5.4.2. Trajectbegeleider

De opleiding bestaat uit aparte opleidingsonderdelen, bestaande uit een vooraf vastgesteld aantal studiepunten. Hiermee kan men samen met de trajectbegeleider, een traject op maat uitstippelen (VIVES Hogeschool, 2019b). Bijvoorbeeld het combineren van de studie met mantelzorg kan, door het studietraject over meerdere jaren te spreiden.

5.4.3. De ombudsdienst

De ombudsdienst is bevoegd voor de toekenning van onderwijs- en examenfaciliteiten. Te denken aan bijvoorbeeld het aanvragen van inhaalexamens, en andere ondersteunende maatregelen. Naast onder andere studenten met een functiebeperking en topsporters, kunnen student-mantelzorgers hier eveneens terecht voor het aanvragen van faciliteiten (VIVES Hogeschool, 2019b).

5.4.4. STUVO

STUVO is voluit geschreven: 'Studentenvoorzieningen'. Hier kan men terecht voor een aantal uiteenlopende ondersteuningsmogelijkheden. Neem gerust een kijkje op de website: <https://stuvoloads.be/kortrijk>.

De belangrijkste diensten zet ik hieronder even voor u op een rijtje.

5.4.4.1. *Sociale dienst*

Men kan beroep doen op de sociale dienst omtrent informatie, advies en bemiddeling in verband met alle aspecten van het studentenstatuut. Een mooi overzicht is te vinden op de website: <https://centenvoorstudenten.be>.

Daarnaast kan Stuvo in bepaalde gevallen ook studiefinanciering aanbieden. Te denken aan bijvoorbeeld een voorschot op de studietoelage van de Vlaamse Overheid, een renteloze studielening of een STUVO-toelage. Dat laatste is een tussenkomst die studenten niet hoeven terug te betalen (H. Dhondt, persoonlijke communicatie, 11 maart 2017).

5.4.4.2. *Psychologische dienst*

Op de psychologische dienst kan men op afspraak én gratis, terecht voor psychologische ondersteuning. Dit is individuele begeleiding. Voor studenten die veraf wonen, of op Erasmus zijn, wordt er soms een gesprek via Skype voorzien. Soms wordt er doorverwezen naar een privétherapeut of een Centrum Geestelijke Gezondheidszorg (H. Dhondt, persoonlijke communicatie, 11 maart 2017).

5.4.4.3. *Groepstrainingen*

Het aanbod voor groepstrainingen is te vinden op de website van Psywest: <http://www.psywest.be> (H. Dhondt, persoonlijke communicatie, 11 maart 2017).

5.4.4.4. *Activiteiten*

Verder zien we allerhande ontspannende en inspannende activiteiten de revue passeren in de mails van STUVO.

5.5. *Besluit*

Met deze rondleiding zien we dat Hogeschool VIVES een opleidingsinstelling is met een aantal campussen verspreid over West-Vlaanderen. Daarnaast leren we dat het studiegebied Sociaal Agogisch Werk in campus Kortrijk een lange voorgeschiedenis heeft. Een studie aanvatten is een boeiend traject, waarbij de student door een aantal actoren ondersteund kan worden. De student kan kiezen tussen een traject in het dag- of afstandsonderwijs, ik stond hier uitgebreid bij stil.

6. Kwalitatief luik: Doelgroep aan het woord

6.1. Inleiding

Doorheen dit deel van mijn onderzoeksrapport laat ik u meekijken door de bril van mijn medestudent-mantelzorger. Naar hen luisteren bracht waardevolle inzichten. Gezien het een kwalitatief onderzoek betreft, zal ik mijn resultaten staven met citaten uit de interviews. Beide onderwijsvormen – dag- en afstandsonderwijs – komen aan bod.

Ik nodig u uit mee op stap te gaan doorheen de leefwereld van de student-mantelzorger op VIVES-studiegebied Sociaal Agogisch Werk (SAW).

6.2. Het profiel van de bevraagde studenten-mantelzorgers

Veertien student-mantelzorgers waren bereid een uurtje of zelfs meer van hun schaarse tijd aan mij te schenken, waarvan zeven uit het dagonderwijs en zeven uit het afstandsonderwijs. Elk had zijn motivatie om mij te woord te staan.

“Toen u in de les rondkwam, had ik direct zoiets van..., ik vond het een goed concept en ik vind dat er veel te weinig wordt bij stilgestaan.”

Hiermee is de toon gezet.

6.2.1. Respondenten dag- en afstandsonderwijs

Uit het dagonderwijs sprak ik met vier mannen en drie vrouwen waarvan er vijf de opleiding sociaal werk volgen, één orthopedagogie en één maatschappelijke veiligheid. Deze respondenten zijn tussen 18 en 49 jaar. Vijf van hen vallen onder de definitie van ‘jongvolwassen mantelzorger’ die minister Vandeuren (2016) hanteert met de leeftijd van 18 tot 24 jaar. Zes van de zeven volgen het volledig traject van 180 studiepunten. Bij twee respondenten is de zorg ongeveer een jaar geleden stopgezet wegens het overlijden van de persoon waarvoor ze zorgden.

Uit het afstandsonderwijs kreeg ik drie studenten toegepaste psychologie en vier uit het sociaal werk over de vloer, allen vrouw. Zes van de zeven volgen de verkorte leerroute. We horen het verhaal van respondenten tussen 22 tot en 52 jaar.

Doorheen de verhalen merk ik op dat geen enkele situatie gelijk is. Er wordt gezorgd voor een (schoon-) ouder, een schoonzus, een echtgenoot of een eigen kind. Eén respondent op Erasmus ontfermt zich over zijn dementerende kotmadam. Over het algemeen is de zorgbehoevende inwonend of woont

dichtbij, zoals in dezelfde straat of stad. Meestal gaat het over de zorg voor één persoon, maar dit is niet altijd correct, want sommigen hebben er nog een job en een gezin bij of zorgen voor meerdere familieleden.

“Wel << al zuchtend >> Ik zit dus om te beginnen met twee kleine kindjes eigenlijk (...). Dan zit ik nog met mijn vader, die voor de derde keer op rij kanker heeft (...). En dan zit ik met mijn schoonmoeder die opgenomen is in het rusthuis. (...) Dus het is allemaal wel een beetje druk op dit moment, veel mensen waarvoor ik moet proberen te zorgen.”

6.2.2. Geboden zorgen

De hulp die men biedt is heel uiteenlopend. Men helpt met praktische taken in en rond het huishouden, te denken aan bijvoorbeeld boodschappen doen, eten maken, zware dingen verplaatsen etc. Daarnaast persoonlijke en lichamelijke verzorging zoals de stoma ledigen, helpen met zich wassen en aankleden, helpen bij de transfers⁶, eten geven etc. Psycho-emotioneel zoals constant paraat staan, vertalen van dokter naar zorgbehoevende, gewoon er zijn, gesprekken voeren etc.

Zorg kan ook ontspanning inhouden waarbij men samen activiteiten doet of spelletjes speelt.

“Eens iets schoonmaken, eens afwassen, maar ook er gewoon zijn. Het sociale aspect, dat ze iemand ziet euhm .. (...) Dus euh, ik zie de mantelzorg dan ook heel breed.”

6.2.3. Kennis van het begrip mantelzorg?

Enkele respondenten kennen het begrip mantelzorg omdat men zelf in de zorg werkt, van thuis horen zeggen of vanuit de hulpverlening. De media speelt voor één respondent een grote rol. Zich ervan bewust zijn dat men mantelzorger is, is belangrijk. Wanneer men zich niet als mantelzorger ziet, gaat men logischerwijze niet op zoek naar ondersteuning.

“Als je jezelf zo niet ziet, ga je de consequenties niet nemen en ook niet gaan zoeken naar ondersteuning of inbedding of zo, dat is zo.”

Niet iedereen is er zich van bewust dat men mantelzorger is of ziet dit als iets bij iemand anders, maar niet bij zichzelf. Het is de normale gang van zaken dat men zorgt voor zijn naaste. Men rolt er als het ware gaandeweg in.

⁶ Iemand helpen van de ene plaats naar de andere, bijvoorbeeld: van het bed naar de zetel of naar het toilet. Dit begrip gebruikt men in de zorg.

“Ik denk dat dat ook zo iets is, dat is evidentie hé en je doet dat jarenlang al en ... als dat binnen de familie is, is dat iets normaals en ... de tijd die je daarin steekt is ... ja, je ziet dat niet zo als ... ik heb mijzelf nooit zo gezien als mantelzorger, maar ja, als je er dan over nadenkt is dat wel mantelzorg hé”

6.2.4. Mantelzorg kan mensen overvallen op alle momenten in het leven

Veelal komt mantelzorg heel plots. Er dienen zich gezondheidsproblemen aan, een diagnose wordt gesteld en men staat ineens voor een totaal ander leven.

“Opeens, je staat daarvoor en ..., alles verliep vlot, dat was tof euh (...) en opeens slaat dat in als een bom en je staat voor die situatie. En het enige wat je kan doen is doorgaan en dat is dan ook een gans proces waar dat je dan door moet. Uiteindelijk groei je doorheen dat proces.”

De zorg kan ontstaan op alle momenten van het leven. Het meest zichtbare in de samenleving zijn mensen van middelbare leeftijd die zorgen voor een (groot-) ouder of partner. In mijn onderzoekspopulatie studeren deze respondenten over het algemeen via afstandsonderwijs. Maar ook jongeren worden met mantelzorg geconfronteerd. Wanneer de zorg zich al heel vroeg opdringt, heeft dit een impact op de ontwikkeling.

“De pubertijd ook, ik heb dat rechtstreeks overgeslagen. Ja, de lagere school, nog een beetje kind zijn. In het middelbaar, plotseling zestien jaar worden ... Baf en zorgen voor uw mama.”

“Door alles wat je meemaakt, op een week ben je volwassen.”

6.2.5. De onvoorspelbaarheid van de zorg

Voor de respondenten is het een steeds balanceren tussen zorg, de studie en het eigen leven. Het onduidelijke toekomstperspectief baart veel respondenten zorgen. Het maakt dat het leven een onvoorspelbaar karakter kent en plannen niet altijd evident of zelfs onmogelijk is. Men ziet de aandoening verergeren en weet niet wat de toekomst zal brengen.

“Ik heb nu een minimum opgenomen aan studiepunten. (...) Het ding met mantelzorg combineren is, dat je nooit weet in het begin van het jaar, waar je zal staan op het einde van het jaar. En dat is echt kort op de bal spelen, afwachten wat je overkomt in feite hé.”

“Dus je ziet het wel verergeren. Dat is wel ...”

6.3. Invloed van mantelzorg op de studie en vice versa

De invloed die mantelzorg heeft op de studie en omgekeerd bevat verschillende facetten. We kunnen dit zien als een ‘enerzijds-anderzijds – verhaal’, want er zijn zowel helpende als moeilijke effecten ter sprake gebracht. Laten we starten met wat helpend blijkt te zijn.

6.3.1. Enerzijds – helpend en leerrijk

Heel wat respondenten geven aan afleiding en steun te vinden in de studie. Het is even ontsnappen aan de dingen die de zorg met zich meebrengt. Eén respondente vindt de studie iets om controle over te hebben, naast alle onzekere factoren die haar situatie herbergt. Studenten uit het dagonderwijs vinden school een plek waar men even niet geconfronteerd is met thuis. Op school kan men even gewoon de student zijn.

*“Ik vind in de studies een steun. Raar om uit te leggen hé. Studeren geeft mij steun want je bent er mee bezig en even ga je weg van uw wereld. En je bent dan gewoon weg.
Ja, studeren vind ik een supersteun.”*

Zorg dragen voor een naaste doet ook reflecteren over de dingen en het leven. Het is een extra levenservaring die men kan meenemen in de studie en/of stage.

“Over sommige dingen ga je volledig anders gaan denken. Je leert dat het leven meer is dan hier gewoon op de schoolbanken zitten, en zorgen dat de punten goed zijn.”

De twee respondenten die terugblikken op hun tijd als student-mantelzorger ervaren vooral voldoening uit wat men voor hun naaste heeft betekend.

“Het is ook niet allemaal negatief hé. Er is ook veel positiefs aan. Het kunnen zorgen voor iemand die je graag ziet, dat is één van de mooiste dingen die je kunt doen in het leven!”

6.3.2. Anderzijds – niet zo gemakkelijk

Naast deze en nog veel onuitgesproken positieve effecten, ervaart men de combinatie studie en mantelzorg verlenen als niet te onderschatten.

6.3.2.1. Participatie aan de opleiding

Respondenten geven aan dat men kiest voor het dagonderwijs en hieraan eigenlijk zo normaal als mogelijk wensen te participeren. Geen vanzelfsprekende keuze zo blijkt.

“Ik heb gekozen voor regulier onderwijs, voor de bachelor, ik wil daar gewoon in meedraaien. En dat is misschien datgene waar het dan thuis botst, dat mijn situatie niet zo gewoon is.”

6.3.2.2. Twee werelden: school en thuis

Hoewel men de studie als een ‘afleiding’ ervaart, leidt de zorg ook af van de studie. Hierdoor zit men met heel wat onrust. Men ervaart als het ware twee werelden, namelijk school en thuis. Dat wringt wel eens. Want wanneer men studeert kan men geen zorg verlenen en omgekeerd. Daarnaast moet men regelmatig op onverwachte momenten het studeren onderbreken om zorg te bieden. Zich concentreren op beide rollen is geen evidentie.

“Mocht ik kunnen kiezen tussen mantelzorg en afstandsonderwijs, of gaan werken en afstandsonderwijs, dan zou ik liever gaan werken. Gaan werken is mentaal ok, maar nu is het wel mijn kind dat op elk moment kan bellen. Je bent ook niet gerust hé. Je zit nooit met uw volle concentratie aan uw boek, versta je dat?”

6.3.2.3. Zorg geven in plaats van ontvangen

Een respondente uit het afstandsonderwijs heeft moeite met de rolomkering. Ze mist de zorgen die in een ‘normale’ situatie door haar moeder aan haar geboden kunnen worden. Te denken aan eens de kinderen opvangen terwijl ze een examen gepland heeft etc.

“Als mijn moeder gezond was, zou zij bijvoorbeeld eens om de kinderen kunnen gaan. En zou zij zeggen van: studeer nu maar en ik zal ze eten geven en kom ze dan halen en hé (...) de tijd om te studeren is er niet hé. De zorgen die zij kan betekenen voor mij is nihil, is weg hé. Het is omgekeerd, terwijl dat eigenlijk niet zo hoort te zijn hé”

6.3.2.4. *De combinatie brengt studievertraging of studiespreiding met zich mee*

Verder zijn er een viertal studenten uit het dagonderwijs die studievertraging oplopen of het traject spreiden omwille van de combinatie studie-mantelzorg. Studenten uit het afstandsonderwijs spreiden allen hun studietraject naargelang de mogelijkheden. Studievertraging is hiermee studiespreiding geworden. Deze respondenten vertellen dat het voltijds traject onmogelijk te combineren zou zijn met alle andere to do's. Alles samen combineren is zwaar, waarmee het nodig is om de studievoortgang wat te temperen.

“Het is allemaal wel redelijk zwaar. Ik zal mijn tempo een beetje moeten aanpassen, ik heb dat nu ook ondervonden. In het begin heb ik een beetje te veel hooi op mijn vork genomen. Ik had twee vakken in één keer genomen, met het idee om de volledige herfstvakantie te kunnen studeren. Maar dat is dus niet gelukt met een onvoldoende tot gevolg.”

6.3.2.5. *Ook de werkgever moet een duit in het zakje doen!*

Een aantal mantelzorgers kiezen bewust voor het afstandsonderwijs om alles gecombineerd te krijgen. Hoewel het traject in afstandsonderwijs een welkome oplossing is, betreft het een extra uitdaging. Want werk én mantelzorg verlenen én studeren én een gezin met of zonder kinderen én nog leven is als jongleren met 5 ballen tegelijkertijd. Het belang van een flexibele werkgever en flexibiliteit in het studietraject, is essentieel om het evenwicht te kunnen bewaren.

“Gelukkig zit ik met een heel flexibel werk. Als ik merk in de weekends dat ik er niet zal geraken voor mijn examens, dan kan ik gerust nog één of twee dagen verlof vragen, of overuren opnemen.”

6.3.2.6. *En de overheid?*

Niet iedereen heeft het geluk een flexibele én begripvolle werkgever te hebben. Het studeren moet dan 's morgens vroeg of 's avonds laat ingepland worden. Wie het 'verlof voor medische bijstand' opneemt, ervaart dit als een godsgeschenk.

“Ik heb verlof voor medische bijstand opgenomen, om er een beetje meer te kunnen zijn. Dat is een godsgeschenk!”

6.3.2.7. Creativiteit als antwoord op de zorgen

Doorheen de interviews hoorde ik een paar interessante en creatieve oplossingen voor de noden die zich stellen. Eén respondente reserveert de tijd om te studeren in het weekend. Ze zondert zich hiervoor af aan zee op hun appartement. Een moeilijke keuze, zo blijkt.

“Ik voel mij sowieso schuldig als ik aan de zee zit te studeren, dat ik mijn gezin in de steek laat.”

Een andere respondente die voor haar echtgenoot zorgt, gebruikt de mobilhome om naar school te komen voor een les of een examen. Ze komen daags voordien naar Kortrijk om hier te overnachten. Overdag kan de echtgenoot rusten en is zij vlot bereikbaar en ter plekke, voor mocht er zich iets voordoen. Dat het geen oplossing is om regelmatig tot in Kortrijk te komen, is vanzelfsprekend. Het zou praktisch zijn, dat er zoveel mogelijk lessen gegroepeerd worden op welbepaalde dagen.

“Ik heb niet alle contactmomenten kunnen meedoen, omdat ik merk, ja, dat ik een keuze moet maken. Ik vind een contactmoment heel belangrijk, maar als ik voor twee uur naar hier moet komen, dat gaat gewoon echt niet.”

6.4. Onderwijs – studeren op VIVES

Een studie aanvatten houdt een jarenlang engagement in voor alle actoren. Men gaat als het ware samen op weg richting een mooie toekomst. Daar horen een aantal afspraken bij die niet voor iedereen gemakkelijk te hanteren zijn, omwille van diverse factoren. Zoals reeds in de inleiding is geschetst, is het leven van een student-mantelzorger er één van onvoorspelbaarheid en onzekerheid. Zorg laat zich als het ware niet plannen, maar komt soms ongevraagd binnengevallen. Dat student-mantelzorgers zich regelmatig in meerdere bochten moeten wringen om alles met elkaar in overeenstemming te brengen, is mij duidelijk geworden tijdens de openhartige gesprekken.

6.4.1. Inleidend: inhoud van de opleiding

Lessen zijn voor studenten in het dagonderwijs nagenoeg een dagelijkse afspraak, voor studenten in afstandsonderwijs een minderheid. Groepswerk zien we vooral in het dagonderwijs. Taken vinden we terug voor elke student, wat deel uitmaakt van de opleiding. Voor studenten in afstandsonderwijs worden regelmatig examens of groepswerken vervangen door een examenopdracht. Examens zijn voor iedereen een verplicht nummer naast stages. Uitstappen en studiereizen horen er vooral in het

dagonderwijs ook bij. De noden en bezorgdheden rond deze opleidingsonderdelen zijn hoofdzakelijk samen te nemen in het begrip: aanwezigheid.

Hoe ervaren student-mantelzorgers deze aspecten van de studie?

6.4.2. Aanwezigheid bij lessen, groepswerken, activiteiten, examens en stage

6.4.2.1. Lessen in het dagonderwijs

Hoewel in het hoger onderwijs veel lessen geen verplichte aanwezigheid vereisen, probeert men goedschiks en kwaadschiks present te zijn. Enkel als het echt nodig is, wordt een les geskipt. Dit gaat gepaard met een ongemakkelijk gevoel, want men wil geen verkeerde indruk geven. De twijfel of men naar de les komt of thuis de zorg opneemt, steekt regelmatig de kop op.

“Altijd denken van ja, misschien moet ik die les eens een keer skippen zagezegd, om een keer thuis te kunnen zijn en de verzorging op mij te nemen. Maar dat had ik heel weinig gedaan omdat ik iets had van ... ik moet mij nog altijd focussen op mijn studies.”

Tijdens de lessen zelf is het soms moeilijk om zich te concentreren, bijvoorbeeld tijdens perioden dat het thuis minder goed gaat.

“Voor de rest ... uw concentratie die dan soms volledig weg is. Omdat je bezig bent met andere dingen.”

Men maakt zich zorgen en verwacht een telefoontje om in allerijl te vertrekken, terwijl gsm-gebruik tijdens de lessen veelal niet is toegestaan. De vraag om toch discreet telefonisch bereikbaar te mogen zijn komt bij veel respondenten uit het dagonderwijs naar voor.

“Juist bij statistiek was dat altijd van, dat ze geen gsm op de banken wilde zien. Maar dan stak ik hem in mijn tas, en dat hij dan hier zo zat (wijst linksvoor aan zijn been) dat als hij trilde dat ik het voelde, dat wel. Je bent 24/7 stand-by hé.”

Notities vragen aan medestudenten van de gemiste lessen, is voor sommigen een drempel, anderen kunnen rekenen op een medestudent die men in vertrouwen heeft genomen.

“Die notities, daar maak ik mij altijd zo’n grote zorgen over. Als er iemand ziek is, zal ik met plezier mijn notities delen. Maar ik heb dan altijd het gevoel dat ik moet bedelen om notities.”

Omwille van het feit dat men soms niet aanwezig kan zijn in de lessen en er niet steeds notities van medestudenten beschikbaar zijn, stellen een aantal respondenten uit het dagonderwijs voor om filmpjes van lessen beschikbaar te stellen.

6.4.2.2. Afstandsonderwijs

Studenten die via afstandsonderwijs studeren hebben over het algemeen weinig problemen met aanwezigheden, omdat dit amper van hen wordt verwacht. De meeste respondenten geven dit aan als één van de grote voordelen of zelfs de enige mogelijkheid om überhaupt te kunnen studeren. De zorg laat het niet toe, of alle andere aspecten van het leven zijn niet met een traject in dagonderwijs te verenigen.

En de flexibiliteit van het afstandsonderwijs wordt als een zegen ervaren.

“Ik moet zeggen: ik ben eigenlijk tevreden hoe het is. (...) Ja als student, afstandsonderwijs biedt een goede oplossing voor combinatie mantelzorg en studeren, omdat er al heel veel mogelijkheden geboden worden door school.”

Studenten uit het afstandsonderwijs geven aan de lessen wel te missen. Enerzijds omwille van het gemis aan contact met medestudenten, waaraan men iets kan vragen of om te ventileren. Anderzijds ervaren zij nood aan uitleg van de lector rond moeilijke delen uit de cursus en aanwijzingen van wat belangrijk is te kennen. Het contactmoment wordt ervaren als een manier om aan het vak te beginnen.

“Ik vond dat goed die contactmomenten, omdat dat een steun is. Omdat dat je weer verder helpt. Het is de eerste kijk op dat vak. Het is ook een manier om te beginnen aan dat vak.”

Eveneens wordt door bijna elke respondent uit het afstandsonderwijs gevraagd naar filmpjes van lessen uit het dagonderwijs. De filmpjes van filosofie van mevrouw Verdonck werden meermaals vernoemd en haar enthousiasme sterk op prijs gesteld.

“Dat vind ik echt positief, die filmpjes van de moeilijke dingen die je anders alleen dient te verwerken.”

Contactmomenten of examens die heel vroeg doorgaan, zijn niet vanzelfsprekend om in te plannen. Er wordt een keuze gemaakt in wat haalbaar blijkt.

“Het was een beperkt aantal contactmomenten, dat was soms behoorlijk organiseren. Vooral die momenten dat ik hier om negen uur moest zijn. Vandaar dat onze mobilhome een ongelooflijk voordeel was. Maar dan nog, moet je goed organiseren.”

Gezien er te weinig lessen doorgaan in het afstandsonderwijs, hebben deze studenten geen recht op betaald educatief verlof. Ten gevolge daarvan worden regelmatig verlofdagen opgeofferd aan de studie en/of de zorg. Het gezin krijgt hiermee minder aandacht, en zelfzorg schiet er soms helemaal bij in. Naar stage toe is de puzzel hiermee moeilijk te leggen. Enkele respondenten weten nog niet hoe ze dit gaan regelen. Voor één respondente biedt stage op haar werk soelaas.

“Ik heb gepolst voor ik begonnen ben, of ik mijn stage hier op de werkvloer kan doen. Dat mag, want anders ging ik er niet aan kunnen beginnen. Ik kan niet zomaar drie maand afwezig zijn.”

Een aantal respondenten uit het afstandsonderwijs hebben moeite met laat kunnen starten met studeren. Het ISP⁷ is doorgegeven, maar de goedkeuring ervan laat een tijdje op zich wachten. Men heeft alle begrip voor de coördinator van dienst, die deze zware workload moet verwerken. Toch zou het handig zijn dat men reeds de syllabi of handboeken zou kunnen aankopen bij aanvang van het academiejaar. Zo kan men de inhoud zien, een planning maken en al starten met studeren.

“Je dient je ISP in en dan zit je daar. Je zit dan thuis te wachten tot die goedkeuring. Je weet dat de coördinator heel veel aanvragen heeft, en je weet dat het zal duren, maar ja. Intussen zijn dat dagen die voorbijgaan.”

⁷ Individueel studieprogramma

6.4.2.3. Groepswerken en activiteiten buiten de schooluren

Deelnemen aan groepswerken, lezingen etc. buiten de schooluren is voor respondenten uit het dagonderwijs moeilijk in te plannen. Wanneer men thuiskomt, wacht soms een extra zware taakspanning. Thuis afspreken voor groepswork doet men liever niet, en een lezing op verplaatsing is heel lastig in te plannen.

“Ik heb mij daar in honderd bochten moeten draaien om daar te kunnen bij zijn. Want dat staat op punten, je moet daar zijn, je moet dat blad aftekenen. (...) Ja, iedereen verwacht altijd dat de student om zeven uur een lezing kan volgen, dat dat vanzelfsprekend is. Maar soms is dat niet zo vanzelfsprekend.”

Een respondent haalde de meerwaarde aan van goede afspraken met de groep en flexibiliteit van alle groepsleden. Een groepswork hoeft niet steeds samen en op hetzelfde moment door te gaan. Het werk kan ook verdeeld worden volgens ieder zijn mogelijkheden.

“Groepswerken, ik kan daar niet altijd bij zijn, maar als je een hele goede groep hebt, dan snappen ze dat wel. Dan zeggen ze: ‘die uren moet je er dan niet zijn en dan gaan wij iets anders doen. Dan kom je in de namiddag en doe jij uw ding’. En dat is wel de val van het groepswork, dat iedereen denkt van: ‘we gaan nu allemaal samen zitten en we gaan allemaal tegelijk werken’, maar dat werkt niet goed.”

6.4.2.4. Examens – examenspreiding - dagonderwijs

De deelname aan examens probeert men zoveel als mogelijk op de gewone momenten mee te doen. Nagenoeg elke respondent maakt pas gebruik van bijvoorbeeld examenspreiding wanneer het echt nodig is. Zoals bij een overlap van meerdere examens op één dag.

“Van examenspreiding maak ik enkel maar gebruik zoals vandaag, omdat ik gisteren twee examens had op hetzelfde uur. Ik ben niet iemand die daar veel gebruik van maakt, alleen als het echt nodig is.”

De ervaring wijst uit dat er weinig mogelijkheden zijn om examens te spreiden in het dagonderwijs. Anderzijds geeft men aan dat wanneer de examens te ver worden gespreid, dit ook niet praktisch is,

want het volgende semester dient zich reeds aan. Eén respondent spreidt de examens wel zo ver mogelijk van elkaar, maar dat heeft vooral te maken met zijn eigen gezondheidstoestand.

“Al mijn energie gaat naar het huishouden, ja ik moet dan veel rusten. Er is heel weinig tijd om te studeren, dat is dan mijn unieke situatie. Ik zorg altijd dat ik de examens zo ver mogelijk van elkaar kan spreiden.”

Het meest problematische is, wanneer tijdens de blok- en examenperiode de zorgbehoevende komt te overlijden. Wat voor de ene respondent een bron van zorgen inhield, werd voor een andere respondent werkelijkheid. Eén respondent maakte dit effectief mee in het tweede jaar, waardoor hij in het derde jaar nog een vak uit het tweede jaar heeft af te werken.

“Ja, de huisdokter is dan op een zaterdag langs geweest en heeft dan eigenlijk gezegd van: ja, kijk, 't is zover, we gaan de pijnpomp opstarten en ... ja normaalgezien zal hij niet meer wakker worden. Normaalgezien maandag examen, en natuurlijk, als je zo een nieuws krijgt dan, ... dan weet je dat het niet meer zal gaan voor je examens.”

6.4.2.5. Examen op afstand via Proctor

Het examen op afstand via Proctor biedt een welkome oplossing voor studenten uit het afstandsonderwijs. Hoewel dit extra te betalen is, is de kostprijs ervan in principe lager dan de verplaatsingskost zelf. Gezien de zorg reeds een aantal financiële consequenties inhoudt, is dit een extra kost om dragen. Een tegemoetkoming hierin via STUVO of van de overheid, bijvoorbeeld als tegemoetkoming voor geregistreerde mantelzorgers is meer dan welkom.

“Examens op afstand zijn wel een goede oplossing, maar ik moet daar terug extra voor betalen. (...) Het zijn die financiële kosten die erbij komen, die het veelal wel zwaar maken. Je hebt ook al andere kosten.”

6.4.2.6. Stage – een bron van zorgen of respijtzorg?

Veel respondenten lopen nog geen stage en kunnen bijgevolg weinig ervaringen delen. Stage is iets wat nog even voor hen uit ligt. Voor de aanwezigheid op stage voorzien een aantal van mijn respondenten geen noemenswaardig problemen, want het is gelijkaardig aan een school- of werkdag.

“Dus dat wordt dan gewoon opgevuld door school zagezegd. Het zijn ook maar vijf dagen, ik moet nu ook elke dag naar school gaan, dus kan ik evengoed elke dag naar de stage gaan. Dat zal wel geen probleem zijn.”

Eén respondent gaf aan de stageplaats niet te durven inlichten uit schrik minder kansen te krijgen.

“Nee daar heb ik nog niets van gezegd. Ik denk dat dat niet zo een goede inkomer is. Ik heb euh, ik heb dat stilletjes stilgehouden (lacht). Omdat ik denk, als je daar al mee de deur platloopt, dat schrikt af.”

De studenten die wel reeds stage lopen, ervaren de afstand van en naar de stage een punt om aandacht voor te hebben. Een stage dichtbij zorgt ervoor dat men niet te veel tijd verliest door woon-stage-verkeer, en dat er nog tijd kan zijn voor de zorg.

“Voor mijn stage moest ik vier uur per dag pendelen, plus nog mijn uren doen. Ik zag mijn oma dan sowieso niet veel meer in die periode. Voor stages zou ik wel durven voorstellen, mocht er iemand zijn die mantelzorg doet, let een beetje op het feit dat ze nog tijd kunnen hebben om hun zorg te geven.”

Daarnaast kan stage ook positieve effecten inhouden. Een respondent uit het afstandsonderwijs vindt in een buitenlandse stage een moment van herbronning en fysiek afstand nemen van de zorgsituatie. Respijtzorg als het ware.

“Ik ben heel blij dat ik dat gedaan heb, ja absoluut. Bij mij is dat heel versterkend geweest. Ik had zoiets van: ik hoop dat ik er sterker uit kom, en dat was ook wel. (...) Die periode heeft echt deugd gedaan, ja. Het was echt wel herbronnen.”

6.4.3. Ondersteuning op school

Op hogeschool VIVES zijn er een aantal personen en diensten waarbij studenten terecht kunnen voor ondersteuning. De uitgebreide uitleg kon u reeds lezen in het deeltje ‘Onderzoekscontext’.

Samengevat kan men terecht bij de studie- en studentenbegeleiding, de ombudsdienst en STUVO.

“Het is een beetje uw weg proberen zoeken in het bos, zien waar je nood aan hebt, en waarin ze je kunnen tegemoetkomen.”

Doorheen de interviews valt het op dat zowel respondenten uit het dag- als het afstandsonderwijs, heel lovende woorden uiten ten aanzien van de ondersteuning op VIVES.

“Ik denk dat ik hier altijd wel een visie van heel veel openheid en soepelheid heb gevoeld. Dat vind ik wel heel tof!”

6.4.3.1. Afstandsonderwijs – algemene ondersteuning

De startdag voor studenten uit het afstandsonderwijs, die aan het begin van het academiejaar wordt ingericht, staat open voor zowel nieuwe studenten, als studenten die al even in het traject zitten. Elkeen wordt uitgenodigd om erbij te zijn. Dit wordt heel erg geapprecieerd, het feit dat de studenten elkaar kunnen terugzien, dat dingen worden overlopen en vragen kunnen worden gesteld.

“Ik merk dat er openheid is om elk jaar terug een startdag te organiseren. Je voelt daar toch echt de sfeer van: wij willen dat dit slaagt. Dat vind ik wel veel waard.”

Hoewel respondenten uit het afstandsonderwijs openheid vanuit school ervaren, maken ze blijkbaar minder gebruik van de ondersteunende diensten. Algemeen gezien ervaren respondenten uit het afstandsonderwijs alles wat met school te maken heeft als ‘verder af’. Daarnaast beschouwen ze de ondersteunende diensten voor de studenten in het dagonderwijs. Men vraagt hoofdzakelijk hulp aan de trajectbegeleider in het opmaken van het studieprogramma.

“Ik zie dat ook allemaal voor de dagstudenten en eigenlijk niet voor mij (lacht). Ik sta daar gewoon niet bij stil, maar kan ik daar ook wel naartoe gaan als ik wil, dat is waar. Dat is precies zo veraf, alles wat er gebeurt op school, als afstandsstudent, staat zo verder weg vind ik persoonlijk.”

Eén respondente uit het afstandsonderwijs geeft aan dat men wel heel snel en gemakkelijk kan uitschrijven voor de opleiding. Op momenten dat men overweldigd wordt met problemen, is de studie er te veel aan. ‘Klik’ en men is uitgeschreven. Ze merkt terecht op, dat we op de Facebookgroep regelmatig mensen hun boeken terug zien verkopen. Die de studie soms kort na het aanvatten ervan, laten voor wat ze is. Wat zit daarachter? Zijn dat studenten met een zorg?

“We hadden terug slecht nieuws gekregen. Dat examen kwam eraan, en ik zat voor mijn computer. Ik zei: nu nog extra stress voor dat examen, dat heb ik nu totaal niet nodig. Dan kijk je naar die knop om uit te schrijven. Ik was emotioneel kapot. Ik drukte erop.

Dat uitschrijven is gemakkelijk hé. Je ziet zoveel mensen die het opgeven.”

6.4.3.2. Dagonderwijs – algemene ondersteuning

Respondenten uit het dagonderwijs rapporteren een goed contact op school. Het begrip dat men toont voor de situatie is goud waard.

“ja, ik kan echt niet klagen voor het begrip dat VIVES getoond heeft voor mijn situatie. Ik had dat niet verwacht eigenlijk (lacht).”

“Ik heb de kans gekregen om alles uit te leggen, en ik heb hier ook begrip voor gekregen. (...) Dat gaf ook wel wat meer gemoedsrust.”

Respondenten uit het dagonderwijs maken niet allemaal gebruik van ondersteuning. Een aantal mensen hebben school niet ingelicht en starten de opleiding zoals een ‘gewone’ student. Eén respondent geeft aan dat omwille van de goede ondersteuning thuis, de studie niet beïnvloed wordt door de thuissituatie. Hij neemt dan ook het volledige studieprogramma op zoals voorzien, en ziet wel waar hij uitkomt.

“Mijn papa wou ook dat ik alles deed, omdat ik zei van: je kunt uw opleiding ook in vier jaar doen. Hij zei: nee nee, doe maar in drie jaar, je zult wel zien waar dat je komt. Is het dan een jaar langer, dan is het een jaar langer, is het twee jaar langer, dan is het twee jaar langer, maar begin daar.”

Een andere respondente startte ook met het volledig studietraject, maar is gaandeweg op moeilijkheden gebotst en heeft haar studietraject laten aanpassen bij de trajectbegeleider. Die stap zetten ging gepaard met weerstand bij zichzelf, want moeten toegeven dat het niet lukt is lastig.

“Eerst en vooral is het een moeilijke stap om een aangepast traject te volgen, omdat euh ... je bent al anders, of je voelt u al anders, en dan moet je nog een keer een ander programma gaan aannemen. En dan nog dat programma gaan aanpassen en puzzelen van: wat lukt er mij, wat is er haalbaar en wat niet. Maar ik heb wel een goed gesprek gehad, ik ben daar goed in begeleid geweest.”

6.4.3.3. De belangrijke rol van de studie- en trajectbegeleider

Wat bovenstaande respondente al aangeeft wordt bevestigd door nagenoeg alle respondenten, zowel uit het dag- als afstandsonderwijs, namelijk de goede ervaringen met de trajectbegeleider. De trajectbegeleiders zijn gemakkelijk bereikbaar en verstrekken een goede begeleiding. Het resultaat is een hernieuwd geloof in de studie en een stijgend zelfvertrouwen. We kunnen er niet omheen dat de rol van de trajectbegeleider zeer belangrijk is!

“Ik was daar echt wel enorm van onder de indruk. Dat is het eerste wat ik thuis zei, dat was: ze was zo lief die mevrouw. En dan ja, in het begin van dit schooljaar moest ik teruggaan om te kijken wat er mogelijk was, en ik heb haar direct gezegd: had u er niet geweest vorig jaar, dan was ik hier al lang niet meer.”

Respondenten uit het afstandsonderwijs geven aan dat deze formule toelaat de studie te combineren met alle dingen des levens. Men kan het eigen tempo bepalen en flexibel vakken bijnemen. Tijdens de opmaak van het studieprogramma wordt er door de trajectbegeleider meegedacht, wat als heel waardevol wordt ervaren. Hoeveel studiepunten men opneemt maakt niet uit. Men kan bijvoorbeeld een verkort traject in drie jaar of meer spreiden.

“Naar organisatie toe, vind ik dat er eigenlijk al goed rekening wordt gehouden. En het is ook moeilijk om rekening te houden, want het is voor iedereen een ander traject.”

6.4.3.4. Rol van de lectoren

Van de respondenten waarvan een lector op de hoogte was van de situatie, kreeg men een goede ondersteuning. Bijvoorbeeld de jongeman die zijn grootouder zag te komen overlijden tijdens zijn examenperiode, hij rapporteerde een warme nazorg.

“Het examen zelf heeft maar een half uur geduurd, maar nadien hebben ze nog een uur met mij zitten praten over de situatie en zo. (...) Ja, ik had dat totaal niet zien aankomen ... dat was echt wel nuttig, want dat heeft mij ergens ook weer met mijn voeten op de grond gezet. Dus dat was echt wel euh.. Chapeau!”

6.4.3.5. *Ervaring met de ombudsdienst*

Sommige respondenten starten direct met een aangepast traject, en krijgen al snel te maken met een bezoekje aan de ombudsdienst. Over de ombudsdienst is er bij de respondenten uit het afstandsonderwijs niet doorgevraagd. In het dagonderwijs wordt er door respondenten bij de ombudsdienst aangeklopt voor examenspreiding, flexibiliteit naar aankomst in de les en het toekennen van faciliteiten.

“De ombudsdienst. Dat is wel goed, als ik een probleem heb, en ik bel hen, dan gaan ze mij altijd helpen.”

Een opmerkelijk aantal respondenten stippen aan dat het onduidelijk is welke faciliteiten en tegemoetkomingen de school te bieden heeft. Eén respondente kwam per toeval te weten dat ze een kopiekaart kan krijgen, om een aantal gratis kopieën te nemen van notities voor de lessen die ze moet missen. Het is belangrijk zelf het heft in handen te nemen en vragen te gaan stellen bij de bevoegde dienst.

“Durven uw hoofd uitsteken en kijken waar je eventueel terecht kunt. De mogelijkheden om bijvoorbeeld kopieën te maken, dat werd niet spontaan verteld. Het was maar omdat ik zei: wat als ik een les niet kan aanwezig zijn, wat dan met die notities? ‘A ja, we hebben hier nog’.”

6.4.3.6. *Stu-wie, Stu-wa? STUVO!*

STUVO laat regelmatig van zich horen doorheen het academiejaar. Men hangt posters zichtbaar uit, staat op beurzen en deelt ‘googies’ rond. Daarnaast zien we regelmatig mails voorbijkomen met info rond ondersteuning en activiteiten. Maar kent iedereen STUVO en weet men waarvoor men daar terecht kan? Niet iedereen zo blijkt.

6.4.3.7. *Een afstand voor studenten uit het afstandsonderwijs*

Respondenten uit het afstandsonderwijs kennen meestal STUVO wel van naam door het mailverkeer. Gezien er regelmatig hippe activiteiten de revue passeren, linken respondenten deze aan de jongere medestudent. We zien hier de koppeling tussen ‘alles op school is voor de dagstudent’ en niet voor zichzelf. Men maakt er bijgevolg weinig gebruik van.

“Ik zie daar soms mails van passeren, maar ik ben daar allemaal te oud voor hé. Dat is voor de jonge garde (lacht uitbundig).”

Tevens zien we het ‘tijd-afstand – probleem’ de kop opsteken bij studenten uit het afstandsonderwijs. Wanneer men ver van school woont, is even snel heen en weer rijden voor een afspraak ter plaatse geen evidentie. Eén respondente gaf aan dat ze omwille van het krappe tijdsbestek niet meer is langs kunnen gaan bij STUVO om extra financiële ondersteuning te vragen rond haar buitenlandse stage.

“Ik ben uiteindelijk nooit bij hun langs geweest. Ze konden misschien een extraatje doen in ondersteuning rond de stage. Maar ik ben er uiteindelijk niet geraakt, want het is allemaal heel snel gegaan.”

6.4.3.8. STUVO en de dagstudent

Bij respondenten in het dagonderwijs is STUVO gekend via diverse kanalen. De duidelijke aanwezigheid op de SID-in – beurs en de veelheid aan info bij aanvang van het academiejaar, blijft bij de studenten wel hangen.

“Het was eigenlijk heel toevallig dat ik een flyertje kreeg op de SID-in-beurs in het middelbaar. (...) Ze hebben uitleg komen geven, en ik heb dat in mijn achterhoofd gehouden.”

Eén respondent uit het dagonderwijs nam de mogelijkheid mee in het opleidingsonderdeel ‘Inleiding sociaal werk’ om STUVO te gaan bezoeken. Daar heeft hij veel aan gehad, want zo weet hij nu waarvoor hij daar terecht kan.

“Als ik daar geen les van gehad zou hebben, dan zou ik dat niet geweten hebben. Er zullen wel mensen geweest zijn die daar niet naar binnen durven. Dus misschien moet er daarover meer uitleg gegeven worden: wat is STUVO, kom maar eens binnen en zo zulke dingen.”

Respondenten die deze info blijkbaar ergens gemist hebben, worden doorverwezen via de thuiszorg- of andere diensten. Er blijven echter een aantal respondenten die het bestaan van een bepaalde dienstverlening van STUVO niet kennen. Of kennen dit wel ‘van horen zeggen’, maar maken er verder geen gebruik van.

“Ik heb dat uiteindelijk gehoord van een medestudent, dat zij naar de psychologische dienst ging voor wat hulp. Maar dat wist ik niet, dat was van horen zeggen. Dat vind ik wel iets goed. Ik geloof dat het ook gratis is dacht ik?”

Anderen gaan actief op zoek naar ondersteuning en nemen zelf contact op met STUVO. Er wordt gebruik gemaakt van de hulp bij het invullen van een studietoelage, een paar respondenten bezochten reeds de psychologische dienst en één iemand neemt deel aan activiteiten. Deze jongeman ging bijvoorbeeld mee op dagreis naar Parijs.

“STUVO organiseert ook zo’n reizen van één dag naar Amsterdam en Parijs. Daar ga ik ook mee.”

6.4.3.9. *Geformuleerde behoefte aan een aanspreekpunt*

Naast alle geboden ondersteuning, is er behoefte aan een contactpersoon waarbij men zijn verhaal kan doen, en om vragen te stellen. Iemand die eens terloops vraagt hoe het is, en of het lukt met de studie. Zo wordt er vermeden dat men onnodig met zorgen blijft zitten. Tegelijkertijd geven respondenten toe dat het van twee kanten moet komen.

“Maar ja, ze zijn ook niet op de hoogte van mijn verhaal. Mochten ze meer op de hoogte zijn, dan kunnen ze zeggen: we krijgen hier iemand met een vraag, en we weten vanuit ervaring, hoe en in wat we kunnen tegemoetkomen. Dus dat komt van twee richtingen.”

Daarnaast is er behoefte om met iemand te kunnen spreken in crisissituaties. Een aanspreekpunt als het ware. Zodat de kans kleiner wordt, dat men overhaaste beslissingen maakt, zoals zich onverhoeds uitschrijven. Er is vooral nood aan een luisterend oor.

“Het zou fantastisch zijn mocht er een punt bestaan, dat je even een bureau kunt binnenwandelen en zeggen ‘het gaat niet goed vandaag’.”

6.5. *Dubbele mantelzorg. Zelfzorg is ook zorg!*

Hoe druk een mens het ook kan hebben in het leven, zelfzorg is een belangrijk aspect om aandacht aan te schenken. Een aantal respondenten onderkennen dit en proberen een evenwicht te vinden in de combinatie studie-gezin-mantelzorg verlenen.

6.5.1. Hulp aanvaarden is belangrijk om het evenwicht te bewaren

Het aanvaarden van ondersteuning van buitenaf is een belangrijke hulpbron. Deze kan bestaan uit allerlei thuiszorgdiensten en vrijwilligers. Uiteraard moeten zowel de mantelzorger als de hulpbehoevende die hulp ook toelaten, zoniet is het voor de mantelzorger van dienst extra lastig.

“Er zijn ook andere mogelijkheden hé. Die oppas, dat zijn vrijwillige mensen die bij u thuis komen. Die passen dan op bij mijn mama in mijn plaats. Toen ik deze morgen vertrok om negen uur, stond er daar iemand om bij haar te zijn. Als je kunt profiteren van de mogelijkheden, moet je ze ook benutten.”.

Ook hier is het van belang bewust te zijn van de mogelijkheden, dat kan door zich voldoende te laten informeren. De dienst maatschappelijk werk van het ziekenfonds is een belangrijke schakel in de zorgcoördinatie.

“Vroeger wisten wij dat allemaal niet. We zijn dan overgestapt van ziekenfonds en toen hebben ze alles uitgelegd.”

Ondersteuning komt ook uit eigen context. Familie en vrienden kunnen een handje komen toesteken of een luisterend oor bieden.

“Je kunt niet alles op uw schouders dragen, je hebt ook steun nodig. Ik vind dat heel belangrijk, want anders zijn dat heel wat verantwoordelijkheden voor u, dat je het kunt delen.”

6.5.2. Het belang van de eigen grenzen bewaken

Als mantelzorger is het belangrijk om uw eigen grenzen te bewaken. Wanneer de zorgbehoevende geen hulp wenst te aanvaarden, is dat een heuse evenwichtsoefening.

“Er zijn veel mantelzorgers die zich volledig verliezen in de zorg. Het gevaar is dat je geen leven meer hebt. Dat mag niet je hele leven bepalen. (...) Ok dat je er probeert te zijn. (...) Maar als de zorgbehoevende de hulp niet wil aanvaarden, dan moet ze ook begrijpen dat ik er niet elke dag kan zijn.”

6.5.3. Zelfzorg is onontbeerlijk om goed voor een ander te kunnen zorgen

Naast alle ondersteuning is zelfzorg heel belangrijk. Men kan maar goed voor een ander zorgen, wanneer men goed voor zichzelf zorgt. Ontspanning vinden mijn respondenten in sport, muziek beluisteren of zelf maken, praten met mensen, mindfulness etc. Soms wordt mantelzorg gecombineerd met ontspanning om zo in tijd te kunnen besparen. De balans tussen zorg en zelfzorg raakt dan wel eens uit balans.

“Het is heel belangrijk dat je ook voor jezelf zorgt. (...) Maar dat is moeilijk als je aan het zorgen bent voor iemand anders. Uzelf ga je sneller opofferen dan iemand anders. Daarom moet je echt leren om een uitlaatklep te hebben of te kunnen spreken met mensen.”

Met deze waardevolle tip van een medestudent sluit ik dit deeltje af.

6.6. Behoeftte aan lotgenotencontact en informatie

Veel respondenten, zowel uit het dag- als het afstandsonderwijs, geven aan amper te spreken met medestudenten, maar voelen wel nood daartoe. Anderen hebben daar geen behoefte aan en proberen zoveel als mogelijk ‘hun plan te trekken’.

6.6.1. Spreekt men op school over de situatie?

In grote algemene klasgroepen, spreken studenten uit het dagonderwijs niet over de situatie. Wanneer er in kleine groepjes gewerkt wordt, lukt dit al iets gemakkelijker. Al bij al neemt men heel weinig medestudenten in vertrouwen. Toch blijft men met de vraag zitten of men alleen is in die situatie, want niemand kent een medestudent met zorg.

“Soms heb je zoiets van: ben ik nu echt de enige die dat doet of zo? Ben ik nu de enige 18-jarige die dat doet? Ben ik de enige die daar allemaal voor staat?”

Bij de vraag of er interesse is om deel te nemen aan activiteiten zoals praatgroepen op school, antwoorden een aantal respondenten bevestigend.

“Mocht je eens een keer uw hart kunnen luchten bij iemand die door een gelijkaardige situatie gaat, dat kan wel positief zijn.”

Lotgenotencontact kan veel vragen helpen beantwoorden.

“Hoe doen anderen het? Hoe combineren zij werk en verzorging, hoe combineren zij studie en verzorging?”

Een respondente uit het afstandsonderwijs spreekt soms informeel af met een medestudente. Er wordt niet specifiek gesproken over de situatie.

“Ja, er is één iemand, we horen elkaar via Messenger en zo, en we moedigen elkaar wat aan. We zijn een paar keer samen gaan ontbijten, dat was op zich ook wel fijn. De nood aan contact met medestudenten is toch ook altijd aanwezig hé.”

6.6.2. Behoefte aan informatie

Naast spreken met iemand over de situatie, is er vooral behoefte aan informatie omtrent tegemoetkomingen en dienstverlening. Hierbij ook hulp krijgen bij het aanvragen van de nodige formaliteiten, of naar de passende dienst verwezen worden. Bijvoorbeeld naar STUVO, de dienst maatschappelijk werk van het ziekenfonds, of de mogelijkheid van vrijwilligers aan huis.

“Een infomoment voor studerende mantelzorgers, waarin men zegt: dat zijn de mogelijkheden en weet dat je daar ook recht op hebt. Dat zou wel van pas komen.”

Eén respondente uit het dagonderwijs merkte op dat weinig medestudenten kennis hebben van wat het leven kost. Naast het leven is de kostprijs van zorg en thuishulp niet te onderschatten. Het is mijns inziens belangrijk om alle aspecten en mogelijkheden voldoende te belichten. Dit kan in een infomoment allemaal aan bod komen.

“De zorg, er hangt daar altijd een prijskaartje aan hé. Weinig studenten hebben notie van wat het leven kost en dat verwondert mij. Ze zitten hier allemaal met een belegd broodje en ik zit hier met mijn zelfgesmeerde boterhammetjes, dat heeft niets te maken met dat je geen zin hebt in een belegd broodje, maar allé, ja, dat kost zoveel, en dat moeten afwegen...”

6.7. Mantelzorgstatuut: etiket of een zegen?

Bij de vraag of er interesse is in een specifiek mantelzorgstatuut, antwoorden bijna alle respondenten positief.

6.7.1. Twee zijden aan dezelfde medaille

Enerzijds bestaat de angst dat men een etiket opgekleefd krijgt.

“Misschien kan dit wel nuttig zijn, maar ik weet niet of dat hier aantrekkingskracht zou hebben. (...) Ja, soms ervaar ik dat als negatief, omdat je dan terug dat etiket van mantelzorgstatuut op je voorhoofd hebt kleven.”

Anderzijds kan het nuttig zijn, en een aanzienlijk verschil maken in doorverwijzen en praktische organisatie. Dit hoeft niet per sé onder de noemer ‘mantelzorgstatuut’ te vallen, er is meestal meer dan één probleem.

“Eigenlijk zouden ze dat ook kunnen doen bij mensen met complexe situaties. Want er is altijd meer dan één probleem hé. Je kan niet zomaar iemand in een hokje zetten. Dat zou zelfs geen apart statuut mogen zijn, dat kan gewoon een item onder faciliteiten zijn. Mensen die chronisch ziek zijn, die populair zijn, zoals bands die ineens overal moeten gaan spelen of topsporters. En mantelzorg moet daar ook bij staan.”

Hoe dan ook moet de student-mantelzorger hierin willen meegaan.

6.7.2. Voorstellen van faciliteiten door respondenten

Een aantal respondenten formuleren enkele mogelijke faciliteiten die hieraan kunnen hangen.

Respondenten uit het afstandsonderwijs stellen voor om faciliteiten te voorzien omtrent het uitstellen van deadlines, en een verkorting van de termijn van uitschrijven voor een examen. Daarnaast wenst men duidelijkheid omtrent de geldige redenen van een plotse afwezigheid, met de daarbij behorende documenten. Deze noden stellen zich vooral bij crisissituaties.

In het dagonderwijs stellen de respondenten maatregelen voor omtrent flexibiliteit betreffende aanwezigheid rond alle onderdelen van de opleiding. Deze zijn reeds aan bod gekomen in het deeltje ‘onderwijs’ en kunnen aan een eventueel statuut gekoppeld worden. Aaneensluitend met de

aanmelding kan men de lectoren van de betrokken student op de hoogte stellen, uiteraard mits toestemming van de student.

Student-mantelzorgers kunnen te maken krijgen met het overlijden van de zorgbehoevende. Voor dit facet van het leven kan men passende nazorg voorzien bijvoorbeeld in het kader van een statuut.

6.8. Besluit

Uit de verhalen van mijn respondenten kunnen we besluiten dat op zorg verlenen geen leeftijd staat. Elke situatie is verschillend, waarbij er heel uiteenlopende zorgen worden verleend. De zorgbehoevende woont dichtbij of is inwonend, wat ervoor zorgt dat het leven regelmatig samenvalt met zorg verlenen. Zowel de jongere als de iets oudere respondent haalde de noodzaak aan van het zich ervan bewust zijn dat men mantelzorger is. Werken aan bewustmaking kan zowel door de media, de overheid, als door organisaties zoals een school opgenomen worden.

De combinatie studie en zorg is als twee zijden aan dezelfde medaille. Hoewel de studie een vorm van coping inhoudt, en men even niet wordt geconfronteerd met de zorgen, is het een niet te onderschatten stressfactor. Het ene werkt op het andere in. Door bijna alle respondenten wordt de combinatie studie-mantelzorg als zwaar benoemd. Studiespreiding brengt soelaas. Daarnaast moet men een behoorlijke creativiteit voor de dag leggen, om alles gecombineerd te krijgen. We kunnen stellen dat student-mantelzorgers zo goed als mogelijk wensen te participeren aan de opleiding. De combinatie van de studie en mantelzorg is samen met alle andere aspecten van het leven een heuse evenwichtsoefening. Men maakt zich regelmatig zorgen en zit met heel veel vragen. Twijfel en onzekerheid steken frequent de kop op. Het blijft dus niet enkel bij zorg verlenen, het is ook zich zorgen maken.

Studenten uit het afstandsonderwijs geven het concept een grote onderscheiding. Dit maakt het mogelijk om de studie, mantelzorg en alle andere aspecten van het leven te combineren. Uit dit onderzoek blijkt dat studenten uit het afstandsonderwijs met een aantal andere en extra zaken af te rekenen hebben. Zowel respondenten uit het dag- als het afstandsonderwijs hebben nood aan gefilmde lessen. Dit vangt op wat men moet missen en kan een heleboel ongemak oplossen. Wanneer aanwezigheid vereist is, is constant bereikbaar zijn voor veel respondenten noodzakelijk. Daarnaast is flexibiliteit een regelmatig wederkerende nood, want zorg laat zich niet altijd plannen. Voor een student-mantelzorger is het overlijden van de persoon voor wie men zorgt een nachtmerrie. En in het

bijzonder wanneer dit tijdens de blok of in de examenperiode valt. Van aanwezigheid is dan geen sprake meer, en zijn inhaalexamens de enige oplossing.

Algemeen gezien kunnen we stellen dat de respondenten tevreden zijn over VIVES. De studentenbegeleider speelt een belangrijke rol in de ondersteuning van studenten, en ook lectoren tonen warme betrokkenheid. Er wordt begripvol rekening gehouden met de situatie. Men voelt een open sfeer, en de wens vanuit school dat de opleiding slaagt. Zowel nieuwe studenten als wie al een tijdje in het traject zit, voelt zich aangesproken om aanwezig te zijn op de startdag. Samen met de studenten uit het dagonderwijs, delen respondenten uit het afstandsonderwijs de wens om een contactpersoon op school te kunnen spreken.

Maar alle bekendmaking en introductie ten spijt, blijkt het dat niet iedere student de mogelijkheden van STUVO kent. Studenten uit het afstandsonderwijs ervaren een zekere afstand, zowel letterlijk als figuurlijk. Daarnaast herkennen ze zich niet in de doelgroep die STUVO probeert aan te spreken. Studenten uit het dagonderwijs kennen over het algemeen de mogelijkheden tot ondersteuning wel. Toch maakt men niet altijd gebruik van de dienstverlening, terwijl er soms wel behoefte aan is. Wie tijdens een les STUVO vanop de eerste rij leerde kennen, ervaart dit als heel waardevol. Wat maakt dat studenten de weg alsnog niet weten te vinden, en welke drempels ervaren ze hierbij? Hoe kan men de ondersteuningsmogelijkheden nog meer en passend in de kijker zetten? Deze vragen zijn suggesties voor verder onderzoek.

Naast zorg verlenen is zelfzorg onontbeerlijk. Het is belangrijk om zich goed te laten informeren en hulp te aanvaarden. Deze laatste boodschap gaat voor alle partijen op, zowel voor de hulpbehoevende als de mantelzorger. Belangrijke steunbronnen vinden we ook in eigen context. Eveneens is voldoende ontspanning nemen en een uitlaatklep vinden essentieel in zelfzorg. Dubbele mantelzorg: zorg voor de hulpbehoevende én zorg voor zichzelf.

Uit de gesprekken is gebleken dat er nood is aan lotgenotencontact en informatiemomenten. Dit bij zowel studenten uit het dag- als afstandsonderwijs. Er moet niet steeds over de situatie zelf gesproken worden. Informatiemomenten kunnen bestaan uit informatie en doorverwijzing, rond mantelzorg, de kostprijs en bijbehorende tegemoetkomingen daaromtrent, of alle andere noden die zich stellen.

Tot slot uiten respondenten in mijn onderzoek interesse om zich aan te melden voor een statuut. Gezien elke situatie anders is én complex kan zijn, hoeft dit niet expliciet onder de noemer

‘mantelzorgstatuut’ te vallen. Flexibiliteit en duidelijkheid met oog voor alle aspecten van het leven vormen samen de basis van een statuut.

7. Beleidsaanbevelingen

7.1. Inleiding

In dit hoofdstuk formuleer ik een aantal beleidsaanbevelingen. Deze benoem ik als ‘suggesties’, omdat ik graag ruimte laat voor het hogeschoolbeleid om deze te implementeren volgens de noden en mogelijkheden per studiegebied. Naast suggesties ten aanzien van VIVES, wens ik een tweetal suggesties te formuleren ten aanzien van de overheid. Hoewel dit niet opgenomen is in mijn onderzoeksvraag, had ik deze hier toch graag toegevoegd. Want misschien kan mijn onderzoek een klein steentje bijdragen bij de onderzoeken die reeds gevoerd worden van overheidswege.

7.2. Suggesties ten aanzien van VIVES

7.2.1. Werken aan bewustwording en sensibilisering

“Als dat op de radio is geweest van dat is mantelzorg, dan had ik zo van: a eigenlijk, tiens, ik zit daar ook in. (...). Moest die media-aandacht daar niet geweest zijn dan wist ik dat ook niet hé.”

Werken aan bewustmaking kan op verschillende domeinen namelijk die van de student en alle actoren op school.

7.2.2. Bewustmaking ten aanzien van de student

Bewustmaking ten aanzien van de student kan bijvoorbeeld starten met het uitwerken en uithangen van een poster, met info rond het inhoudelijke aspect van mantelzorg. De poster kan ook regelmatig op de schermen vertoond worden. Men kan eveneens een uitgebreide toelichting via een infomoment op de startdag organiseren. Andere mogelijkheden zijn te vinden in infomomentjes tijdens springuren doorheen het jaar, of een themaweek of -dag organiseren. Zo wordt het thema regelmatig onder de aandacht gebracht.

7.2.3. Bewustmaking ten aanzien van de lectoren en ondersteunende diensten

Bewustmaking ten aanzien van lectoren en ondersteunende diensten kan bijvoorbeeld door middel van het uitwerken van een infomoment en/of vorming rond mantelzorg. Wat houdt mantelzorg voor een student in en hoe de student daarin ondersteunen. Hierin kan men info meegeven naar wie men de betreffende student kan doorverwijzen.

Daarnaast is het belangrijk aandacht te hebben voor de lector/ondersteunende dienst, want men krijgt soms een zwaar verhaal te horen. Zorg voor de student $\leftrightarrow$ zorg voor de lector/ondersteunende dienst.

Hierbij geeft ik de suggestie om een methodiek te (laten) ontwikkelen om het infomoment/de vorming te ondersteunen. Een eventuele naam kan hiervoor zijn: EHBM – Eerste Hulp Bij Mantelzorg. Men kan een versie ontwikkelen ten aanzien van lectoren en begeleidende diensten, alsook ten aanzien van studenten.

7.2.4. Opnames van lessen uit het dagonderwijs

Een aantal respondenten vragen naar opnames van lessen, of delen ervan (zoals aandachtspunten/moeilijke onderdelen). Deze beschikbaar stellen voor zowel studenten dag- als afstandsonderwijs, in video- of audiobestand. Misschien is een podcast – ‘VIVES’-cast – uitwerken een mogelijkheid? Er moet over gewaakt worden dat het nut en meerwaarde van het effectief aan de lessen deelnemen niet verloren gaat. Deze zaken zouden een meerwaarde moeten inhouden voor alle partijen. De lector kan misschien delen gebruiken tijdens de les/toevoegen aan een PPP.

Indien deze suggestie moeilijk te realiseren is, kunnen ingesproken PPP's een tegemoetkoming zijn op de behoefte aan extra verduidelijking van de leerstof.

7.2.5. Telefonisch bereikbaar mogen zijn in de les

Deze suggestie kan als faciliteit gelinkt worden aan een statuut. Dit met als voorwaarde dat de student-mantelzorger geen storend gedrag vertoont wat betreft gsm-gebruik. Daarnaast is het belangrijk dat de lectoren weten wie deze faciliteit heeft, zodat in de les geen misverstanden ontstaan. (Het belang van weten wie de mantelzorgers zijn komt verderop aan bod).

7.2.6. Vervangende opdrachten – validatie andere deelnames

Deze suggestie zou eveneens gelinkt kunnen zijn aan een statuut. Gezien student-mantelzorgers na de schooluren vaak een extra zware taakspanning hebben, en men zich niet gemakkelijk na de schooluren kan vrijmaken, zou een andere invulling voorzien voor activiteiten na de schooluren, soelaas kunnen bieden. Dit bijvoorbeeld door een vervangopdracht rond een deel uit de les, rond een reportage of opname van een lezing/symposium, of validatie van ervaring uit het vrijwilligerswerk. De student een lezing/workshop laten kiezen op een beter moment zoals vb. dingen die in het weekend doorgaan, kan ook een optie zijn.

7.2.7. Een overzicht maken van de faciliteiten

Een aantal respondenten geven aan dat het niet duidelijk is hoe de school en de ondersteunende diensten hen tegemoet kunnen komen, en welke faciliteiten er allemaal bestaan. Hiervoor geef ik de suggestie om een overzicht te maken van de faciliteiten die reeds verleend zijn geweest of mogelijk zijn. Zodat wanneer een student aanklopt met een hulpvraag, dit eens samen overlopen kan worden. Deze lijst zou ter inzage kunnen geplaatst worden op de Toledo-tegel 'Valven'.

7.2.8. Samenwerken met partners uit de associatie KULeuven

Studenten die ver wonen, kunnen niet altijd de afstand overbruggen om tijdig geholpen te worden. Uit mijn literatuurstudie blijkt dat VIVES is geassocieerd met KULeuven. In deze associatie zijn een aantal hogescholen en universiteiten aangesloten, en elk heeft een STUVO-voorziening. Een te verkennen piste lijkt mij het kunnen beroep doen op de dichtstbijzijnde STUVO van de associatie.

7.2.9. Statuut en toebehoren

Een statuut hoeft niet per sé onder de noemer 'mantelzorgstatuut' te vallen.

Specifiek voor studenten uit het afstandsonderwijs, kan men faciliteiten voorzien omtrent het uitstellen deadlines en een verkorting van de termijn om zich uit te schrijven voor een examen op Square. De op dit moment geldende 5 dagen zijn een probleem in geval van een crisissituatie. Daarnaast duidelijkheid scheppen rond de geldige redenen voor onverwachte afwezigheid op examens, en het soort attesten die afgeleverd moeten worden om deze afwezigheid te staven.

Specifiek voor studenten uit het dagonderwijs kunnen faciliteiten bestaan uit flexibiliteit in het kader van aanwezigheid en bereikbaarheid (gsm), en het op de hoogte stellen van de betreffende lectoren zodat men discreet en passend de faciliteiten kan aanwenden.

Zowel voor studenten uit het dag- als afstandsonderwijs kan de ondersteuning in het kader van een statuut, bestaan uit een vertrouwenspersoon waarbij men eens zijn verhaal kan doen, en nazorg wanneer de zorgbehoevende komt te overlijden.

7.2.10. Studiemateriaal kunnen aankopen bij aanvang academiejaar

Studenten uit het afstandsonderwijs hebben moeite met het laat kunnen starten met studeren. Het openstellen van de webshop voor de goedkeuring van het ISP, kan hierop een antwoord bieden. Zodat men reeds syllabi of handboeken kan aankopen, en men hierdoor snel kan starten met studeren. Dit reduceert de stress omtrent deadlines en examenplanning.

7.2.11. Aanstellen van een vertrouwenspersoon

Voor zowel studenten uit het dag- als afstandsonderwijs een vertrouwenspersoon voorzien die fysiek en/of telefonisch bereikbaar is. Dit tijdens de schooluren en examenperiodes, en tijdens de flexiblokken voor afstandsonderwijs ook op zaterdagvoormiddag. Deze vertrouwenspersoon kan aanspreekpunt zijn voor een ruimere groep van studenten (niet enkel voor de student/mantelzorger). Om die persoon goed te ondersteunen, kan men een opleiding voorzien, eventueel in samenwerking met mantelzorgvereniging Samana. Daarnaast is het belangrijk dat dit personeelslid zelf ook ergens met zijn verhaal terecht kan.

7.2.12. Organiseren van praatgroepen

Om een antwoord te bieden op de behoefte aan lotgenotencontact, kan men praatgroepen organiseren. Dit met als doel ervaringen uit te wisselen omtrent een aantal knelpunten. Deze kunnen bijvoorbeeld doorgaan tijdens springuren, of in overleg met de geïnteresseerden. De thema's kunnen ruimer gaan dan mantelzorg, en specifieke thema's behandelen zoals rouwverwerking en actuele gebeurtenissen etc.

7.2.13. Infomomenten organiseren

Er is veel vraag naar informatie, deze behoefte kan ingevuld worden via het organiseren van infomomenten. Dit kan bijvoorbeeld op een startdag en/of doorheen het academiejaar. De infomomenten kunnen gaan rond tegemoetkomingen en dienstverlening. Eventueel passend doorverwijzen indien nodig. Een te verkennen piste lijkt mij dit in samenwerking te organiseren met bijvoorbeeld mantelzorgvereniging Samana. Het is vooral van belang dat de persoon die deze infomomenten leidt, iemand is die op de hoogte is van de noden van mantelzorgers en studenten. Een optie kan zijn om een zitdag te organiseren zonder afspraak. Een andere optie is een tijdelijk 'Infopunt ziekenfondsen' naar het voorbeeld van het ziekenhuis az groeninge? Al dan niet in samenwerking met mantelzorgvereniging Samana.

7.2.14. Onbekend is onbemind?

Zowel in het dag- als het afstandsonderwijs maakt men de diensten en contactpersonen kenbaar bij aanvang van het academiejaar. Daarnaast kan men in de tegels 'Valven AO' en 'Valven Studenten' op Toledo nagenoeg alle info en contactgegevens terugvinden. Toch ervaren studenten een drempel en moeilijkheid om de diensten te vinden en aan te spreken. Men blijft met vragen zitten en weet niet echt waar naartoe. De ondersteunende diensten doen reeds heel wat inspanningen, om zich kenbaar en zichtbaar te maken.

Hierbij formuleer ik een suggestie voor verder onderzoek, namelijk het nagaan bij student-mantelzorgers welke zaken er spelen, waardoor men de weg naar de ondersteunende diensten moeilijk vindt. Welke drempels ervaren studenten hierbij? Hoe kan men de ondersteuningsmogelijkheden nog meer en passend in de kijker zetten? Welke zaken blijven wel hangen? Kan een folder of bericht op de schermen soelaas bieden?

7.2.15. Wat helpt?

Mijn onderzoek spitste zich vooral op de noden en behoeften van de student-mantelzorger. Een deeltje van het onderzoek volgend jaar kan men bijvoorbeeld uitwerken rond de positieve factoren. Wat zorgt er bij student-mantelzorgers voor, dat de combinatie studie-mantelzorg toch haalbaar blijkt. Wat zijn de positieve factoren? Vanuit dat opzicht kan men tips en suggesties naar de student-mantelzorger formuleren waarbij het moeilijk verloopt. Hiermee suggesties formuleren ten aanzien van de ondersteunende diensten zoals de studie- en trajectbegeleiders. Misschien kunnen de resultaten leiden tot suggesties ten aanzien van de overheid, om gerichte ondersteuning ten aanzien van de mantelzorger zelf te voorzien.

7.3. Suggesties ten aanzien van de overheid

7.3.1. Een Belgisch profileringsfonds oprichten

Uit mijn literatuurstudie blijkt dat men in het buitenland reeds een aantal gegevens heeft verzameld rond student-mantelzorgers. Zowel de jonge als jongvolwassen mantelzorger worden er reeds jarenlang ondersteund. In Nederland vinden we specifiek het 'Profileringfonds', dat studenten financiële ondersteuning biedt, voor wanneer men studievertraging oploopt of dreigt op te lopen. Uit mijn onderzoek is gebleken dat studenten uit het dagonderwijs studievertraging kunnen oplopen door de zorg die ze te bieden hebben. Nagenoeg alle studenten uit het afstandsonderwijs spreiden hun studie, dus lopen ze sowieso studievertraging op. Veel student-mantelzorgers vinden de financiële kost van zowel studeren als allerlei hulpmiddelen voor de verzorging, zwaar om dragen. Men moet bijvoorbeeld extra professionele ondersteuning inroepen om te kunnen studeren. Daarnaast kosten medicatie, incontinentiemateriaal, aangepaste hulpmiddelen etc. veel geld. Hierbij vraag ik aan de overheid om een bepaalde vorm van financiële ondersteuning uit te werken ten aanzien van student-mantelzorgers van elke leeftijd. Dit kan via financiële ondersteuning voor student-mantelzorgers die dreigen studievertraging op te lopen of starten met een gespreid traject. Daarnaast kan een tegemoetkoming voor examens op afstand via Proctor een welkome hulp betekenen voor student-mantelzorgers.

7.3.2. Ook hulp nodig? Jazeker!

Respondenten geven aan dat het systeem van registratie voor mantelzorgers heel onduidelijk is. Nagenoeg niemand weet wat dit inhoudt, of wat de daarbij behorende ondersteuning is. Uit mijn navragen aan meneer Francky Debusschere van mantelzorgvereniging Samana, is gebleken dat het registreren als mantelzorger kan gebeuren bij de aanvraag van het 'zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden' in het kader van de Vlaamse zorgverzekering. Er hangt daar echter niets aan vast, wat de mantelzorger zelf kan ondersteunen of helpen. Heel veel ondersteuningsmaatregelen zijn ten aanzien van de zorgbehoevende. De mantelzorger zelf blijft meestal in de kou staan. De zorgbehoevende kan veelal aanspraak maken op verminderd tarief op allerlei hulp. De mantelzorger betaalt overal de volle prijs. Hoewel de mantelzorger niet van hetzelfde verlaagde tarief kan genieten, heeft de mantelzorger soms ook nood aan hulp. Psychologisch bijvoorbeeld. Want het verwerken van het zien aftakelen van de zorgbehoevende, is verschrikkelijk om dragen. Hierbij vraag ik aan de overheid om ook specifieke ondersteuning te ontwikkelen naar mantelzorgers toe. Dit bijvoorbeeld in een tegemoetkoming in de psychologische ondersteuning, en ook laten gebruik maken van verlaagd tarief. Want de mantelzorger ondersteunen, is waardering geven voor wat men doet.

7.4. Besluit

Met deze suggesties wens ik een bijdrage te leveren aan een 'Mantelzorgvriendelijk Studentenbeleid'. Deze suggesties zijn afgeleid vanuit de noden en wensen van mijn respondenten. Ik ben er mij van bewust dat bepaalde suggesties niet gemakkelijk te realiseren zullen zijn. Toch ben ik benieuwd welke er geïmplementeerd zullen worden, en in welke vorm. De suggesties naar de overheid zijn facultatief toegevoegd. Met deze actie wens ik de noden en wensen van mijn respondenten ook naar de overheid over te maken.

8. Algemeen besluit

8.1. Inleiding

Met dit algemeen besluit zal ik dit eindrapport afsluiten. In het 'Inhoudelijk besluit' beantwoord ik de onderzoeksvraag via mijn eerder geformuleerde deelvragen. Daarnaast leg ik hierin de link met de geraadpleegde literatuur: welke gelijkenissen en verschillen merk ik op tussen mijn onderzoek en gelijkaardige onderzoeken. In het deeltje 'Projectverloop – kritische reflectie' zal ik kritisch reflecteren over mijn traject doorheen dit onderzoek: welke knelpunten kwam ik tegen, en wat heb ik hieruit geleerd. Tot slot toets ik de DLR's van mijn opleiding met mijn acties die ik ondernomen heb. Hierin geef ik weer in hoeverre ik de DLR's heb gerealiseerd.

8.2. Inhoudelijk besluit

Doorheen dit hoofdstuk koppel ik de resultaten van mijn onderzoek terug aan de onderzoeksresultaten uit gelijkaardige studies. Hiermee zal ik de onderzoeksvraag beantwoorden.

In dit onderzoek ga ik op zoek naar een antwoord op de volgende onderzoeksvraag:

'Hoe beïnvloedt de studie het mantelzorgen en de mantelzorgrol de studie?'.

Om een degelijk antwoord op mijn hoofdvraag te bekomen, maak ik gebruik van enkele deelvragen:

- In welke mate ondervindt men problemen met deelname aan de lessen, activiteiten, groepswork, (meerdaagse-) uitstappen en examens? Welke knelpunten komen naar voor in de combinatie studie – mantelzorg verlenen?
- Welke oplossingen zijn reeds helpend gebleken?
- In welke mate kan school tegemoetkomen aan de noden die zich stellen?

Dit via een kwalitatief onderzoek, door middel van interviews. Mijn doel was een vijftiental student-mantelzorgers te spreken, ik vond veertien medestudenten bereid tot een hartelijk gesprek. Dat deze steekproef het topje van de ijsberg is, is mijns inziens een feit. Ik ben ervan overtuigd dat er zich nog veel meer student-mantelzorgers onder de radar bevinden.

Lotte Stolk weet in haar onderzoeksrapport te vertellen dat het zeer moeilijk was om student-mantelzorgers te vinden. Ze ontving weinig respons na haar oproepen, en afspraken maken was "erg lastig" (Stolk, 2017, p. 52). Van de vooropgestelde vijftien interviews, heeft Lotte Stolk er uiteindelijk

elf kunnen afnemen (Stolk, 2017, p. 52). Mijn ervaring bij het werven van respondenten, is minder moeilijk gebleken. Ook het maken van een afspraak ging over het algemeen vlot. Van de vooropgestelde vijftien interviews, heb ik er uiteindelijk veertien kunnen doen.

Mijn steekproef is heel divers geworden. Van de veertien respondenten heb ik vier mannen en tien vrouwen gesproken. Opvallend is dat de vier mannelijke respondenten allen in het dagonderwijs studeren, dus alle respondenten uit het afstandsonderwijs zijn vrouw. In de literatuur en gelijkaardige onderzoeken zien we dezelfde bevindingen. Fiona en Saul Becker rapporteren in een onderzoeksrapport van het jaar 2008 een overwicht aan vrouwelijke respondenten (Becker & Becker, 2008),

Gezien mijn onderzoek doorgaat in het studiegebied Sociaal Agogisch Werk (SAW), kan ik geen vergelijking maken met bijvoorbeeld een opleiding in de gezondheidszorg of een technisch georiënteerde opleiding. Wel heb ik een overwicht aan respondenten uit de opleiding sociaal werk. Uit het onderzoek van Bianca de Ruijter is gebleken dat er meer respondenten studeren aan het studiegebied Gezondheid en Welzijn, dan Techniek en ICT (de Ruijter, 2018, p. 48). Mijn navragen aan andere hogescholen bracht mij bij de UCLL, mevrouw Lenie wist te vertellen dat er vorig academiejaar elf studenten het mantelzorgstatuut toegekend hebben gekregen. Allen studeren ze in het studiegebied 'Gezondheid en Welzijn' (L. Lenie, persoonlijke communicatie, 14 maart 2019, verkregen via E. Crevits). Hieruit mogen we niet concluderen dat student-mantelzorgers eerder een opleiding in de zorg opnemen, dit is voer voor verder onderzoek.

Uit eerder onderzoek is gebleken dat veel student-mantelzorgers studievertraging oplopen. Dit is het geval in het onderzoek van Lotte Stolk, zij geeft aan dat dit bij de meeste van haar respondenten studievertraging opgelopen hebben (Stolk, 2017, p. 1). Ook Bianca de Ruijter rapporteert een "duidelijke samenhang tussen het geven van veel mantelzorg en een belemmerende studievoortgang" (de Ruijter, 2018, p. 48). In mijn onderzoek hebben vier respondenten uit het dagonderwijs studievertraging opgelopen, of spreiden het traject. Alle respondenten uit het afstandsonderwijs spreiden hun opleiding, die overwegend uit een verkort traject bestaat.

Voor de meeste respondenten uit mijn onderzoek bestaat het leven uit onvoorspelbaarheid en onzekerheid. Dit zien we eveneens in het onderzoek bij -18-jarige mantelzorgers, in het onderzoek van Hilde Lauwers (2013) terugkomen. Een studie/zorg-planning opmaken is hiermee geen sinecure. Men wil zo goed als mogelijk deelnemen aan de opleiding, waarbij flexibiliteit een basis-ingrediënt is om

deze uitdaging te doen slagen. Dit is niet altijd evident, wanneer de zorg onverwachts komt binnenvallen. Respondenten uit het dagonderwijs moeten hierdoor al eens een les missen, of verstek geven op activiteiten buiten de lesuren. Tijdens de les denkt men aan thuis, en leeft de behoefte om telefonisch bereikbaar te kunnen zijn. Eens thuis denkt men aan school en hoe het studiewerk tijdig te volbrengen. Daarnaast zijn activiteiten of groepswerken na de schooluren moeilijk te organiseren. Wat examens betreft, zit de moeilijkheid vooral wanneer meerdere examens op één dag vallen, of elkaar kort opvolgen. Hoewel het traject in het afstandsonderwijs de meeste problemen rond flexibiliteit oplost, rapporteren respondenten uit het afstandsonderwijs vooral problemen met de termijn voor het in- en uitschrijven voor examens via Square, en het moeten wachten om studiemateriaal aan te kopen tot wanneer het ISP is goedgekeurd. Zowel respondenten uit dag- als het afstandsonderwijs ervaren drempels om school, lectoren of medestudenten in vertrouwen te nemen. De gevolgen stapelen zich op in het zich zorgen maken, en hieraan gekoppeld moeilijkheden om zich te concentreren. Dit heeft vaak een negatieve invloed op het schoolwerk. Wanneer crisissituaties zich voordoen tijdens de examenperiode, kan dit een onuitwisbare stempel op het studietraject zetten. Hoe dan ook is het een heuse evenwichtsoefening om alle ballen tegelijk in de lucht te houden. Hieruit kan ik concluderen dat de student-mantelzorgers die deelnamen aan mijn onderzoek, problemen ervaren in de combinatie studie en mantelzorg verlenen. Toch wringt men zich in de mate van het mogelijke in allerlei bochten, om de studie succesvol te kunnen doorlopen.

Een aantal respondenten uit beide studietrajecten merken op, zich als het ware in twee werelden te bevinden. Met de ene voet in de studie, en de andere voet in de zorgsituatie. Deze aan elkaar rijmen gaat niet altijd van een leien dakje. De combinatie studie-mantelzorg is als twee zijden aan dezelfde medaille. Enerzijds vormt de studie een manier van afleiding in de dagdagelijkse zorgen. Anderzijds geeft de studie stress tijdens het zorg verlenen. Bijna alle respondenten rapporteren de combinatie studie-mantelzorg als niet te onderschatten. Eveneens bij Lotte Stolk rapporteren haar respondenten deze combinatie als zwaar (Stolk, 2017, p. 45). Zelfzorg wordt hiermee al snel naar de achtergrond verschoven. Wanneer de spanning heel hoog oploopt, dreigt men zich uit te schrijven van de studie. En hoeveel deden dit effectief? Hier hebben we het raden naar.

Er zijn niet enkel problemen gemeld, er zijn ook oplossingen aangebracht. Een grote hulp is te vinden in het begrip dat men krijgt op school, bij de studie- en studentenbegeleiders, zoals bij het samen op zoek gaan naar een passende oplossing. Een aantal respondenten geven dit aan als noodzakelijk om deze uitdaging vol te houden. Toch blijkt uit de verhalen van mijn respondenten, dat de stap zetten naar ondersteuning groot is. De dagstudent wil vooral meedraaien als gewone student. Wanneer het

studieprogramma volgen niet lukt, is dit een ontgoocheling. Men voelt zich al anders, en moet dan ook nog een aangepast traject aannemen. Naast de hulp van de ondersteunende diensten op school, en de eventueel toegekende faciliteiten, is een of meerdere medestudenten in vertrouwen nemen heel waardevol. Iemand die zich over notities ontfermt of informatie doorspeelt kan een groot verschil maken, en zorgen wegnemen. Geen enkele respondent uit het dagonderwijs geeft aan gepest of uitgesloten te worden op school. Dit zien we wel in de resultaten van Hilde Lauwers (2013) bij mantelzorgers jonger dan achttien jaar. In Lauwers' steekproef melden enkele van hen dat ze gepest worden op school, omwille van hun thuissituatie, of de handicap van de ouder (Lauwers, 2013, p. 86). Studenten uit het afstandsonderwijs geven de flexibiliteit van het concept een grote onderscheiding. Zonder die formule zou een hogeschoolopleiding volgen onmogelijk zijn. Naast school moet ook de werkgever een duit in het zakje doen, bijvoorbeeld in de vorm van flexibele werktijden, toekenning van verlof of het aanbieden van een stagemogelijkheid. Het verlof voor medische bijstand is voor één respondent alvast een godsgeschenk. Om een oplossing te vinden voor aanwezigheid op contactmomenten of examens, neemt men nogal eens toevlucht tot creatieve oplossingen.

Naast de ondersteuning vanuit school, familieleden of vrienden, komt de hulp van professionele instanties als geroepen. Uit het onderzoek van Fiona en Saul Becker verneem ik dat veel respondenten niet weten welke hulp er mogelijk is, en bij wie ze hiervoor terecht kunnen (Becker & Becker, 2008). In mijn onderzoek zijn er eveneens een aantal respondenten die niet weten bij wie ze voor ondersteuning terecht kunnen. En veel respondenten uit het afstandsonderwijs geven aan dat ze alles wat met school te maken heeft, als verder af ervaren, of voor de studenten uit het dagonderwijs. Respondenten die goed geïnformeerd zijn, en (professionele) hulp aan huis laten komen, rapporteren dit als een belangrijke steunbron om de combinatie studie-mantelzorg mogelijk te maken. Eén respondent weet te vertellen dat het goed geïnformeerd zijn bij de dienst maatschappelijk werk van het ziekenfonds, een wereld van verschil maakt. Op pagina 28, figuur 2, vindt u een mooi overzicht van het trio rond de zorgbehoevende. We zien hier de professionele zorgverlener en de vrijwilliger in een netwerk samen met de mantelzorger. Naast de (professionele) zorgverleners aan huis, staan de sociale diensten de mantelzorger bij in de coördinatie van de zorg. Daarnaast is de dienstverlening van STUVO voor een aantal respondenten een hulpbron geweest.

Het oogpunt van de studie- en studentenbegeleider is niet mee opgenomen in dit onderzoek. Maar wanneer we het voorbeeld van Boy Hennevelt (2018) erbij nemen, vernemen we dat het voor hen niet gemakkelijk is de student-mantelzorger te bereiken. Studentenbegeleiders uit zijn onderzoek rapporteren een gebrek aan kennis en inzicht over de doelgroep (Hennevelt, 2018, 34). Er is behoefte

aan informatie en hoe de student-mantelzorger te begeleiden. Sowieso moet het van twee kanten komen, de student-mantelzorger moet ook initiatief nemen (Hennevelt, 2018, p. 37). Dit laatste wordt eveneens benoemd door respondenten uit mijn onderzoek. Men is er zich van bewust ook zelf de stap te moeten zetten. Zowel uit het onderzoek van Hennevelt (2018), als mijn onderzoek, leeft de behoefte aan bewustmaking, en dit ten aanzien van beide partijen.

Tijdens de interviews probeerde ik ook te weten te komen in hoeverre de school tegemoet kan komen aan de behoeften van de student-mantelzorger. In hoofdstuk 7 kunt u alle suggesties terugvinden, ik som hier de voornaamste even op. Eerst en vooral is het belangrijk dat alle actoren het thema leren kennen. Men kan werken aan bewustmaking, bijvoorbeeld via posters, folders en informatiemomenten. Om tegemoet te komen aan de noden rond de lessen en de leerstof, kan men lessen opnemen, en geheel of gedeeltelijk op Toledo beschikbaar maken. Faciliteiten voor student-mantelzorgers uit het dagonderwijs kunnen bestaan uit het mogen bereikbaar zijn in de les, door middel van het discreet bij zich mogen houden van de gsm, en het aanbieden van vervangende opdrachten voor activiteiten na de schooluren. Studenten uit het afstandsonderwijs kunnen tegemoetgekomen worden, met de mogelijkheid om het studiemateriaal te kunnen aankopen bij aanvang van het academiejaar, dit reeds voor de goedkeuring van het ISP, en een verkorting van de termijn voor het inschrijven voor examens op Square. Hoewel een statuut niet specifiek onder de noemer 'mantelzorgstatuut' dient te vallen, kan men hieraan een aantal faciliteiten hangen. Het overgrote deel van de respondenten zou de aanvraag van een statuut overwegen, mocht er een statuut bestaan die kan tegemoetkomen aan de noden die zich stellen. Momenteel biedt Hogeschool VIVES geen specifiek mantelzorgstatuut aan, maar wel een ondersteuning volgens de noden die zich stellen. Wanneer we over de VIVES-grenzen heen kijken, zien we bij de andere hogescholen een gelijkaardig studentenbeleid. Hoewel één hogeschool een specifiek 'mantelzorgstatuut' aanbiedt, zien we bij nagenoeg alle beschreven hogescholen, een ondersteuning op maat. Voor studenten die ver wonen, zou een samenwerkingsverband met andere STUVO-voorzieningen, bijvoorbeeld met de scholen in de associatie KULeuven, een oplossing kunnen bieden voor moeilijkheden rond tijd en afstand. Zo kan elke student-mantelzorger van de nodige ondersteuning genieten, en tegemoetkomen aan zijn rechten.

Vervolgonderzoek kan bestaan uit het op zoek gaan naar de momenteel onzichtbare factoren, die ervoor zorgen dat studenten de ondersteunende diensten en hun hulpverlening niet vinden. Als tweede item kan men gericht op zoek gaan naar de positieve factoren, die ervoor zorgen dat het wel lukt om de studie en het mantelzorg verlenen combineerbaar te houden. Op basis van die resultaten

kan men voor zowel de student-mantelzorger, als de ondersteunende diensten, het beleid verder ontwikkelen richting een 'Mantelzorgvriendelijk Hogeschoolbeleid'.

In de ondersteuning van de student-mantelzorger is het belangrijk dat er eveneens aandacht geschonken wordt aan de draaglast en draagkracht van de ondersteunende diensten. Zorg voor de student is ook zorg voor de lector, studie- en studentenbegeleider, de ombudsman/-vrouw, ... !

8.3. Projectverloop – kritische reflectie

In het projectverloop beschrijf ik mijn volledig traject doorheen dit onderzoek, dit kan u lezen in hoofdstuk 2. In deze discussie zal ik hier over reflecteren.

Uit eerder onderzoek is gebleken dat mijn doelgroep niet gemakkelijk te bereiken is, Hilde Lauwers noemt dit een "onzichtbare onderzoekspopulatie" (Lauwers, 2013, p. 84). Met deze kennis in het achterhoofd, was ik heel nieuwsgierig hoeveel student-mantelzorgers er zich zouden aanmelden. Om zoveel mogelijk potentiële respondenten te bereiken, liet ik mijn creativiteit de vrije loop in het uitwerken van mijn acties.

Desalniettemin stootte ik in dit zoekproces op een paar beperkingen. De grootste moeilijkheid zat in het feit dat ik deze studie met een job combineer. Hierdoor heb ik een andere planning moeten opmaken, dan mocht ik dit project als voltijds dagstudent kunnen uitwerken. Dit heeft als gevolg dat ik vroeger dan ideaal zou zijn, de interviews op mijn planning zette. Ze volgden elkaar ook sneller op. Hieruit heb ik geleerd, dat ik in normale omstandigheden mijn planning op bepaalde punten anders zou opmaken. Ik zou bijvoorbeeld meer tijd tussen de interviews laten, om met een medeonderzoeker in overleg te gaan.

Een andere belemmering dat de combinatie studie-job met zich meegebracht heeft, is het moeilijker aanwezig kunnen zijn op school om mijn project onder de aandacht te brengen. Ik kon niet in elke klasgroep mijn project gaan voorstellen, of andere acties ondernemen waarbij ik fysiek aanwezig kon zijn. Deze hindernissen zie ik niet als gebreken, maar als waardevolle ervaringen in het leerproces. Mijn creativiteit hielp mij flexibel te zijn, zowel doorheen het volledige project, als in het maken van de afspraken met mijn respondenten.

Het vinden van respondenten ging verassend sneller dan ik aanvankelijk had verwacht. Na elke oproep kreeg ik vlot een paar aanmeldingen, om daarna even snel terug stil te vallen. Telkens bedacht ik een oplossing om op een andere manier, of via een andere weg, mensen aan te spreken. Ik stond er niet

alleen voor, want ik werd heel goed ondersteund vanuit school en de organisatie. Voor het bereiken van studenten uit het dagonderwijs zorgde het persoonlijk rondgaan in de lessen voor de meeste respons. Studenten uit het afstandsonderwijs kon ik het beste bereiken via de Facebookgroepen, en de oproepen via mail vanuit school. Eén respondente vertelde me, dat ze na een tweede keer mijn oproep te zien passeren, mij het voordeel van de twijfel gaf, en zich aanmeldde. Hieruit heb ik geleerd dat men een oproep het beste meer dan één keer plaatst, en dit via verschillende kanalen, om zo twijfelende respondenten over de streep te trekken.

Mijn steekproef is heel divers geworden. Naast respondenten die momenteel zorgen voor een naaste, had ik twee respondenten waarbij de zorg is gestopt. Met hen kon ik terugkijken op de situatie, wat een extra dimensie behelst, en een ontegensprekelijk onderdeel van het leven is. Tot mijn spijt kon ik geen respondenten interviewen, die omwille van de zorg hun studie gestaakt hebben. Met welke struikelblokken deze mensen in aanraking zijn gekomen blijft een groot vraagteken.

Tijdens de interviews probeerde ik te polsen naar de noden die zich stellen. Daarnaast trachtte ik te weten te komen in hoeverre men kennis heeft, en gebruik maakt van de dienstverlening van de ondersteunende diensten op school. Zonder in de hulpverlenersrol te vervallen, probeerde ik hen wegwijs te maken. Als medestudent was het een evenwichtsoefening om niet in een los gesprek te belanden, rond de opleiding en de dingen die zich stellen. Mijn ervaring als interviewer bracht me het inzicht, dat een interview afnemen meer is dan een aantal vragen stellen. Deze waardevolle ervaringen en inzichten neem ik dankbaar mee naar het werkveld toe.

Het uitwerken van de literatuurstudie kwam hoofdzakelijk na de interviews tot stand. Er zijn twee zijden aan deze medaille. Enerzijds had dit tot gevolg dat ik bepaalde kennis nog niet diepgaand beheerste tijdens de interviewfase, en ik bijgevolg niet op alle vragen die de respondenten mij stelden, accuraat kon antwoorden. Anderzijds hebben deze vragen de aanzet gegeven tot het dieper uitwerken van bepaalde hoofdstukken van dit onderzoeksrapport. Op alle vragen van de respondenten is het antwoord terug te vinden in mijn literatuurstudie, en mijn kennis rond het onderzoeksthema is verder aangevuld. Dit is een goed voorbeeld van het inventief omgaan met de dingen die zich stellen in een onderzoeksproject.

Mijn leergierigheid zette me aan om andere hogescholen aan te spreken, en navraag te doen naar welke ondersteuning men elders aanbiedt. Onder het motto: 'vragen staat vrij'. Samenwerken is evenzeer een belangrijke en versterkende factor doorheen dit onderzoek. Leren doen we van elkaar,

en dat is in dit project niet anders. Hieruit voorvloeiend is er reeds met mijn resultaten gewerkt in het groter onderzoek. Van samenwerking gesproken.

Hiermee kan ik stellen dat mijn onderzoek succesvol is afgerond. Hoewel ik een aantal zaken anders wil aanpakken in toekomstige projecten, kan ik tevreden terugkijken op mijn traject. Van in den beginne had ik een duidelijk doel voor ogen, en mijn planning heb ik probleemloos kunnen volgen. Hoewel dit een vlot leesbaar eindresultaat heeft opgeleverd, ging hier een ontelbaar aantal uren hard werken aan vooraf. Uren typen aan het transcriberen van de interviews, en me met interesse onderdompelen in gelijkaardige projecten en organisaties in het buitenland. Dit is als op wereldreis gaan zonder het land te verlaten, met het internet als verrekijker. Mijn rugzak is goed gevuld met kennis en inzicht in mijn onderzoeksthema. De sociale kaart rond de student-mantelzorger krijgt hierin een prominente plaats. Met dit project sluit ik deze studie af, en start ik een nieuwe reis op weg naar een even boeiende werkplek.

8.4. Dit project als antwoord op mijn toepassing van de DLR's⁸

Op basis van de onderstaande 'Domeinspecifieke LeerResultaten (DLR) professionele bachelor in het sociaal werk (zie bijlage voor het volledig overzicht), zal ik de link met mijn bachelorproef duiden binnen mijn opleiding sociaal werk. Hierbij geef ik weer in hoeverre ik deze heb gerealiseerd.

DLR 1: "De PB sociaal werk hanteert de mensenrechten en sociale rechtvaardigheid als centrale maatstaven voor zijn handelen. Hij kan dit handelen verantwoorden aan de hand van een ethisch discours. Hij is zich daarbij steeds bewust van zijn positie." (Dumon, E., Vervaecke, I., Team bachelorproefbegeleiders, 2018, pp 18-19).

"Cluster 1: Contact leggen en oriënteren;

Cluster 2: Stimuleren tot zelfontwikkeling;

Cluster 3: Sociaal-agogische expertise inbrengen;

Cluster 4: Vermaatschappelijken;

Cluster 5: Professioneel werken en ontwikkelen."

(Dumon, E., Vervaecke, I., Team bachelorproefbegeleiders, 2018, pp 18-19).

⁸ (Dumon, E., Vervaecke, I., Team bachelorproefbegeleiders, 2018, pp 18-19).

Doorheen deze opleiding heb ik kennis en ervaring op gedaan, die ik in dit project voor mijn bachelorproef in ruime mate heb kunnen toepassen. De opleiding omvat een aantal opleidingsonderdelen waarin ik de rechten in zijn vele gedaanten heb leren kennen, de samenleving heb bestudeerd en de sociale instituties van naderbij heb verkend. Daarnaast heb ik kennis gemaakt met een aantal oude en hedendaagse denkers doorheen het filosofisch luik, waarbij het ethisch discours een heel belangrijke plek heeft, en de basis vormt voor mijn handelen. Via sociale, creatieve en methodische vaardigheden maakte ik mij het werken als maatschappelijk werker eigen, met als belangrijk onderdeel de stage in het ziekenhuis az groeninge. Het opleidingsonderdeel 'methodiek systeemgerichte hulpverlening', en alle vakken sociologie krijgen een prominente plaats, want van hieruit kan ik de student-mantelzorger in zijn persoonlijke en maatschappelijke context zien. In dit eindrapport ging ik uitgebreid met de onderzoeks- en informatievaardigheden aan de slag. Het praktische luik heb ik gelinkt met de theoretische kennis, het werd een leerrijk parcours.

8.4.1. Toepassing DLR 1

Tijdens het uitwerken van dit onderzoek, ben mij steeds bewust geweest van mijn positie als onderzoeker. Mijn plaats hierbij is een brugfunctie tussen de respondent en de hogeschool/het hogeschoolbeleid. De respondent vertrouwt mij gevoelige informatie toe, die ik met alle omzichtigheid dien te hanteren. Deze info schetst een beeld van de knelpunten die mijn respondenten ondervinden. Hiermee onderneem ik een poging om het recht op onderwijs voor alle student-mantelzorgers te helpen garanderen, met behulp van het optekenen van hun verhaal en uitwerken van suggesties. Deze informatie kan ook ruimer, alle studenten, ten goede komen. Want elkeen kan op een bepaald moment in het leven, zo ook tijdens de hogeschoolloopbaan, de zorg gaan opnemen voor een naaste. Het hoeft niet enkel om mantelzorg te gaan, andere moeilijkheden kunnen eveneens door middel van deze suggesties combineerbaar worden met de studie. DLR 1 vormt de basis van het project voor mijn bachelorproef, dat tegelijk de basis is van het maatschappelijk werk, namelijk het fungeren als mensenrechtenwerker.

8.4.2. Toepassing Cluster 1: Contact leggen en oriënteren

Deze cluster kon ik toepassen tijdens het contact leggen, en in dialoog te treden met alle actoren. Tijdens het gehele onderzoek contacteerde ik de mensen van de organisatie, en de medewerkende partners, naast alle personen van school die hun medewerking hebben verleend, en uiteraard de respondenten. Met het oog op authentiek contact bouwde ik een professionele relatie met hen op. Door middel van de resultaten van de interviews, maakte ik een inschatting van de noden en zorgen

van mijn onderzoekspopulatie. Dit alles is aangevuld met een verkenning in het werkveld, en het consulteren van een ruim gamma aan bronnen.

Als ik terugkijk op mijn traject, merk ik dat ik heel wat expertise heb opgebouwd omtrent het onderzoeksthema. De literatuurstudie bracht mij naast theoretische, ook praktische kennis. Theoretisch leerde ik mantelzorgers en meer bepaald studerende mantelzorgers, plaatsen in onze algemeen maatschappelijke context. Deze onderbelichte groep verdient het om in een warm positief daglicht gezet te worden. Ze zijn nog te veel onzichtbaar, terwijl ze een belangrijke en onmisbare schakel zijn in de zorg voor onze medemens. Het beleid van minister Vandeuren en van de andere hogescholen is mij duidelijker geworden. En mijn 'reis rond de wereld' bracht mij inzichten die men hier in België nog aan het ontwikkelen is. Doorheen mijn project zie ik alvast een aantal gelijkenissen en een paar verschillen met de literatuur. De rol van de ondersteunende diensten op school is heel groot, en maakt een wezenlijk verschil in het welbevinden van de student-mantelzorger. Daarbij is kennis en inzicht, en het ontwikkelen van bewustzijn aan beide zijden, een belangrijke eerste stap om elkaar tegemoet te komen.

8.4.3. Toepassing Cluster 2: Stimuleren tot zelfontwikkeling

Voor dit project voor mijn bachelorproef heb ik gekozen om een welbepaalde doelgroep, de student-mantelzorger, uit te lichten. Omdat ik ervan overtuigd ben dat de mantelzorger een belangrijke plaats inneemt in onze maatschappelijke context, en de student-mantelzorger een onderbelichte deeldoelgroep is. Met mijn acties op school bracht ik het onderzoeksthema onder de aandacht. Dit bij de student, maar ook bij alle andere actoren op school. Ik heb hiermee een eerste aanzet gegeven ter bewustmaking en zelfontwikkeling van zowel de respondent, de hogeschool – studiegebied SAW – en hopelijk een beetje van de overheid. Via de inzichten opgebouwd doorheen dit traject, heb ik geprobeerd om mijn doelgroep, de student-mantelzorger, te stimuleren in het herkennen van hun sterktes, en die in te zetten in de niet steeds gemakkelijke combinatie studie-mantelzorg.

8.4.4. Toepassing Cluster 3: Sociaal-agogische expertise inbrengen

Tijdens mijn werkveldonderzoek consulteerde ik de relevante regelgeving en bouwde hierover een degelijke expertise op. Deze kennis is voor het overgrote deel opgenomen in dit eindrapport. Tijdens de interviews heb ik deze kennis met mijn respondenten gedeeld, en hun aanvullende vragen hebben tot vervollediging van dit eindrapport geleid. Naast de relevante regelgeving, bevat dit rapport relevante kennis en ervaringen omtrent de noden van de student-mantelzorger. Hiermee wens ik Hogeschool VIVES, en uiteraard alle andere scholen en organisaties, te informeren.

8.4.5. Toepassing Cluster 4: Vermaatschappelijken

Op basis van de resultaten heb ik cluster 4 toegepast door middel van het opnemen van de signaalfunctie met als doel veranderingen op gang te brengen. Hiermee wil ik ook duurzaam en inclusief samenleven bevorderen. Daarnaast moet elke student kunnen deelnemen aan de opleiding, en er zich in thuis voelen, zo ook de student-mantelzorger. De suggestie: 'organiseren van praatgroepen' is mijn uitwerking in het stimuleren van 'het vormen van netwerken'. Met dit project heb ik de brugfunctie opgenomen, om duurzame bruggen te bouwen tussen de studenten onderling, en de student-mantelzorger en de hogeschool.

8.4.6. Toepassing Cluster 5: Professioneel werken en ontwikkelen

Deze cluster heb ik toegepast onder de vorm van het formuleren van suggesties naar het hogeschoolbeleid, voor verder onderzoek én ter attentie van de overheid. Hiervoor heb ik onze maatschappelijke context kritisch onder de loep genomen, meegedacht over het beleid, en hoop ik hiermee een steentje verlegd te hebben en verandering op gang te brengen. Voorts heb ik met mijn onderzoeksresultaten reeds bijgedragen tot kennis en expertise-uitwisseling.

8.5. Tot slot

Uit de volledige opleiding, waarvan dit project het sluitstuk vormt, neem ik mee dat het belangrijk is verder te kijken dan de hulpvraag of het probleem. Rond de persoon met een hulpvraag staan er nog actoren die niet altijd even zichtbaar zijn. Nagaan wie ze zijn, wat ze doen en of deze mensen ook ondersteuning nodig hebben, is een belangrijke taak als sociaal werker. Dit onderzoeksrapport bevat een greep uit de sociale kaart, ik wil hiermee de student-mantelzorger wegwijs maken in het sociale landschap, wat één van de kerntaken is van de maatschappelijk werker is. De inzichten opgebouwd uit mijn 'reis rond de wereld via inspirerende voorbeelden uit het binnen- en buitenland' zullen zeker van pas komen wanneer ik in het werkveld sta. Misschien kan ik een paar interessante zaken uit het buitenland voorstellen om hier te implementeren.

De maatschappelijk werker is een bruggenbouwer. Met dit project neem ik deze functie op, en maak ik de brug tussen heel wat actoren zoals 'de student-mantelzorger en de hogeschool', 'het studiegebied Sociaal Agogisch Werk en Verpleegkunde', 'de student-mantelzorger en de ondersteunende diensten', en 'de student-mantelzorger en de maatschappij' en vice versa.

9. Literatuur

- Agentschap Zorg en Gezondheid. (z.d. -a). *Eerstelijnszones in Vlaanderen*. Geraadpleegd op 30 mei 2019, van <https://www.zorg-en-gezondheid.be/eerstelijnszones-in-vlaanderen>
- Agentschap Zorg en Gezondheid. (z.d. -b). *Wat is een eerstelijnszone?*. Geraadpleegd op 30 mei 2019, van <https://www.eerstelijnszone.be/wat-is-een-eerstelijnszone>
- Amnesty International. (2018). *Universele Verklaring van de Rechten van de Mens: Vereenvoudigde versie*. Geraadpleegd op 27 januari 2019, van <https://www.amnesty-international.be/subthema/universele-verklaring-van-de-rechten-van-de-mens-eenvoudige-versie/841>
- Becker et. al. (1995). *Young Carers in Europe. An Exploratory Cross-National Study in Britain, France, Sweden and Germany*. Leicestershire: Departement of Social Sciences: Loughbrough University.
- Becker, F., Becker, S. (2008). *Young Adult Carers in the UK: Experiences, Needs and Services for Carers aged 16-24*. London: The Princes Royal Trust for Carers.
- Beel, V. (2017, 23 juni). Mantelzorgstatuut moet studenten ontlasten. *De Standaard*, p14.
- Birtha, M., Holm, K. (2017). *Who Cares? Study on the challenges and needs of family carers in Europe*. [Onderzoeksrapport]. Brussel: COFACE Families Europe.
- Bronselaer, J., van Walle, K., Vandezande, V. (2017, 25 september). Jonge mantelzorgers op de radar. Vlaanderen zoekt internationale inspiratie. *Sociaal.Net*. Geraadpleegd op 28 mei 2018, van <https://sociaal.net/analyse-xl/jonge-mantelzorgers-op-de-radar/>
- Bronselaer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L., Demeyer, B. (juni 2016). *Sporen naar duurzame mantelzorg. Hoe perspectief bieden aan mantelzorgers?* Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid & Gezin.

Bronselaer, J., Demeyer, B., Vandezande, V., Vanden Boer, L. (2018). *Wat weten we (niet) over informele zorg in Vlaanderen? Voorstel voor het dichten van de cijfer- en kennislacunes*. Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid & Gezin.

Care Act 2014. Legislation.gov.uk. Geraadpleegd op 29 januari 2019, van <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2014/23/contents/enacted>

Carers Australia. (2019a). *Young Carers Bursary*. Geraadpleegd op 30 januari 2019, van <http://www.carersaustralia.com.au/how-we-work/national-programs/young-carer-bursary-programme/>

Carers Australia. (2019b). *Website*. Geraadpleegd op 30 januari 2019, van <http://www.carersaustralia.com.au/about-us/>

Carers Trust. (2015). *Know your Rights: Support for Young Carers and Young Adult Carers in England*. London: Carers Trust.

Carers Trust. (2019). *Young Carers Awareness Day*. Geraadpleegd op 29 januari 2019, van <https://carers.org/young-carers-awareness-day-2019>

Careum. (2019). *Young Carers*. Geraadpleegd op 30 januari 2019, van <https://www.careum.ch/en/youngcarers>

Codex Vlaanderen (2013, 11 oktober). *Gecodificeerde decreten betreffende het hoger onderwijs*. Geraadpleegd op 11 april 2019, van <https://codex.vlaanderen.be/PrintDocument.ashx?id=1023887&datum=&geannoteerd=false&print=false#H1064841>

Crevits, H., Muyters, P. (2017). *Transitieprioriteit Levenslang leren en de dynamische levensloopbaan. Conceptnota aan de Vlaamse Regering*. Vlaamse Regering.

De gecoördineerde Grondwet van 17 februari 1994 (1994, 17 februari). *Belgisch Staatsblad*, 4054.

- de Ruijter, B. (2018). *Mantelzorg, studeren of deze combineren?*. [Masterproef]. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam.
- de Veer, A.J.E., Francke, A.L. (2008). *Opgroeien met zorg. Quick scan naar de aard en omvang van zorg, belasting en ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers*. Utrecht: Nivel.
- Derynck, W. (2014). *Inleiding Sociaal Werk*. [Curcus]. Kortrijk: VIVES.
- Dierckx, S. (2017, 3 oktober). *14.000 wachtenden voor persoonsvolgend budget*. [TV-uitzending]. Brussel: Vlaamse Radio- en Televisieomroeporganisatie/Het Journaal.
- Dumon, E., Vervaecke, I., Team bachelorproefbegeleiders. (2018). *Studiewijzer 2018-2019. Bachelorproef – Bachelor Sociaal Werk (BaSW) via afstandsonderwijs*. Kortrijk: VIVES.
- Eurocarers.org. (z.d. -a). *EDY-care*. Geraadpleegd op 29 januari 2019, van <https://eurocarers.org/edycare/>
- Eurocarers.org. (z.d. -b). *Website*. Geraadpleegd op 29 januari 2019, van <https://eurocarers.org>
- European Union. (1995-2018). *Horizon 2020. How to get funding*. Geraadpleegd op 29 januari 2019, van <https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en/how-get-funding>
- Federal Office of Public Health FOPH. (2018). *Gesundheit2020 – Health2020 – a comprehensive health care strategy*. Geraadpleegd op 30 januari 2019, van <https://www.bag.admin.ch/bag/en/home/strategie-und-politik/gesundheit-2020/eine-umfassende-strategie-fuer-das-gesundheitswesen.html>
- Hennevelt, Boy. (2018). *Mantelzorgende studenten in kaart. Kwalitatief onderzoek naar signalering en begeleiding van mantelzorgende studenten op de HvA, UvA en VU*. [Masterproef] Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam.
- Hermanns, J. (2011). Jonge Mantelzorgers: slachtoffers of helden?. *Jeugdbeleid*, 5, nr3, pp 165-180.

- Hjern, A., Berg, L., Arat, A., Klöfvermark, J., Manhica, H., Rostila, M., . . . Magnusson, L. (2017). *Children as next of kin in Sweden*. Kalmar: Authors and Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Internationaal Verdrag inzake Economische, Sociale en Culturele Rechten van 19 december 1966 (1983, 6 juli). *Belgisch Staatsblad*, 8808.
- Islamaj, D. (2018, 27 augustus). *Actrice Nora Tilley getuigt over haar leven met de ongeneeslijke ziekte*. [TV-uitzending]. Brussel: Vlaamse Radio- en Televisieomroeporganisatie/Het Journaal.
- Järkestig-Berggren, U., Berman, A., Eriksson, M., Priebe, G. (2019). Young carers in Sweden – A pilot study of car activities, view of caring, and psychological well-being. *Child & Family Social Work*, 2019, 24/2019, 292-300, <https://doi.org/DOI:10.1111/cfs.12614>
- Kinderrechtencoalitie Vlaanderen vzw. (2018). *Jonge mantelzorgers*. Geraadpleegd op 25 februari 2019, van <https://www.kinderrechtencoalitie.be/jonge-mantelzorgers/>
- Lauwers, H. (2013). *Jonge mantelzorgers? Kinderen van ouders met een chronische ziekte of handicap. Een belevingsonderzoek*. [Onderzoeksrapport]. Brussel: Kind & Samenleving.
- Lauwers, H. (2014). Het perspectief van kinderen en jongeren van wie een ouder een ernstige chronische ziekte of handicap heeft: jonge mantelzorgers? *Tijdschrift voor Jeugd en Kinderrechten (TJK)* 2/2014, 134-149.
- Leu et.al. (2018). *Study protocol: young carers and young adult carers in Switzerland*. Geraadpleegd op 30 januari 2019, van <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-018-2981-5>
- Leu et.al. (2019). Counting Young Carers in Switzerland – A Study of Prevalence. *Children & Society*, 33/2019, pp. 53-67, <https://doi.org/DOI:10.1111/chso.12296>
- Little Dreamers Online (2016). *Big Dreamers*. Geraadpleegd op 30 januari 2019, van <https://littledreamersonline.com/big-dreamers/>

- MantelzorgNL. (2019). *Voor professionals. Jonge mantelzorgers ondersteunen*. Geraadpleegd op 28 januari 2019, van <https://mantelzorg.nl/pagina/voor-professionals/kennisbank/wat-is-mantelzorg/jonge-mantelzorgers-ondersteunen>
- Nanninga, K. (2015). *Jongvolwassen mantelzorgers en hun transitie naar volwassenheid. Een onderzoek naar de belemmeringen die jongvolwassen mantelzorgers ervaren bij de transitie naar volwassenheid*. [Masterproef]. Utrecht: Universiteit Utrecht.
- Pichal, S. (2018, 28 juni). *De inspecteur – schrijf je op tijd in in een woonzorgcentrum*. [Radioprogramma]. Brussel: Vlaamse Radio- en Televisieomroeporganisatie/Radio2.
- Putters, K. (2014). *Rijk geschakeerd. Op weg naar de participatiesamenleving*. Den Haag: SCP.
- Samana mantelzorgvereniging. (2018). *Samen naar een mantelzorgvriendelijke school. In samenwerking met middenschool KJ Hasselt, Humaniora KJ Hasselt en Hast*. [Infographic]. Hasselt: Samana.
- Samana mantelzorgvereniging. (2019a). *Homepagina*. Geraadpleegd op 13 april 2019, van <https://www.samana.be>
- Samana mantelzorgvereniging. (2019b). *Samen naar een mantelzorgvriendelijke school*. Geraadpleegd op 18 mei 2019, van <https://www.samana.be/projecten/mantelzorgvriendelijke-school/>
- SEL Zuid-West-Vlaanderen. (2015). *Wegwijs in de Thuiszorg Kortrijk. Editie 2016 – 2018*. [Brochure]. Kortrijk: Auteur.
- Sociaal en Cultureel Planbureau. (2018). *'Me-We': jonge mantelzorgers in Europa*. Geraadpleegd op 30 januari 2019, van [https://www.scp.nl/Onderzoek/Lopend onderzoek/A Z alle lopende onderzoeken/Me We jonge mantelzorgers in Europa](https://www.scp.nl/Onderzoek/Lopend%20onderzoek/A%20alle%20lopende%20onderzoeken/Me%20We%20jonge%20mantelzorgers%20in%20Europa)
- Steunpunt Mantelzorg Zeist. (z.d.). *Samenspel met informele zorg*. Geraadpleegd op 17 april 2019, van <https://www.mantelzorgzeist.nl/samenspel-met-informele-zorg-0>

- Steyaert, J., De Koker, B. (2018). Mantelzorg in de samenleving. In Knaeps, J., De Koker, B., Steyaert, J., Heylen; L., Van Puyenbroeck, J. (Red.). *Zorg voor mantelzorg* (pp. 31-42). Wommelgem: VAN INN.
- Stolk, L. (2017). *Standje doorgaan*. [Masterproef]. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam.
- UCLL. (2018). *Studeren met een erkend statuut. Statuut mantelzorger*. Geraadpleegd op 1 oktober 2018, van <https://www.ucll.be/studeren/student-aan-ucll/begeleiding/studeren-met-een-erkend-statuut/student-mantelzorger>
- United Nations (2017). *De duurzame ontwikkelingsdoelstellingen (SDG)*. Geraadpleegd op 27 januari 2019, van <https://www.unric.org/nl/sdg-in-nederlands>
- Vandeurzen, J. (2013). *De kracht van het engagement*. Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Vandeurzen, J. (2016). *Nabije zorg in een warm Vlaanderen. Vlaams Mantelzorgplan 2016 – 2020*. Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Vanthuyne, T., Moyson, T., Coone, A. (2015). *Verkenkend onderzoek naar de leefsituatie en ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers. Onderzoek uitgevoerd in opdracht van de Vlaamse Gemeenschap*. Gent: onuitgegeven rapport HoGent.
- Verhaeghe, M. (2015). *Demografische ontwikkelingen en maatschappelijke veranderingen*. [Cursus]. Kortrijk: VIVES.
- VIVES Hogeschool. (2018). *Onderwijs en examenfaciliteiten*. Geraadpleegd op 1 november 2018, van <https://www.vives.be/nl/onderwijs-en-examenfaciliteiten>
- VIVES Hogeschool. (2019a). *Onderzoek, expertisecentra*. Geraadpleegd op 20 januari 2019, van <https://www.vives.be/nl/onderzoek/expertisecentra>
- VIVES Hogeschool. (2019b). *Sociaal-agogisch werk*. [Brochure]. Kortrijk: VIVES Hogeschool studiegebied Sociaal – Agogisch Werk.

- VIVES Hogeschool. (2019c). *Website*. Geraadpleegd op 20 april 2019, van <https://www.vives.be/nl>
- Vlaams Expertisepunt Mantelzorg. (2019a). *Homepagina*. Geraadpleegd op 13 april 2019, van <https://www.kennisplein.be/sites/Vlaams%20Expertisepunt%20Mantelzorg/Pages/Home.aspx>
- Vlaams Expertisepunt Mantelzorg. (2019b). *Onderwijs*. Geraadpleegd op 20 januari 2019, van <https://www.kennisplein.be/sites/Vlaams%20Expertisepunt%20Mantelzorg/Pages/Blok.aspx?blok=Onderwijs>
- Vlaams Mantelzorgplatform. (z.d.). *Vlaams Mantelzorgplatform, de krachten van de 6 mantelzorgverenigingen gebundeld. Aanbod mantelzorgverenigingen – def.* Verkregen via persoonlijke communicatie van Debusschere Francky, Samana.
- Vlaamse Regering. (2016). *Visie 2050. Een langetermijnstrategie voor Vlaanderen. Versie 11 maart 2016*. Vlaamse overheid.
- Vlaamse sociale bescherming. (z.d.). *Zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden*. Geraadpleegd op 22 april 2019, van <https://www.vlaamssocialebescherming.be/zorgbudget-voor-zwaar-zorgbehoevenden>
- VRTNWS. (2018, 21 augustus). *Nood aan erkenning voor jongdementerenden*. [TV-uitzending]. Brussel: Vlaamse Radio- en Televisieomroeporganisatie/Het Journaal.
- Wet van 8 oktober 1992 op het hoger onderwijs en wetenschappelijk onderzoek (2019, 26 januari) Geraadpleegd op 28 januari 2019, van https://wetten.overheid.nl/BWBR0005682/2019-01-26/#Hoofdstuk7_Titeldeel3_Paragraaf2a
- Wet van 29 juni 2000, houdende intrekking van de Wet op de studiefinanciering en vervanging door de Wet studiefinanciering 2000 (Wet studiefinanciering 2000). Geldend van 1 februari 2019 tot heden. Geraadpleegd op 23 mei 2019, van <https://wetten.overheid.nl/BWBR0011453/2019-02-01/#Hoofdstuk3>

Wikipedia. (2019). *Instituut voor Psychosociale Opleiding*. Geraadpleegd op 20 april 2019, van https://nl.wikipedia.org/wiki/Instituut_voor_Psychosociale_Opleiding

Winseminus, A., Steyaert, J. (2015, 19 oktober). *De teloorgang van Big Society. Lessen voor Vlaanderen en Nederland*. *Sociaal.net*. Geraadpleegd op 29 januari 2019, van <https://sociaal.net/achtergrond/de-teloorgang-van-big-society/>

Young Carers Research Group (2019). *Website*. Geraadpleegd op 29 januari 2019, van <http://www.ycrg.org.uk/index.html>

Bijlage: Domeinspecifieke LeerResultaten professionele bachelor in het sociaal werk (Dumon, E., Vervaecke, I., Team bachelorproefbegeleiders, 2018, pp 18-19).

1. “De PBa sociaal werk hanteert de mensenrechten en sociale rechtvaardigheid als centrale maatstaven voor zijn handelen. Hij kan dit handelen verantwoorden aan de hand van een ethisch discours. Hij is zich daarbij bewust van zijn positie” (Dumon, E., Vervaecke, I., Team bachelorproefbegeleiders, 2018, p. 18).

CLUSTER 1: Contact leggen en oriënteren

2. “De PBa sociaal werk legt en onderhoudt authentieke contacten en realiseert een professionele relatie met belanghebbenden in hun sociale context” (Dumon, E., Vervaecke, I., Team bachelorproefbegeleiders, 2018, p. 18).
3. “De PBa sociaal werk hanteert verbale en non-verbale communicatie- en interactievormen, aangepast aan de aard van de sociaal-agogische processen” (Dumon, E., Vervaecke, I., Team bachelorproefbegeleiders, 2018, p. 18).
4. “De PBa sociaal werk maakt een inschatting door in dialoog te treden met de belanghebbenden, inzicht ontwikkelen in hun functioneren (als individu/groep, in relatie tot anderen en in de maatschappelijke context) en een breed geheel van bronnen te consulteren en te interpreteren” (Dumon, E., Vervaecke, I., Team bachelorproefbegeleiders, 2018, p. 18).

CLUSTER 2: Stimuleren tot zelfontwikkeling

5. “De PBa sociaal werk onderzoekt de mogelijkheden van de belanghebbenden (als individu/groep in relatie tot anderen en in de maatschappelijke context), met het oog op een systematische benadering van de situatie” (Dumon, E., Vervaecke, I., Team bachelorproefbegeleiders, 2018, p. 18).
6. “De PBa sociaal werk stimuleert en ondersteunt de belanghebbenden bij het (h)erkennen en aanpakken van noden en verwachtingen en bij het ontwikkelen van talenten, rekening houdend met hun draagkracht” (Dumon, E., Vervaecke, I., Team bachelorproefbegeleiders, 2018, p. 18).

CLUSTER 3: Sociaal-agogische expertise inbrengen

7. “De PBa sociaal werk informeert de belanghebbenden over relevante regelgeving en gidst hen naar geschikte organisaties, diensten en initiatieven” (Dumon, E., Vervaecke, I., Team bachelorproefbegeleiders, 2018, p. 18)
8. “De PBa sociaal werk ontwerpt en begeleidt sociaal-agogische processen, ook in niet-vertrouwde, complexe situaties. Hij wendt hiervoor zijn kennis, methodische vaardigheden en relevante onderzoeksresultaten op een effectieve en innovatieve wijze aan” (Dumon, E., Vervaecke, I., Team bachelorproefbegeleiders, 2018, p. 19).

CLUSTER 4: Vermaatschappelijken

9. “De PBa sociaal werk neemt een signaalfunctie op en zet stappen om verandering op gang te brengen. Hiertoe analyseert hij kritische maatschappelijke en internationale ontwikkelingen en uitdagingen en duidt deze aan de hand van relevante kennis, bronnen en onderzoeksresultaten” (Dumon, E., Vervaecke, I., Team bachelorproefbegeleiders, 2018, p. 19).
10. “De PBa sociaal werk helpt de belanghebbenden verbinden met de samenleving en omgekeerd” (Dumon, E., Vervaecke, I., Team bachelorproefbegeleiders, 2018, p. 19).
11. “De PBa sociaal werk gaat actief op zoek naar en stimuleert de vorming van netwerken en krachtige verbanden om duurzaam en inclusief samenleven te bevorderen” (Dumon, E., Vervaecke, I., Team bachelorproefbegeleiders, 2018, p. 19).

CLUSTER 5: Professioneel werken en ontwikkelen

12. “De PBa sociaal werk handelt autonoom, in dialoog met de belanghebbenden, interdisciplinair en multidisciplinair met andere professionals in een netwerk van organisaties” (Dumon, E., Vervaecke, I., Team bachelorproefbegeleiders, 2018, p. 19).
13. “De PBa sociaal werk werkt op een constructief-kritische manier samen in een team en de organisatie. Hij denkt actief na over beleid, doelstellingen en beheer van de organisatie, levert een bijdrage aan de uitvoering ervan en neemt daarvoor de verantwoordelijkheid op” (Dumon, E., Vervaecke, I., Team bachelorproefbegeleiders, 2018, p. 19).
14. “De PBa sociaal werk reflecteert over en werkt aan professionalisering van zijn eigen functioneren in een (inter)nationale beroepscontext” (Dumon, E., Vervaecke, I., Team bachelorproefbegeleiders, 2018, p.19).
15. “De PBa sociaal werk draagt actief bij tot kennis- en expertise-uitwisseling, praktijkonderzoek en kwaliteitsontwikkeling in het sociaal werk” (Dumon, E., Vervaecke, I., Team bachelorproefbegeleiders, 2018, p. 18-19).

