



ADVIES 2208

Mantelzorg

Datum: 29 juni 2022

Voorzitter: Amir Bachrouri

Aanwezigen: Amir Bachrouri, Ajar Bentaha, Anita Nyame, Fien Morren, Franka Foré, Jan Langeroot, Lotus Li, Loredana Cremery, Lot De Kimpe, Marnik De Bont, Michiel Van Hoof, Paulien Herck, Priscilla Keuppens, Samuel-Joe Munanga

De Vlaamse Jeugd Raad, in vergadering op 29 juni 2022, onder voorzitterschap van Amir Bachrouri, en met bovenvermelde aanwezigen, adviseert unaniem het volgende:

Advies

1. Erken (de diversiteit van) mantelzorgers over alle beleidsdomeinen heen, houd rekening met hun realiteit met intersectioneel en inclusief beleid én breng deze realiteit in beeld. 3
2. Zet in op outreachende hulp, erkenning, ondersteuning, buurtnetwerken en uitwisseling met en voor jonge mantelzorgers. Zorg ervoor dat jonge mantelzorgers de weg naar deze ondersteuning kunnen vinden. 5
3. Waardeer en investeer in wat al bestaat, maak dit plan concreet en erken extra inspanningen met bijkomende middelen. 6
4. Zorg ervoor dat (jonge) mantelzorgers beroep kunnen doen op ondersteuningsmaatregelen op maat, los van wat hun statuut is. 7
5. Zorg ervoor dat (jonge) mantelzorgers ondersteund worden op financiële én niet-financiële manieren, met zo min mogelijk planlast. 8
6. Breid de psychologische eerstelijns-ondersteuning uit gericht op (jonge) mantelzorgers en zet in op de vertrouwensband van aanspreekpunten en gesprekscontexten en outreachend werken. 9
7. Zorg voor de juiste vertegenwoordiging op de juiste plek en respecteer hierbij bestaande expertise en organisaties. 10
8. Zorg voor continuïteit van beleid na afloop van dit plan en over de volgende legislatuur heen. 10
9. Investeer structureel middelen om te vermijden dat dit plan een lege doos blijft. 10
10. Zorg voor ware cocreatie door regelmatige afstemming met mantelzorgorganisaties en mantelzorgers. 11



Kader

Mantelzorgen, een begrip waar veel kinderen en jongeren zich niet in herkennen. En toch komt het voor velen onder hen heel dichtbij. Volgens de omschrijving van de overheid gaat het om zorgen en/of leven bij een dierbare met een ziekte, (chronische) aandoening, handicap, psychische kwetsbaarheid of andere zorgbehoefte. Hieronder spreken we over een persoon met een handicap, ook al bestaat er wel wat gesprek en discussie over de semantische betekenissen en hun impact op de inclusieve realiteit van verschillende termen zoals functiebeperking of handicap. We erkennen het belang van deze discussie, en verwijzen hierbij ook graag naar onderzoek rond stigmatisering, inclusie en representatie¹.

Vaak is er bij mantelzorg sprake van een affectieve band. Mantelzorg is geen vrijwilligerswerk. Mantelzorg gebeurt niet als beroep, maar wel op (heel) regelmatige basis. Onderzoek van het departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin leert ons dat 21 tot 25% van de kinderen en jongeren van 11 tot 18 jaar in Vlaanderen woont bij een persoon met een langdurige ziekte of handicap. Volgens een ruime, en nodige, definitie van jonge mantelzorg horen zij bij de groep van jonge mantelzorgers². Bovendien zegt 5% van deze jongeren dat ze minstens 4 uur per week zorgen voor deze persoon (Bronselaer et al., 2021³). Het is cruciaal om jonge mantelzorgers breder te definiëren dan alleen de groep die zelf instrumentele hulp geeft in de zorg en/of huishouden van de zorgsituatie, omdat ook andere aspecten van samen leven en zorgen een hele grote impact hebben op kinderen en jongeren.

Ook cijfers van de Waddist-app (een applicatie van Artevelde Hogeschool & De Ambrassade die dagelijks drie vragen stelt aan betrokken jongeren) bevestigen deze cijfers: op 20 mei 2021 werd deze vraag gesteld aan 1965 jongeren tussen 12 en 30 jaar oud: "Zorg je voor iemand uit je omgeving of van je familie (bv. met chronische ziekte, handicap, ouderdom)?" 6% van de respondenten antwoordde hier "ja, altijd" op, en 20% antwoordde met "ja, soms". Zelfs de rechtstreekse zorgvraag laat ons dus zien dat bij deze groep zo'n 26% van de jongeren een zorgtaak opnam⁴.

Zoals we verder in dit advies zullen beschrijven is het ook enorm belangrijk om mantelzorg zo breed en divers mogelijk te definiëren en te erkennen naar zorgverlener, zorgafhankelijke, zorgsituatie en zorgintensiteit. Mantelzorgers hebben een onmisbare maar vaak onzichtbare rol in onze samenleving; ze doen samen het werk van 121.000 VTE professionele hulpverleners en zorgen voor miljarden lagere kosten in de zorg en welzijnssector. Tijdens de coronaperiode werd eens te meer duidelijk hoe cruciaal deze mensen zijn voor het welzijn van onze samenleving, in nauwe samenwerking met professionele zorgverleners, buurtnetwerken, vrijwilligers enz. De druk op deze zorgers werd des te groter toen we ons allemaal terugplooiden op onze eigen bubbel. De vraag die we ons in dit advies stellen is hoe wij als samenleving beter kunnen zorgen voor onze (jonge) mantelzorgers zodat zij hun zorg kunnen blijven opnemen. Hoe kunnen we complementaire zorg opbouwen van professionele zorgers, netwerkzorgers en de dichtst betrokkenen van een zorgafhankelijke? Hoe zorgen we voor een goed evenwicht in draagkracht en draaglast voor mantelzorgers, hoe kunnen wij hen ondersteunen op maat?

In de periode 2016-2020 liep er een eerste Vlaams Mantelzorgplan, een eerste ambitieus plan om naar geïntegreerd beleid te gaan voor mantelzorgers⁵. Het beleidsplan focuste op de maatschappelijke erkenning, waardering en ondersteuning van mantelzorgers, de positie van mantelzorgers binnen de zorg en de specifieke situatie van jonge mantelzorgers. Er werden heel wat sterke ambities geformuleerd in dit plan, en enkele acties kregen ook vorm in de realiteit. De Vlaamse Jeugd Raad schreef hierover ook een advies in september 2016 en benadrukte hierin onder andere financiële ondersteuning en de nood aan structurele middelen, informatie en (h)erkenning. We zijn blij te merken dat

¹ Handboek mediamakers Grip VZW - Handboek mediamakers - Grip (gripvzw.be)

² Infografiek Jonge Mantelzorgers - <https://departementwvg.be/transcriptie-infografiek-jonge-mantelzorgers> – opgevraagd 20 juni 2022

³ Bronselaer, J., Pickery, J., Vandezande, V., Dierckens, M., Delaruelle, K. & Demeyer, B. (2021) Je bent jong en ... je zorgt, Aantal, profiel, taakopname, welzijn en gezondheid van jonge mantelzorgers becijferd, Brussel, Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

⁴ Cijfers Waddist 20 mei 2021- back end Waddist.

⁵ Vlaams Mantelzorgplan 2016-2020: [Nabije zorg in een warm Vlaanderen. Vlaams Mantelzorgplan 2016-2020 | Vlaanderen.be](https://www.vlaanderen.be/nabije-zorg-in-een-warm-vlaanderen-vlaams-mantelzorgplan-2016-2020)



enkele punten gevolgd werden in dit tweede plan zoals het belang van specifieke aandacht voor jonge mantelzorgers en bijhorende maatregelen.

Nu er een nieuw mantelzorgplan wordt geschreven voor de periode 2022-2024 met als centrale pijlers erkenning, herkenning en ondersteuning, en we een adviesvraag kregen van de Vlaamse Regering, gaan we hier graag op in vanuit een breed, geïntegreerd perspectief en met de bijzondere focus op jonge mantelzorgers. We hebben hiervoor (jonge) mantelzorgorganisaties Coponcho, ZoJong!, Steunpunt Mantelzorg, Samana, en de kinderrechtenactoren Kinderrechtencoalitie en het Kinderrechtencommissariaat geraadpleegd en ons verdiept in het voorbije mantelzorgplan, de evaluatie ervan en beleidsvoorbereidend onderzoek door het Vlaams Instituut voor de Eerste Lijn (VIVEL) en ander relevant onderzoek. We komen terug op enkele punten uit ons eerste advies uit 2016, de nood aan structurele investering van middelen blijft bijvoorbeeld te cruciaal om niet te herhalen.

We nemen in dit advies de kinderrechten als leidraad. We zien kinderen en jongeren als volwaardige personen met een recht op onderwijs en ontwikkeling, inspraak, vrije tijd, ontspanning en rust. Die rechten staan niet in volgorde van belangrijkheid, maar zijn ondeelbaar en evenwaardig. Kinderen en jongeren kunnen een waardevolle en vervullende rol opnemen in de zorg en in de levens van hun naasten met een ziekte, handicap, ouderdomsproblematiek, psychische kwetsbaarheid of verslaving maar hebben hierbij wel de nodige ondersteuning nodig.⁶

In dit advies bespreken we de erkenning van jonge mantelzorgers, de ondersteuning en het proces dat tot dit plan geleid heeft. Dit Vlaamse Mantelzorgplan heeft opvallend veel aandacht voor jonge mantelzorgers, nu wordt het essentieel dat het niet bij ambitie blijft maar snel concreet kan worden. Bij elk luik gaan we in op enkele specifieke adviespunten.

Advies

Erkenning van jonge mantelzorgers

Erken (de diversiteit van) mantelzorgers over alle beleidsdomeinen heen, houd rekening met hun realiteit met intersectioneel en inclusief beleid én breng deze realiteit in beeld.

Mantelzorg bestaat in enorm diverse vormen. Mantelzorgers van uiteenlopende leeftijden weten vaak zelf niet dat ze mantelzorgers zijn. Vaak wordt gedacht aan enkele vaak voorkomende zorgsituaties (zoals binnen een familie met ouders en hun kinderen) en worden andere situaties niet in rekening genomen. We moeten mantelzorg echter in al haar diversiteit meenemen: wat de zorgafhankelijke betreft (denk bv. aan chronische ziektes, verslavingsproblematieken, mentale kwetsbaarheden en stoornissen, handicap, ouderdom enz.), wat de zorggever betreft (van burens, (klein)kinderen, pleeggezinsleden, vrienden, partners, enz.), de leefsituatie (samenwonend, op afstand, in een voorziening, enz.) en de zorgintensiteit. We lezen graag in het nieuwe Vlaamse Mantelzorgplan dat (h)erkenning van de diversiteit van mantelzorg een basispijler wordt. We herkennen de cijfers en analyses dat veel mantelzorgers zichzelf niet als dusdanig zien en zijn heel blij dat dit als absoluut uitgangspunt genomen wordt. Erkenning van de mantelzorg, van jong tot oud, is enorm belangrijk. Niet alleen vanuit het perspectief van de mantelzorg, maar ook van de zorgafhankelijke zelf. Ook deze personen willen immers zeker weten dat hun zorgers erkend en ondersteund worden voor de hulp die zij geven.

Het belang van deze maatschappelijke, beleidsmatige én juridische erkenning is groot. Veel mantelzorgers zijn zich niet bewust van hun mantelzorgersstatus, waardoor ze hun mogelijke noden of hulpvragen als mantelzorg ook onvoldoende inschatten. Doorheen dit advies bespreken we zowel de ondersteuningsnoden als juridische aspecten van verschillende statuten van de mantelzorg en hun implicaties op werk, school, vrije tijd enz.

⁶ Zie mij: Onzichtbare kinderen en hun rechten – Kinderrechtencoalitie Vlaanderen - <https://www.kinderrechtencoalitie.be/wp-content/uploads/2020/11/Eindpublicatie-2020-Zie-Mij-Onzichtbare-Kinderen-en-Hun-Rechten-Kinderrechtencoalitie-Vlaanderen.pdf>



Daarnaast is het van groot belang de diversiteit van mantelzorgers zichtbaar te maken via beeldvorming en representatie op verschillende media, via sensibiliseringscampagnes en doorheen onderwijs, arbeidsmarkt en vrijetijdssectoren zoals sport en jeugdwerk. In de acties van het mantelzorgplan gaat (h)erkenning vooral over aanknopingsvinden bij sectoren zoals deze in al hun eigenheid en kracht. Laat ons niet onderschatten wat het belang is van vrije tijd en ontspanning voor jonge mantelzorgers. Maak meer kwalitatieve vrije tijd waar voor meer kinderen en jongeren.

Onderwijs

We sluiten ons ook graag aan bij de aanbeveling van de Kinderrechtencoalitie om zorg dragen voor jezelf, mantelzorg en jonge mantelzorg in het leerplan te implementeren. Ze vragen ook om leerkrachten tools aan te reiken om jonge mantelzorg bespreekbaar te maken in groepsverband, bv. aan de hand van de toolkit van YOUNG HEROES met handvaten voor leraren⁷. Daarnaast lijkt het ons ook cruciaal hier meer aandacht dan vandaag rond te voorzien bij leerlingenbegeleiding. We verwijzen graag naar de goede voorbeelden van Samana 'Samen op weg naar een mantelzorgvriendelijke school' waarin leerlingen, leraars en directies van scholen brainstormen over hoe ze jonge mantelzorgers op hun school beter kunnen ondersteunen. Ze werken ook aan het uitbouwen van netwerken (referentie Samana zelf). Heel opvallend zijn de cijfers uit het project die aantonen dat er (iets lager dan de algemene cijfers dus) gemiddeld 17% van de jongeren op school (van kleuter, basis tot secundair onderwijs) of in hoger onderwijs in een mantelzorgsituatie zitten en tegelijk meer dan de helft van de leerkrachten zegt niet te weten of er een jonge mantelzorger in hun klas zit of niet. Die brede definitie van mantelzorg is hierbij ook heel erg belangrijk om mee te nemen voor leraren, docenten én leerlingen en studenten zelf om tot (zelf)erkenning over te gaan. We onderstrepen het belang van aandacht hiervoor op elke leeftijd, van kleutereducatie tot hoger onderwijs. Dat dit onderwerp immers ook bij de allerkleinsten al leeft, bewijst de enorme aandacht en aanvraag aantal van de pakketten van Zojong! Voor kleuteronderwijs⁸. In hoger onderwijs bestaan er ook enkele goede voorbeelden van ondersteunend mantelzorgbeleid zoals aan de Hogent (Teatime⁹) en Erasmus Hogeschool Brussel (beide in onderlinge samenwerking met Steunpunt Mantelzorg). We vragen om de breedte van die definitie dus ook door te trekken naar beleid voor (jonge) mantelzorgers. Inhoudelijk, maar ook wat de leeftijd van de mantelzorgers betreft. Ook jonge mantelzorgers jonger dan 18 jaar hebben immers heel veel aan erkenning.

Integratie van deze specifieke aandacht in onderwijs is heel erg belangrijk, maar we vragen om de rest van de maatschappij niet te vergeten en deze erkenningsacties niet uitsluitend om broodnodige ondersteuning te laten draaien maar ook om representatie, breed beleid, toegangsmogelijkheden enz. We vragen om een jonge mantelzorgersreflex cfr. de kindreflex, niet om tot doelgroepenbeleid te komen, wel om geïntegreerd en sterk beleid te bekomen.

Een laatste aandachtspunt willen we vestigen op de diversiteit in mogelijke achtergronden van mantelzorgers. Uiteraard is er meer dat mantelzorgers en zorgafhankelijken bindt dan hen doet verschillen, vandaar ook de nood aan het uitwisselen van ervaringen, maar we mogen niet blind zijn voor de specifieke noden van mensen met kortgeschoolde achtergrond, mensen in een minder geïnformeerde context, mensen met hogere communicatienoden, een lagere sociaaleconomische positie of bijkomende ondersteuningsnoden om hulp en ondersteuning te kunnen vragen. De medische wereld is een complexe wereld, vol vakjargon, technische termen, administratieve drempels en taalbarrières. We vragen hierin alle betrokken actoren om bewust te zijn van uitsluitingsmechanismen, discriminatie en kansenongelijkheid en roepen op om hier actief tegen in te gaan. We verwijzen hierbij naar het belang van intersectioneel onderzoek om naar een inclusief zorg- en mantelzorgbeleid te groeien¹⁰.

⁷ Zie mij: Onzichtbare kinderen en hun rechten – Kinderrechtencoalitie Vlaanderen - <https://www.kinderrechtencoalitie.be/wp-content/uploads/2020/11/Eindpublicatie-2020-Zie-Mij-Onzichtbare-Kinderen-en-Hun-Rechten-Kinderrechtencoalitie-Vlaanderen.pdf>

⁸ Kleuteronderwijs en Mantelzorg- Zojong! - <https://www.zojong.be/kleuteronderwijs>

⁹ Teatime @Bib: Mantelzorg – Hogent - <https://www.hogent.be/teatime/mantelzorg/>

¹⁰ The Fallacy of Migrants-Culture Preventing Access to Care in Later Life (2021) - Saloua Berdai-Chaoui, Ann Claeys, Sylvia Hoens, Honghui Pan, An-Sofie Smetcoren - VUB



Ondersteuning

Zet in op outreachende hulp, erkenning, ondersteuning, buurtnetwerken en uitwisseling met en voor jonge mantelzorgers. Zorg ervoor dat jonge mantelzorgers de weg naar deze ondersteuning kunnen vinden.

Heel wat (jonge) mantelzorgers hebben door de hoge druk op hun tijd en de grote zorgnoden weinig aandacht en erkenning voor hun eigen draagkracht en draaglast. "Het lukt nog wel" een vaak gehoord antwoord op de zeldzamere vraag naar het mentaal welzijn van de zorggever. Door de variërende zorgintensiteit zien ook niet alle jonge mantelzorgers hun situatie als een zorgsituatie, terwijl ze vaak wel een belangrijke impact op hun eigen welzijn ervaren. Deze zorgintensiteit kan variëren van het opnemen van dagelijkse zorg bij instrumentele handelingen zoals aankleden, eten of hygiëne, tot regelmatige hulp bij boodschappen, koken of schoonmaken, tot de grote variatie van emotionele ondersteuning en nabijheid in een gezin of sociale isolatie of uitsluiting omwille van tijdsgebrek of sociaal stigma. Zeker jonge mantelzorgers nemen zelf niet altijd de fysieke zorg op, maar leven wel in een mantelzorgsituatie. Zoals we hierboven benoemden, is erkenning, sensibilisering en beeldvorming hiervoor cruciaal in de volledige zorgsituatie. We verwijzen hierbij bv. ook naar de aanbeveling van de Kinderrechtencoalitie om ouders met ziekte of handicap ook te informeren over opvoeden bij ziekte of zorg en ondersteuning te bieden bij hun ouderschapsrol. Uiteraard is nog niet al het werk gedaan voor zorg voor patiënten en zorgbehoevenden. Maar we hebben ook betere antwoorden nodig op de zorgnoden van jonge mantelzorgers.

Binnen de zorg

Allereerst is er nog heel wat werk binnen de zorgsector zelf. Professionele medische en sociale hulpverleners helpen zo veel mogelijk en naar het beste van hun kunnen en tijd hun patiënten en cliënten verder. In heel wat sectoren is er een tekort aan middelen waardoor de zorg en hulp noodgedwongen beperkt worden tot het minimum. Een gesprek met de patiënt wordt dan moeilijk, en dus al helemaal met de mantelzorger. Toch is dat nodig. Niet alleen is er meer erkenning nodig voor de rol van de mantelzorger binnen behandelingsplannen en leefsituaties, maar ook voor hun draagkracht. Laat die vraag naar het mentaal welzijn van de zorgers niet wachten tot na (eventueel) overlijden of professionele opname van de zorgafhankelijke.

We zijn blij te lezen dat de verbinding tussen professionele hulpverlener en mantelzorger aandacht krijgt in het Vlaamse Mantelzorgplan wat scharniermomenten en beschikbare en betaalbare ondersteuning op maat betreft. Een aspect dat hierin ook belangrijk is, is de aandacht voor respijtzorg. Respijtzorg zorgt ervoor dat zorgafhankelijken voor korte of lange termijn in een voorziening (residentieel of ambulante) ondersteuning en zorg krijgen zodat de (mantel)zorger zelf even rust kan nemen of de zorg kan delen met deze voorziening. Op dit moment bestaan er fantastische initiatieven binnen respijtzorg, maar die zijn vaak doelgroepspecifiek. Hierdoor vallen andere groepen tussen de mazen van het net. We lezen dan ook graag de ambitie in het Vlaams Mantelzorgplan om verder te bouwen aan een flexibel en gediversifieerd aanbod binnen respijtzorg.

Outreachende hulp

We willen vragen om hier preventief en proactief aandacht voor activerend en outreachend hulp te bieden aan mantelzorgers vanuit professionele hulpcontexten en hulpverleners. In heel veel mantelzorgcontexten zijn professionele hulpverleners betrokken, laat ons het belang van de volledige context van zorgafhankelijke en mantelzorgverlener inschatten en ondersteunen, van buurtnetwerk, tot vrijwillige hulp, mantelzorgers én professionele hulp. Er is heel wat interessant academisch onderzoek rond hoe netwerken en niet-professionele zorgers heel wat zorg kunnen opnemen in palliatieve en andere zorgcontexten. Ze kunnen zo een enorm verschil maken naar draagkracht van de dichtst betrokkenen van een zorgafhankelijke én van de professionele zorgdiensten¹¹. In het vorige mantelzorgplan 2016-2020 werden communities of care opgenomen. In het huidige plan vinden we dit terug onder de naam van zorgzame buurten.

11 Julian Abel, Tony Walter, Lindsay B Carey, et al. (2013) Circles of care: should community development redefine the practice of palliative care? BMJ Support Palliat Care.



Een goed voorbeeld hiervan is CompassionateBrugge¹² dat compassionate caring in de buurt centraal stelt en over verschillende beleidsdomeinen mensen met elkaar verbindt met onder andere lerende netwerken en handvaten aanbiedt. Op die manier werken geïnstitutionaliseerde organisaties samen met informele helpers en zorgers. We vragen om hier sterk op in te zetten en te onderzoeken hoe dit verder versterkt kan worden, met bijzondere aandacht voor jonge mantelzorgers die soms (nog) geen uitgebreid formeel of informeel netwerk hebben. Maak hier zeker ook de link naar beleidsmatige initiatieven om zorg en welzijn vroeger en dichterbij jongeren en de samenleving te brengen.

De zorg moet ook bij de mantelzorgers raken

Mantelzorgers hebben nood aan ondersteuning en verbinding met andere mantelzorgers, professionele hulpverleners, informatie via de juiste platformen, hulplijnen enz. We zijn dan ook zeer nieuwsgierig naar de concrete uitwerking van deze actiepunten en operationele doelstellingen. Het moet verder gaan dan doelgerichte zorg en flexibele ondersteuning, die ondersteuning moet immers vooral effectief tot bij de mantelzorgers geraken. Zet hier op in door ondersteuning van de expertise van bestaande (erkende en niet erkende) organisaties en zorg ervoor dat jonge mantelzorgers de weg ernaartoe kunnen vinden. Denk hierbij bv. aan een gerichte campagne voor websites zoals mantelzorgers.be en onderzoek ook de mogelijke bijkomende toeleiding via platformen zoals WAT WAT voor jongeren, of de kracht van brede aandacht op kanalen zoals Ketnet, of programma's zoals Faqda.

Binnen én buiten de zorg

Het outreachend werken en actief hulp aanbieden moet ook verder gaan dan alleen binnen de zorgsector zelf, ook binnen onderwijs, jeugd, cultuur, sport enz. moet de reflex rond jeugd, kinderrechten en mantelzorgen gemaakt worden. We versterken hierbij bv. ook de aanbeveling van de Kinderrechtencoalitie over situaties waarbij een jongere zelf zorg biedt maar ook zorg ontvangt en opgevoed wordt door de zorgafhankelijke: "Implementeer de 'Thuisreflex' door bij elke interventie systematisch de thuissituatie te bevragen zodat minderjarigen (tijdelijk) opgevangen kunnen worden wanneer ouders of andere familieleden die met de zorg van het kind belast zijn, worden opgenomen in een ziekenhuis of andere instelling zodat minderjarigen niet langer onopgemerkt en zonder ruggensteun een huishouden dienen te beredderen. De minderjarige en zijn zorgbehoevende ouder duiden samen een vertrouwenspersoon aan die het kind kan bijstaan in bovenstaande situaties."¹³ Er is zeker bijkomende hulp en informatie nodig rond dit soort van ondersteuningsnoden en gesprekken.

Waardeer en investeer in wat al bestaat, maak dit plan concreet en erken extra inspanningen met bijkomende middelen.

De erkende mantelzorgverenigingen, niet-erkende verenigingen die werken rond mantelzorg (zoals Zojong, Magenta, Similes (niet exhaustieve lijst)) en heel wat andere zorgactoren (zoals de ziekenfondsen, thuiszorgorganisaties,...) doen reeds ontzettend sterk werk op vlak van informatie, ondersteuning, belangenvertegenwoordiging enz. van (jonge) mantelzorgers. Blijf in voortdurende dialoog over wie welke functies en ondersteuning opneemt en zorg voor adequate financiering hiervoor. Vermijd dubbel werk, integreer wat kan en versterk vooral de kanalen, expertise en breed outreachend beleid dat werkt en mantelzorgers bereikt. Zorg ervoor dat de ondersteuning voor jonge mantelzorgers aansluit op hun jonge leefwereld. Denk hierbij aan flexibele projectmogelijkheden zonder overmatige planlast en drempels, waardoor informatie en sensibilisering echt tot bij jongeren zelf raakt. Dat kan in de versterking van initiatieven zoals een Dag van de mantelzorg zitten, of bv. in de erkenning van expertisedeling bij jeugdinformatieplatformen zoals WAT WAT. De essentie van financiële ondersteuning van jonge mantelzorgers zou moeten zijn dat die effectief tot bij

¹²Compassionate Brugge – Stad Brugge - <https://www.brugge.be/compassionatebrugge>

¹³Zie mij: Onzichtbare kinderen en hun rechten – Kinderrechtencoalitie Vlaanderen - <https://www.kinderrechtencoalitie.be/wp-content/uploads/2020/11/Eindpublicatie-2020-Zie-Mij-Onzichtbare-Kinderen-en-Hun-Rechten-Kinderrechtencoalitie-Vlaanderen.pdf>



hun ondersteuning en leefwereld raakt en niet blijft zitten bij administratieve drempels zoals papierwerk of overheadkosten.

Dit nieuwe Vlaamse Mantelzorgplan gaat nog niet heel concreet, en mist vooral ook budgettaire uitwerkingen. Zorg ervoor dat de doelstellingen ambitieus kunnen worden vorm gegeven door effectief middelen te koppelen aan de organisaties die deze doelstellingen zullen waarmaken. Het is opvallend hoe abstract dit plan blijft in vergelijking met de concrete en smart-vereisten die gesteld worden aan alle gesubsidieerde organisaties, we verwachten dan ook veel van de RA(S)CI-analyses.

Zorg ervoor dat (jonge) mantelzorgers beroep kunnen doen op ondersteuningsmaatregelen op maat, los van wat hun statuut is.

Zoals we aangaven, is de erkenning van mantelzorgers door zichzelf en de maatschappij nog verre van evident. Op dit moment weerspiegelt dit in de maatschappij in verschillende statuten. Je kan op dit moment via je ziekenfonds een statuut aanvragen (twee verschillende types met en zonder sociaal voordeel)¹⁴, je kan bij sommige steden en gemeente een gemeentelijke mantelzorgpremie of ander lokaal voordeel aanvragen en daarnaast hebben heel wat instellingen en voorzieningen hun eigen erkenningsprocedures. Denk bv. maar aan hoger onderwijsinstellingen, studentenwerkplekken of andere werkplekken.

Die erkenningen aanvragen is niet vanzelfsprekend door de soms hoge vereisten en informatiedrempels, in het bijzonder voor jongere mantelzorgers of mensen in kwetsbare situaties. Het eerste type van statuut bij het ziekenfonds is in principe eenvoudig aan te vragen, maar ook hier mag niet onderschat worden wat een verklaring op eer inhoudt en betekent voor bepaalde doelgroepen. Om te voldoen aan het tweede type statuut moet de zorgvrager aan een aantal medische criteria voldoen, waardoor niet iedereen in aanmerking komt voor dit statuut en het daaraan gekoppelde voordeel, namelijk het mantelzorgverlof. We weten uit onderzoek dat max. 30% van de mantelzorgers zou kunnen voldoen aan de vereiste van 50u zorg per maand¹⁵, terwijl elke mantelzorgers kan getuigen dat ook minder dan 50u zorg per maand meer dan impactvol kan zijn op je kwaliteit van leven en de nood aan mantelzorgverlof om je toe te leggen op zorg. Dat criterium is alleen op eer aan te tonen, dus dat vormt op zich geen harde grens, maar we vragen om niet te onderschatten wat de drempel is van dit soort criteria. Daarnaast bestaat er ook nog een Vlaamse aanmoedigingspremie voor mantelzorgers die het mantelzorgverlof opnemen. Die bleek in 2021 echter slechts iets meer dan 20 keer uitbetaald en geldt sowieso niet voor niet-werkende jonge mantelzorgers.¹⁶ Binnen de diversiteit in beleid van steden en gemeenten onderzocht Samana dat slechts 5% van de Vlaamse mantelzorgers een mantelzorgpremie kreeg, en dat terwijl 7 op de 10 gemeenten een premie voorziet (Samana, 2018). Uit de cijfers van 2020 blijkt dat het aantal gemeenten status quo blijft, maar de voorwaarden steeds strenger worden (Samana, 2020). Ook hier zijn voorwaarden en informatie dus de voornaamste drempels.

Daarnaast bestaan er nog andere tegemoetkomingen voor personen met een zorg- of ondersteuningsnood (rechtstreeks en onrechtstreeks voor de zorgafhankelijke) zoals het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden, het persoonlijk assistentiebudget, verhoogde tegemoetkoming, maximumfactuur, een fiscaal voordeel, incontinentieforfait enz. De financiële tussenkomsten, criteria en regels zijn echter heel verschillend.

¹⁴ Op 16 juni 2020 werd het Koninklijk besluit tot uitvoering van de wet van 12 mei 2014 betreffende de erkenning van de mantelzorgers en de toekenning van sociale rechten aan de mantelzorgers gepubliceerd (Vlaams Expertisepunt Mantelzorg, s.d.). Hierdoor kunnen mantelzorgers sinds 1 september 2020 een officiële erkenning als mantelzorgers aanvragen, ook het mantelzorgstatuut genoemd. Dit statuut bestaat uit twee types erkenningen, namelijk een algemene erkenning als mantelzorgers en een erkenning als mantelzorgers met sociaal voordeel. De algemene erkenning als mantelzorgers is na aanvraag onbeperkt geldig en er staat geen beperking op het aantal erkennende mantelzorgers dat een zorgvrager mag hebben. Het tweede type erkenningsattest is gekoppeld aan één sociaal voordeel, namelijk de mogelijkheid tot het aanvragen van mantelzorgverlof bij de werkgever - Koninklijk Besluit van 16/06/2020 tot uitvoering van de wet van 12 mei 2014 betreffende de erkenning van de mantelzorgers en de toekenning van sociale rechten aan de mantelzorgers (openjustice.be)

¹⁵ Willems, A., Bracke, M., Mortelmans, D., Declercq, A., De Koker, B., & Heylen, L. (2021). Technisch rapport Zorgenquête 2021 (EF63) Universiteit Antwerpen.

¹⁶ Bespreking plenaire vergadering 4 mei 2022 <https://www.vlaamsparlament.be/en/parlementair-werk/plenaire-vergaderingen/1630607/verslag/1632913>



Het mag duidelijk zijn: jonge mantelzorgers of mantelzorgers in kwetsbare situaties zien in dit bos vaak de bomen niet meer. We weten ook uit onderzoek van Anthierens et al (2014)¹⁷ dat veel mantelzorgers het moeilijk hebben om de juiste en toepasselijke informatie te vinden over hun rechten, mogelijke tegemoetkomingen en ondersteuningsorganisaties en diensten. De versnippering binnen de Belgische zorg en haar bevoegdheden is enorm, raak daar maar eens wegwijs in als (jonge) mantelzorger.

We lezen dan ook graag de ambitie in het Vlaams Mantelzorgplan om na te gaan hoe er één statuut gerealiseerd kan worden voor alle mantelzorgers, in samenspraak met het federale, Vlaamse en lokale niveau en met duidelijk gekoppelde voordelen. Een ander punt in het Vlaams mantelzorgplan is dat er onderzoek zal gedaan worden naar een apart en specifiek statuut voor jonge mantelzorgers. Of jonge mantelzorgers een specifiek statuut nodig hebben, is echter niet de hamvraag. Waar jonge mantelzorgers om vragen, net als hun oudere collega's, is een eenvormige erkenning, gekoppeld aan een pakket van toegankelijke, bereikbare ondersteuningsmaatregelen en hulp. Een apart statuut is dus niet persé essentieel, maar wel weten hoe jonge mantelzorgers tot erkenning kunnen komen. Belangrijk hierbij is dat we ons punt uit ons advies van 2016 herhalen: zorg ervoor dat minderjarige mantelzorgers niet uitgesloten worden van een erkenning. Een goed voorbeeld van erkenning voor jonge mantelzorgers is de Young Carers Card in Ierland (mogelijk vanaf 10 jaar mits toestemming van een voogd). Dit is een specifieke erkenningskaart met ondersteuning voor jonge mantelzorgers in onderwijs, vrije tijd en zelfs kortingen bij winkels. Ze zien dit als een steunbetuiging aan jonge mantelzorgers¹⁸. Wij vragen geen aparte erkenning voor jonge mantelzorgers, die kan perfect aansluiten bij een algemene erkenning en eventueel statuut, maar we vragen wel specifieke aandacht voor de realiteit van jongeren die dus ook specifieke ondersteuning vraagt. Het woord statuut wordt vaak geassocieerd met harde rechten en criteria, terwijl een erkenning vooral een steun moet kunnen zijn.

We hebben dus nood informatie en doorverwijzing op alle niveaus naar één duidelijk verzamelpunt, waarbij één vorm van erkenning bereikt kan worden of ondersteuning gezocht kan worden. Daarna kan dan in gesprek gegaan worden met de betrokken instantie of actor over de mogelijke steunmaatregelen. Dat kan financiële hulp zijn, een werk/verlofmaatregel, gratis toegankelijke hulp, examens spreiden, een gsm bereikbaar houden tijdens lessen, werk of examens, ontmoetingskansen, uitstel voor opdrachten of (huis)werk. Een veelheid aan specifieke statuten is dus niet noodzakelijk, maar wel een ondersteuningspakket op maat, voor een veelheid aan diverse mantelzorgsituaties.

Zorg ervoor dat (jonge) mantelzorgers ondersteund worden op financiële én niet-financiële manieren, met zo min mogelijk planlast.

De meerderheid van jonge mantelzorgers vraagt niet om financiële steun. We moeten ons echter bewust zijn van enkele aspecten van mantelzorgen, zeker bij jonge mantelzorgers, die wel degelijk een financiële implicatie hebben. Eerst en vooral kunnen jonge mantelzorgers in de tijd dat ze mantelzorgen geen andere activiteiten doen. Ze kunnen geen extra tijd investeren in studies, vrije tijd, studentenwerk, hun (flexi-)job, of hun sociaal leven en sociale vaardigheden. Mantelzorgers zorgen altijd uit liefde en zouden hier ook niet om willen betaald worden. Als maatschappij moeten we ons echter bewust zijn van de enorme financiële meerwaarde van deze mensen (11,38 miljard)¹⁹, en dus ook van de individuele investering van (jonge) mantelzorgers in hun zorgafhankelijke. Deze mensen hebben niet alleen opportuniteitskosten, maar verliezen daarnaast ook rechtstreeks vaak geld aan zorg- door late terugbetalingen, administratieve drempels, vervoerskosten, begeleiding en therapie, hulpmiddelen voor hun zorgafhankelijke enz. Denk hierbij ook aan aspecten zoals gender en migratie achtergrond die een impact kunnen hebben op zorgrollen en zorg voor extra aandacht voor specifieke profielen.

We lezen graag over het informeren van mantelzorgers in het Vlaams Mantelzorgplan over de financiële en andere ondersteuningsmogelijkheden. Er bestaan immers ook al enkele financiële mogelijkheden, alleen zijn ze vaak onvoldoende gekend of te moeilijk te behalen. We vragen om een bereikbare en eenduidige financiële ondersteuning

¹⁷ Anthierens, S., Willemsse, E., Remmen, R., Schmitz, O., Macq, J., Declercq, A., ... FarfanPortet, M. (2014). Support for informal caregivers – an exploratory analysis. (KCE Reports 223 No. D/2014/10.273/40) (pp. 1–223). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE).

¹⁸ Young Carers Card – Family Carers Ireland - <https://familycarers.ie/carer-supports/young-carers/young-carers-card>

¹⁹ Bespreking plenaire vergadering 4 mei 2022 <https://www.vlaamsparlement.be/en/parlementair-werk/plenaire-vergaderingen/1630607/verslag/1632913>



voor een brede groep mantelzorgers. Jonge mantelzorgers benadrukken hierbij dat dit geen 'zorgloon' moet zijn, maar dat deze ondersteuning een minimum kan betekenen om de gemaakte kosten te compenseren, opportuniteitskosten enigszins in te vullen en vooral een signaal van (h)erkenning te geven.

Tot slot, maar niet minder belangrijk: mantelzorgers steken heel veel tijd in zorgen, respecteer en erken hun tijd dan ook door de planlast en administratieve overlast voor steun zoals deze premies tot een absoluut minimum te beperken. We lezen hierover graag de ambities in het Vlaams Mantelzorgplan. Automatische rechtentoekenning is hierbij uiteraard absoluut het streefdoel, maar een vereenvoudiging en defragmentatie over alle bevoegdheidsniveaus van dit land is prioritair.

Breid de psychologische eerstelijns-ondersteuning uit gericht op (jonge) mantelzorgers en zet in op de vertrouwensband van aanspreekpunten en gesprekscontexten en outreachend werken.

Het proactief ondersteunen van kwetsbare doelgroepen is cruciaal om grootschalige uitval en mentale problematieken in onze samenleving te vermijden. We weten dat (jonge) mantelzorgers heel wat druk ervaren op hun mentaal welzijn op vlak van sociale relaties, school, vrije tijd, en verhoogde risico's op zelfbeschadiging of zelfmoordpogingen²⁰. Jonge mantelzorgers rapporteren ook positieve impact op hun leven door hun zorgtaak, zoals hogere maturiteit, praktische vaardigheden en voldoening, en ervaren bij de hulp van één zorgafhankelijke niet significant meer problemen op cognitief vlak op school. We lezen in het Vlaams Mantelzorgplan over de plannen om de psychologische eerstelijns-ondersteuning te versterken en hierbij specifiek aandacht te hebben voor (jonge) mantelzorgers. We vragen om hierbij in het bijzonder aandacht te hebben voor outreachend werk gezien de onzichtbaarheid van deze groep en de hoge drempel naar hulp vragen en zoeken. Jongeren hebben vaak niet de woorden om hun hulpvraag concreet te maken of zelf te erkennen, een aandachtspunt dat we zeker bij jonge mantelzorgers dus ook niet mogen vergeten.

We zijn verheugd met de ontwikkelingen en ambities om psychologische ondersteuning bereikbaarder te maken, maar verwachten dat de bestaande problemen met deze tegemoetkoming (onvoldoende budget, zorgnetwerken die nog niet klaar zijn voor deze uitrol, beperkt aantal sessies) prioritair aan bod komen in de komende twee jaar waarin dit Mantelzorgplan zijn uitrol kent.

Een ander aspect waar we graag op focussen en dat ook in het onderzoek naar jonge mantelzorgers benadrukt wordt, is de nood aan een vertrouwensband en gedeelde draaglast voor de jonge mantelzorger met ondersteuningspartners, -contexten, actoren en gespreksgroepen zoals leraren, jeugdwerkers, therapeuten enz. Het is heel belangrijk voor kinderen en jongeren dat ze niet voortdurend hun verhaal moeten herhalen, dat er aandacht is voor de loyaliteit van de (jonge) mantelzorger voor de omgeving, en dat ze kunnen voelen dat ze veilig kunnen spreken. Heel wat actoren in de leefwereld van jongeren werken al rond mentaal welzijn, het is belangrijk om deze reflex hierin mee te nemen. We verwijzen hierbij graag naar de podcast rond De verloren stemmen van de jeugd(hulp) wat het belang betreft van uitwisseling tussen actoren en als jongere niet steeds opnieuw je verhaal te moeten doen. Een signaal dat we in verschillende contexten heel sterk horen van jongeren²¹. We vragen en werken eraan om toe te werken naar safer spaces in deze contexten en de veiligheid van (jonge) mantelzorgers maximaal te bewaken. Dit houdt ook in dat er geen actie ondernomen wordt na een gevoelig gesprek zonder toestemming van de jonge mantelzorger zelf.

We waarderen dat ervaringsdeskundigen een rol zouden kunnen krijgen op beleidsniveau, maar willen daarnaast ook suggereren dat ze waardevol kunnen zijn bij ondersteuning en gesprekken. Jongeren geven aan dat het veel makkelijker is om met iemand vanuit hun leefwereld te spreken. Het feit dat ervaringsdeskundigen zelf ook 'een rugzak' hebben verlaagt de drempel. Zij zouden een laagdrempelige en vrijblijvende gesprekspartner kunnen zijn, die verder linkt naar professionele hulp indien nodig en mits toestemming van de (jonge) mantelzorger. Cruciaal bij alle gesprekken en ondersteuning is dat de (jonge) mantelzorger eigenaar blijft van het eigen hulptraject.

20 Infografiek Jonge Mantelzorgers - <https://departementwvg.be/transcriptie-infografiek-jonge-mantelzorgers> – opgevraagd 20 juni 2022

²¹ De verloren stemmen van de jeugd(hulp) – Podcast 2022 - <https://open.spotify.com/episode/0CpKcrQMFNHj7yDGexKyAW?si=fd4d21002c0f46e7&nd=1>



Participatie & vertegenwoordiging

Zorg voor de juiste vertegenwoordiging op de juiste plek en respecteer hierbij bestaande expertise en organisaties.

Mantelzorgers zijn drukbevraged, hun tijd is kostbaar en het zoeken naar evenwicht tussen draagkracht en draaglast vraagt energie. Het is van groot belang dat de realiteit van mantelzorgen in rekening wordt gebracht bij het maken van beleid, uitwerken van ondersteuning en opvolgen van dit Vlaamse Mantelzorgplan, maar het is bij deze doelgroep in het bijzonder cruciaal om daar de juiste manier voor te zoeken. Mantelzorgers kunnen meer betrokken worden bij de nauwe behandelplannen en leefsituatie van hun zorgafhankelijke, en horen dat ook te zijn.

Hetzelfde geldt voor beleid, maar hierbij is de vraag wel in welke mate dit steeds via rechtstreekse participatie moet zijn en wanneer dit ook kan via vertegenwoordiging van expertise en belangenorganisaties die rechtstreekse signalen opvangen en bundelen. We zijn blij met de aandacht voor deze afweging in het Vlaams Mantelzorgplan en vragen om deze dialoog samen met mantelzorgers en hun organisaties aan te gaan. Laat 'de juiste mantelzorg op de juiste plek' geen holle slogan zijn, en beleidsparticipatie geen opvullen van quotavakjes. Mantelzorg en de uitdagingen die erbij horen zijn meer waard en vragen de juiste persoon op de juiste plek en de nodige waardering hiervoor.

Het Vlaams Mantelzorgplan: proces en opvolging

Zorg voor continuïteit van beleid na afloop van dit plan en over de volgende legislatuur heen.

Dit plan loopt van 2022 tot 2024, een eerder korte periode voor een beleidsmatig en breed geïntegreerd plan. We vragen om zo ambitieus mogelijk te zijn voor kinderen en jongeren in een mantelzorgsituatie. We vragen daarnaast ook om tijdig en proactief na te denken over de opvolging van dit plan bij de overdracht van de huidige regering naar de volgende. Zorg voor geleerde lessen, regelmatige opvolging en neem dit mee bij de uitwerking van de plannen voor de volgende legislatuur.

Investeer structureel middelen om te vermijden dat dit plan een lege doos blijft.

Dit plan is voorlopig budgetneutraal opgemaakt. Hier geloven we niet in. Er zijn enkele investeringen noodzakelijk om ervoor te zorgen dat (jonge) mantelzorgers er in realiteit op vooruitgaan. We denken hierbij aan budgetten voor campagnes via allerlei media en kanalen gericht op jongeren, de ondersteuning van organisaties, het mogelijk maken van eerstelijnsbegeleiding en -therapie, het opschalen van goede praktijken voor onderwijs en andere sectoren enz.

Uit de evaluatie van het vorige Vlaamse Mantelzorgplan weten we dat een meerderheid van de bevroagde mantelzorgers verschillende van de geambieerde doelen eerder niet of helemaal niet aanwezig zagen in de uitvoering ervan. Ze hadden het dan over de doelen 'mantelzorgers erkennen en herkennen', 'een geïntegreerde en participatieve mantelzorgbeleidsvoering' en 'de combinatie mantelzorg met andere rollen faciliteren', 'de kwaliteit van leven van mantelzorgers verzekeren', 'mantelzorgers ondersteunen' en 'een op wetenschappelijk onderzoek gebaseerd mantelzorgbeleid voeren'. Er zullen ongetwijfeld verschillende redenen bestaan voor deze resultaten zoals de coronacrisis, het gebrek aan kennis over het plan en de acties door mantelzorgers zelf en het niet altijd kunnen losmaken van collectieve maatregelen van de individuele situatie. Er zijn zeker positieve zaken voortgekomen uit het vorige Vlaamse Mantelzorgplan, we juichen eerste stappen toe en weten dat het een groot werk is. Bovendien heeft het vorige plan het gesprek opengetrokken en het bewustzijn op beleidsniveau verhoogd. Het evaluatierapport vat op mooie manier samen waar de huidige noden en pijnpunten liggen en geeft een goed startpunt voor het verderzetten van de



nodige acties. Toch willen we suggereren dat op vier jaar tijd meer mantelzorgers een impact hadden kunnen voelen in hun realiteit wanneer aan beleidsplannen als deze ook adequate middelen worden gekoppeld.

We weten dat de mantelzorgverenigingen en andere organisaties op het terrein vaak bergen verzetten, en vaak met behulp van vrijwilligers heel veel ondersteuning waarmaken. We vragen om hun opdracht niet eindeloos te rekken en hen de nodige financiële ruimte te geven om voor bijkomende impact te zorgen voor jonge mantelzorgers. Uiteraard moet in dit plan nog heel veel geconcretiseerd worden. We verwachten dat hierbij ook een realistisch kostenkader gemaakt wordt.

Zorg voor ware cocreatie door regelmatige afstemming met mantelzorgorganisaties en mantelzorgers.

Dit traject had en heeft heel veel aandacht voor jonge mantelzorgers. We zijn verheugd dit te lezen en zijn enthousiast over de omschreven plannen en doelstellingen. Wel willen we ons kritisch opstellen t.o.v. het cocreatieproces waarmee dit plan geschreven werd. VIVEL heeft op een sterke en participatieve wijze onderzoek gevoerd naar het afgelopen plan, de nodige prioriteiten voor dit huidige plan en heeft de betrokken actoren samengebracht in participatieve workshops. We willen dit niet minimaliseren, participatie is altijd de eerste en een cruciale stap.

Maar het stopt daar niet. Om tot werkelijke, en zo omschreven, cocreatie te komen, is het nodig te blijven terugkoppelen over gemaakte beslissingen, trajectstappen en onderverdelen van de acties. We verwachten dat dit verder vorm zal krijgen bij de RA(S)CI analyses per actie. We doen daarnaast een voorstel om de betrokken mantelzorgorganisaties, en andere betrokken actoren die mee impact kunnen maken regelmatig samen te brengen in een klankbordgroep, waarin de voortgang (pro)actief kan worden opgevolgd.