



ADVIES 1611

Ontwerp Vlaams Mantelzorgplan 2016 - 2020

Datum: 7 september 2016

Voorzitter: Nozizwe Dube

Aanwezigen: Aernouts Fried, Baetens Jo, Daniels Hanne, De Ceulaer Niels, De Mesmaeker Mathias, Fort Kwinten, Meeus Frederik, Rastelli Simon, Seynaeve Koen, Van der Elst Derkje, Van Dinter Finn, Vandeghinste Nicky

De Vlaamse Jeugd Raad, in vergadering op 7 september 2016, onder voorzitterschap van Nozizwe Dube, en met bovenvermelde aanwezigen, adviseert unaniem het volgende:

1. Aandacht voor de ondersteuning van mantelzorg is positief en belangrijk. Maar blijf vooral ook de oorzaken van specifieke problematieken structureel aanpakken: armoede, het stijgende aantal psychische aandoeningen, etc. 3
2. Mantelzorg kan professionele ondersteuning niet vervangen. Inzetten op mantelzorg mag geen besparingsoperatie zijn. Concretiseer de acties in beleidsmaatregelen. Leg bijhorende termijnen vast en zorg voor transparantie over de aangewende middelen. 4
3. Blijf naast 'jonge' mantelzorgers ook focussen op andere groepen mantelzorgers in kwetsbare situaties. Bijkomend onderzoek is nodig: breid in actie 30 de doelgroepen van het longitudinaal onderzoek uit naar ook andere onderbelichte groepen. Zeker op de kruispunten tussen de verschillende breuklijnen is extra inzicht, aandacht en actie noodzakelijk. 5
4. Garandeer via opleiding en nascholing een goede ondersteuning van professionele zorgactoren, zodat zij op hun beurt mantelzorgers adequaat kunnen bijstaan. Zeker (huis)artsen spelen hierin een cruciale rol. Voldoende tijd en (handelings)ruimte is een absolute randvoorwaarde. 5
5. Zorg dat financiële tegemoetkomingen voor mantelzorgers meer toereikend zijn, beter bekend en gemakkelijker aan te vragen. Stimuleer daartoe lokale besturen om mantelzorg op te nemen in hun lokaal sociaal beleid (actie 4) en voor stroomlijning tussen de verschillende gemeenten. Voer in alle financiële tegemoetkomingen doorgedreven sociale correcties door, opdat ze financieel kwetsbare groepen meer slagkracht geven. 6
6. Zorg voor een duidelijk kader over het op te richten 'Vlaams expertisepunt mantelzorg'. Zorg dat dit expertisepunt een beroep kan doen op voldoende ervaringsdeskundigheid om de noden van de meest kwetsbare groepen mantelzorgers te signaleren en te vertalen naar een toereikend informatie- en ondersteuningsaanbod. 7
7. Zorg voor positieve beeldvorming van (jonge) mantelzorg in de brede samenleving. Werk samen met actoren uit onderwijs, welzijn en jeugdwerk, maar ook andere uit het brede jeugdlandscap om breed te sensibiliseren vanuit een niet-problematiserende invalshoek. Zorg dat kinderen en jongeren hier ook zelf bij betrokken zijn. 7
8. De huidige mantelzorgondersteuning is voornamelijk gericht op volwassenen. Zorg voor specifieke en leeftijdsadequate ondersteuning: duidelijke aanspreekpunten, wegwijzers en informatie op maat voor



- jonge mantelzorgers en hun netwerk. Maak daarbij gebruik van de kracht van jonge mantelzorgers zelf en van andere jeugd(informatie)spelers die dicht staan bij de leefwereld van kinderen en jongeren. 8
- 9.** Lotgenotencontact en ontmoetingsmogelijkheden (actie 30) zijn een goed idee. Zorg voor een aanbod dat specifiek gericht is op het verenigen van jonge mantelzorgers en het behartigen van hun belangen. 9
- 10.** Zorg voor flankerende maatregelen voor jonge mantelzorgers, zodat hun onderwijs- en/of werkomstandigheden niet belemmerd, maar net versterkt worden door hun rol als mantelzorgers. Sensibiliseer scholen intensief in een flexibele omgang met zorgsituaties (Actie 5). Actie 6 over het valideren van competenties die jonge mantelzorgers opbouwen in hun zoektocht naar werk verdient prioriteit. Onderzoek of een apart statuut voor minderjarige mantelzorgers wenselijk, haalbaar en nuttig is. 9



1 Situering

De Vlaamse Jeugdraad kreeg in juli een adviesvraag op het Ontwerp van het Vlaams Mantelzorgplan 2016-2020. We zijn blij dat de overheid ons advies vraagt. Het plan heeft bijzondere aandacht voor jonge mantelzorgers en noemt het jeugdwerk een aantal keer als actor. Daarom vinden wij het belangrijk om op deze adviesvraag in te gaan.

De jeugdraad beseft heel goed dat dit plan impact heeft op een zeer specifieke groep kinderen en jongeren. Een groep die overigens heel divers is, en vaak onzichtbaar in onze samenleving. Met andere woorden: een kwetsbare groep. Wij vinden het dan ook essentieel om zo veel mogelijk voeling te krijgen met deze jonge mantelzorgers. Wat is hun ervaring en beleving? Welke noden hebben ze? En vanuit welke perspectieven kijken zij naar zorg en ondersteuning?

Door de beperkte tijd was het onmogelijk om een intensief participatief proces rond mantelzorg op te zetten. Toch willen wij het perspectief van jonge mantelzorgers zoveel mogelijk integreren. Daarom maken we gebruik van bestaande bronnen, zoals het belevingsonderzoek 'Jonge Mantelzorgers?' van Kind & Samenleving¹ en adviezen van onder meer het Kinderrechtencommissariaat². Via telefonische gesprekken met 5 jonge mantelzorgers en hun ondersteuners probeerden we bijkomend zoveel mogelijk signalen uit eerste en tweede hand naar boven te krijgen en toetsten we onze eigen ideeën af aan hun ervaringen.

In ons advies formuleren we eerst een aantal algemene adviespunten. Die geven aan hoe de Vlaamse Jeugdraad kijkt naar welzijn en zorg in onze samenleving en welke rol wij daarin zien voor de Vlaamse overheid.

Daarna formuleren we een aantal adviespunten over de erkenning, waardering en ondersteuning van jonge mantelzorgers. De jeugdraad vindt het essentieel om kinderen en jongeren zelf actief te betrekken vanuit hun krachten. We willen met dit advies duidelijk maken dat een evenwichtsoefening tussen draagkracht en draaglast onontbeerlijk is in dit verhaal. We vragen dan ook dat verschillende beleidsdomeinen en -niveaus inspanningen doen voor jonge mantelzorgers zodat zij hun rol met de nodige flexibiliteit kunnen opnemen, maar in de eerste plaats ook nog gewoon 'jong' kunnen en mogen zijn.

We vragen om dit plan transparant en concreet te maken. We zijn blij met de specifieke aandacht voor jonge mantelzorgers, maar vinden het ook belangrijk dat mantelzorg aandacht blijft hebben voor andere kwetsbare groepen mantelzorgers.

2 Advies

2.1 Algemene adviespunten: blijf oorzaken van 'onwelzijn' structureel aanpakken en zorg voor transparantie

Aandacht voor de ondersteuning van mantelzorg is positief en belangrijk. Maar blijf vooral ook de oorzaken van specifieke problematieken structureel aanpakken: armoede, het stijgende aantal psychische aandoeningen, etc.

Als Vlaamse Jeugdraad vinden we het belangrijk dat de Vlaamse Overheid inzet op de zorg en ondersteuning van zorgbehoevenden in Vlaanderen. We zijn als samenleving gezamenlijk verantwoordelijk voor de zorg voor mensen die het nodig hebben. De aandacht voor ondersteuning van mantelzorg vinden we dan ook positief. Maar die ontslaat de

¹ Lauwers, H. (2013). *Jonge mantelzorgers? Kinderen van ouders met een chronische ziekte of handicap. Een belevingsonderzoek*. Geraadpleegd op 10 augustus 2016 op <http://k-s.be/de-wereld-volgens-kinderen/welzijn/jonge-mantelzorgers/>.

² Kinderrechtencommissariaat (2014), Advies 2013-2014/7. *Kinderen en jongeren als persoonlijke assistent*. Geraadpleegd op 10 augustus 2016 op <http://www.kinderrechtencommissariaat.be/advies/kinderen-en-jongeren-als-persoonlijke-assistent>



overheid echter niet van haar belangrijke verantwoordelijkheid om **vooral ook de oorzaken van maatschappelijke problematieken structureel aan te pakken**.

Mensen in armoede lopen een hoger risico op gezondheidsproblemen. Ze stellen een doktersbezoek vaak uit om financiële redenen, en zijn daardoor meer aangewezen op hun eigen informeel netwerk. Armoede ligt met andere woorden mee aan de basis van belangrijke zorg- en ondersteuningsnaden. En de armoedecijfers blijven stijgen... Volgens de kansarmoede-index 2015 van Kind & Gezin³ werd maar liefst 12% van de kinderen in Vlaanderen geboren in een kansarm gezin. Ondanks alle plannen en beleidsmaatregelen weer een stijging ten opzichte van het voorgaande jaar. Dat baart ons ernstige zorgen.

Ook het stijgend aantal psychische aandoeningen in onze samenleving is zorgwekkend. Uit de Gezondheidsenquête 2013⁴ - overigens een studie die ook het Mantelzorgplan zelf aanhaalt - blijkt dat 1 persoon op 3 het psychisch zwaar heeft. De Vlaamse Jeugdraad organiseerde zelf een online bevraging over psychisch welzijn bij jongeren. En ook daar bleek dat 38% van de 1124 respondenten met psychologische problemen⁵ kampt.

Mantelzorg kan professionele ondersteuning niet vervangen. Inzetten op mantelzorg mag geen besparingsoperatie zijn. Concretiseer de acties in beleidsmaatregelen. Leg bijhorende termijnen vast en zorg voor transparantie over de aangewende middelen.

De beste zorg en ondersteuning staat zo dicht mogelijk bij de zorgbehoevende persoon zelf. Ze komt, waar mogelijk, van mensen die een emotionele band hebben met de zorgbehoevende. Daar zijn wij als jeugdraad mee van overtuigd. Een warme en solidaire samenleving is de mooie kant van de medaille als het gaat over tendensen als 'vermaatschappelijking van de zorg'. Maar: heel wat zorgbehoevende personen beschikken niet over een sterk sociaal netwerk en hebben te weinig toegang tot noodzakelijke (professionele) ondersteuning. We zijn dan ook opgelucht als we in het ontwerpplan lezen dat mantelzorg *"nooit de bedoeling kan hebben om noodzakelijke professionele ondersteuning te vervangen"*. Wij pleiten dan ook mee voor een goede verwevenheid van informele en formele zorg in het belang van de zorgbehoevende persoon.

Globaal gezien vindt de Vlaamse jeugdraad dit ontwerpplan vrij volledig en goed onderbouwd. Het plan omvat een heel aantal goede intenties en acties, maar heeft nood aan een verdere concretisering. Een groot aantal noden zijn bekend; het ontbreekt echter nog aan concrete beslissingen.

Ter illustratie: Acties 14-20⁶ gaan over mantelzorgvriendelijke maatregelen die de federale minister van werk vooropstelt zodat mantelzorg beter kan gecombineerd worden met werk.

In plaats van "er wordt onderzocht" zien we in het definitieve mantelzorgplan graag concrete beleidsbeslissingen. Het zou namelijk jammer zijn dat zulke nuttige maatregelen dode letter blijven.

³ Kind & Gezin (2015). Kansarmoede index. <http://www.kindengezin.be/nieuws-en-actualiteit/2016/20160630-Kansarmoede-index-stijgt-verder-in-2015-tot-12.jsp>

⁴ Wetenschappelijk onderzoek Volksgezondheid 2013, *Rapport 1: gezondheid en welzijn*. Geraadpleegd op 10 augustus, op https://his.wiv-isp.be/nl/Gedeelde%20%20documenten/WB_NL_2013.pdf

⁵ Gedefinieerd op [Jongerengids \(2016\)](#): Er is **sprake van een psychische stoornis wanneer** je je lange tijd niet goed voelt, je donkere gedachten hebt en je je niet gedraagt zoals voordien. Je lijdt er zelf onder. En je probleem verhindert je om je dagelijkse taken uit te voeren. Het heeft bijvoorbeeld effect op je schoolwerk, sociale leven en/of hobby's.

⁶ Actie 14: Er wordt op korte termijn een grondige analyse gemaakt van het gebruik en effect van thematische verloven.

Actie 15: Er wordt onderzocht hoe de toekenning zorgverlof kan worden geoptimaliseerd opdat het beter tegemoet komt aan bepaalde mantelzorgsituaties.

Actie 16: Er wordt onderzocht of de opnamemodaliteiten van tijdscrediet meer flexibel kunnen worden gemaakt in antwoord op de nood aan mantelzorg in omschreven situaties.

Etc....



De Vlaamse jeugdraad vraagt om een **verdere concretisering van de acties naar duidelijke beleidsmaatregelen en bijhorende termijnen. Ook vragen we transparantie over de aangewende middelen.** Hoeveel middelen zijn er nodig om dit plan te realiseren? Waar komen deze middelen vandaan? Hoe verhoudt dit plan zich tot de bestaande hulpverlening en de middelen die daarin worden aangewend? Inzetten op mantelzorg is volgens ons een positieve en belangrijke beleidskeuze, maar mag nooit een besparingsoperatie zijn.

2.2 Ondersteuning van mantelzorgers, met aandacht voor de meest kwetsbare groepen

Blijf naast 'jonge' mantelzorgers ook focussen op andere groepen mantelzorgers in kwetsbare situaties. Bijkomend onderzoek is nodig: breid in actie 30 de doelgroepen van het longitudinaal onderzoek uit naar ook andere onderbelichte groepen. Zeker op de kruispunten tussen de verschillende breuklijnen is extra inzicht, aandacht en actie noodzakelijk.

Het Mantelzorgplan kiest voor een bijzondere focus op jonge mantelzorgers. Als jeugdraad kunnen we dat alleen maar aanmoedigen. Jonge mantelzorgers zijn immers een heel kwetsbare groep, aangezien ze nog in volle ontwikkeling zijn. Voorheen was er nauwelijks aandacht voor deze kinderen en jongeren, en ze zijn nog altijd (te) weinig zichtbaar in hun rol van mantelzorgers (zie verder).

Het lijkt ons echter noodzakelijk om die bijzondere focus ook aan te houden voor een aantal andere groepen mantelzorgers in kwetsbare situaties. Het ontwerpplan haalt terecht aan dat er binnen de groep mantelzorgers een aantal 'dimensies' expliciet aandacht vereisen: onder meer de genderdimensie, de socio-economische dimensie en de diversiteits-herkomst-dimensie. Vanuit deze dimensies zijn groepen vaak het moeilijkst te bereiken en over hen is het minste informatie voorhanden. En toch kiest de overheid om hier geen aparte beleidslijnen op toe te spitsen en een 'generiek plan' te volgen, zoals op pagina 29 van het ontwerpplan te lezen is.

Actie 30 betreft een longitudinaal onderzoek naar mantelzorg in Vlaanderen. Het haalt mantelzorgers van vreemde herkomst en de oudste groep mantelzorgers aan als groepen die onderbelicht zijn en dus extra gericht onderzoek vereisen. Wij willen deze groep uitbreiden. **Ook mantelzorgers in armoedesituaties zijn bijvoorbeeld een belangrijke onderbelichte groep. En zeker op de kruispunten tussen deze verschillende breuklijnen, lijkt ons extra inzicht, aandacht en actie noodzakelijk.** Zo blijkt uit de recente studie van het Europees Netwerk inzake sociaal beleid (ESPN)⁷ bijvoorbeeld dat de moeilijke combinatie tussen werk en zorgtaken ertoe leidt dat mantelzorgers, voornamelijk vrouwen, een hoger armoederisico hebben.

Garandeer via opleiding en nascholing een goede ondersteuning van professionele zorgactoren, zodat zij op hun beurt mantelzorgers adequaat kunnen bijstaan. Zeker (huis)artsen spelen hierin een cruciale rol. Voldoende tijd en (handelings)ruimte is een absolute randvoorwaarde.

Door mantelzorg te ondersteunen, beoogt het plan een betere samenwerking of verwevenheid tussen formele en informele zorg. Professionele zorgactoren krijgen de opdracht om mantelzorgers extra te ondersteunen in hun rol. Van hen wordt onder meer verwacht dat ze mantelzorgers betrekken als volwaardige partners in de zorg, luisteren naar hun noden, signalen van overbelasting opvangen en doorgeven, etc. De extra ondersteuning die deze zorgactoren moeten bieden, veronderstelt dus een heel aantal competenties die de pure hulpverlening overstijgen, zoals coaching, een participatieve basishouding, cultuursensitiviteit, etc.

De Vlaamse Jeugdraad is voorstander van deze extra ondersteuning, maar vraagt zich af of **eerste- en tweedelijns professionals hier voldoende tijd en (handelings)ruimte voor hebben?** We vangen namelijk signalen op dat hulpverleners nu al een te hoge 'caseload' hebben. Acties 66-71 van het ontwerpplan zetten in op de opleiding en

⁷ VLEVA, Geraadpleegd op 20 augustus, op <https://www.vleva.eu/nieuws/evenwicht-werk-privé-van-mantelzorgers-problematisch>



nascholing van professionele zorgactoren. Hoe kan hiervoor voldoende tijd en ruimte gemaakt worden binnen het takenpakket van hulpverleners? We benadrukken dat **(huis)artsen hierin zeker een cruciale rol hebben**.

Zorg dat financiële tegemoetkomingen voor mantelzorgers meer toereikend zijn, beter bekend en gemakkelijker aan te vragen. Stimuleer daartoe lokale besturen om mantelzorg op te nemen in hun lokaal sociaal beleid (actie 4⁹) en voor stroomlijning tussen de verschillende gemeenten. Voer in alle financiële tegemoetkomingen doorgedreven sociale correcties door, opdat ze financieel kwetsbare groepen meer slagkracht geven.

"Het heeft 4 jaar geduurd eer we door hadden dat wij recht hebben op een mantelzorgpremie!" (een jonge mantelzorger)

Mantelzorgers bieden een belangrijke maatschappelijke meerwaarde. De jeugdraad is blij te lezen dat heel wat acties zijn gewijd aan de erkenning en waardering van mantelzorgers. Ook financiële ondersteuning maakt hier deel van uit. Zorgbehoevenden kunnen een beroep doen op een aantal financiële tegemoetkomingen op lokaal niveau (8 op 10 gemeenten verstrekken een mantelzorgpremie van gemiddeld €30), op Vlaams niveau (de Vlaamse zorgverzekering voorziet een bedrag van €130, Tegemoetkoming Hulp aan Bejaarden, Basisondersteuningsbudget) en op federaal niveau. Een deel van deze fondsen kunnen direct kunnen ingezet worden ten voordele van de mantelzorger zelf.

Uit de gesprekken die we voerden met jonge mantelzorgers, blijkt echter dat **deze premies niet altijd bekend zijn**. Wie te laat op de hoogte is van de mogelijkheden, loopt een aantal tegemoetkomingen mis. Het aanvragen van premies blijkt ook **veel administratieve lasten** met zich mee te brengen. Automatische rechtentoekenning kan hier soelaas bieden, zoals in actie 27 staat opgenomen.

Het al dan niet uitreiken van een mantelzorgpremie is een keuze van ieder lokaal bestuur. Uit de rondvraag bij jonge mantelzorgers blijkt echter dat deze premie ontoereikend is. Het ontwerpplan noemt deze tegemoetkoming een 'symbolische' erkenning. Maar **een grotere financiële tegemoetkoming kan in veel situaties een wezenlijk verschil maken**. Actie 4, die gaat over het **stimuleren van lokale besturen om mantelzorg op te nemen in hun lokaal sociaal beleid**, is daarom goed en noodzakelijk. Blijf lokale besturen stimuleren om een mantelzorgbeleid op te zetten. Zeker nu er een daling is vastgesteld in het aantal gemeenten dat hieromtrent aan de slag gaat. Via de pers⁹ vernamen we dat een mantelzorgpremie kan variëren van € 0- € 900, afhankelijk van de gemeente. Dat is niet eerlijk. De Jeugdraad ijvert voor een gelijke mantelzorgpremie voor iedere mantelzorger. Zorg dus voor een **stroomlijning tussen de verschillende gemeenten. Niet enkel wat betreft de premie, ook wat betreft de voorwaarden** om er aanspraak op te maken.

Financiële hulp moet **ingebed zijn in een ruimere ondersteuning** van mantelzorgers, waarbinnen ze onder andere ook huishoudhulp, respijtzorg, psychologische ondersteuning, administratieve ondersteuning, flexibele werkomstandigheden, etc. krijgen aangeboden. Maar de Jeugdraad wil toch benadrukken dat **financiële tegemoetkomingen** voor zorgbehoevenden én mantelzorgers **in bepaalde situaties een wezenlijk verschil maken**. Uit het recente onderzoek van het ESPN¹⁰ blijkt dat premies de mantelzorger helpen een beter evenwicht tussen werk en privé te vinden.

Zeker als de zorgbehoevende en zijn mantelzorgers het financieel moeilijk hebben, bieden financiële tegemoetkomingen extra slagkracht. Onder andere daarom is het van cruciaal belang om **sociale correcties** toe te passen op alle financiële tegemoetkomingen. En om een automatische rechtentoekenning in te stellen. Acties 26-28¹¹ verdienen daarom prioriteit.

⁹ http://www.standaard.be/cnt/dmf20160905_02454055

¹⁰ VLEVA, Geraadpleegd op 20 augustus, op <https://www.vleva.eu/nieuws/evenwicht-werk-privé-van-mantelzorgers-problematisch>.

¹¹ Actie 26. *De integratie van de Tegemoetkoming Hulp aan Bejaarden zal een inkomens gerelateerde tegemoetkoming in de Vlaamse Sociale Bescherming voor ouderen mogelijk maken.*

Actie 27. *De uitbouw van de Vlaamse Sociale Bescherming voorziet in een maximale automatische rechtentoekenning.*



Zorg voor een duidelijk kader over het op te richten 'Vlaams expertisepunt mantelzorg'. Zorg dat dit expertisepunt een beroep kan doen op voldoende ervaringsdeskundigheid om de noden van de meest kwetsbare groepen mantelzorgers te signaleren en te vertalen naar een toereikend informatie- en ondersteuningsaanbod.

Het ontwerp maakt doorheen de verschillende acties melding van een op te richten expertisepunt. Dit expertisepunt krijgt zeer veel en zeer verscheiden opdrachten toebedeeld. Actie 10 is het meest concreet qua omschrijving: *"We evalueren de huidige werking en reglementering van de verenigingen voor gebruikers en mantelzorgers op korte termijn en sturen bij in het kader van de realisatie van dit mantelzorgplan en in het bijzonder de realisatie van de ondersteuningsstructuur van de mantelzorgers. Binnen dit nieuwe kader wordt een gezamenlijk expertisepunt mantelzorg opgericht waar kennis, methodieken en informatie over mantelzorg gecentraliseerd en ontsloten worden."*

Het plan stelt echter nergens duidelijk hoe zo'n expertisepunt eruit moet zien, hoe het zich verhoudt tot andere bestaande expertise- en kenniscentra, wie de doelgroep is, etc. Als Vlaamse Jeugd Raad stellen we ons de vraag of er nood is aan een 'nieuwe' instantie? Kan dit niet ingebed worden in de bestaande structuren? **Voor zorgbehoevende personen en hun mantelzorgers is het hulpverleningslandschap nu al complex genoeg.** Ze moeten vooral wegwijs geraken in de bestaande structuren. Zorg daarom voor een duidelijk kader.

Wat ons betreft, is het essentieel dat dergelijk expertisepunt sterke affiniteit heeft met wat er leeft bij zorgbehoevenden en hun mantelzorgers. Neem daarom de **ervaringsdeskundigheid van jonge mantelzorgers en andere kwetsbare groepen mee in de uitbouw ervan. Werk ook intensief samen met de bestaande mantelzorgverenigingen en andere belangenbehartigers.**

2.3 Nood aan positieve beeldvorming over (jonge) mantelzorg

In Vlaanderen zijn er veel kinderen en jongeren die extra zorgtaken opnemen. Volgens het Ontwerpplan gaat het naar schatting over zo'n 20.000 tot 40.000 kinderen en jongeren tussen 5 en 18 jaar. Vergeleken met andere cijfers en met een uitbreiding van de leeftijdscategorie, is dit waarschijnlijk nog een onderschatting. In ieder geval gaat het om veel kinderen en jongeren die in niet-evidente omstandigheden moeten opgroeien.

Zorg voor positieve beeldvorming van (jonge) mantelzorg in de brede samenleving. Werk samen met actoren uit onderwijs, welzijn en jeugdwerk, maar ook andere uit het brede jeugdlandscap om breed te sensibiliseren vanuit een niet-problematiserende invalshoek. Zorg dat kinderen en jongeren hier ook zelf bij betrokken zijn.

"Het is voor mij soms een opgeblazen stigma: "wauw, hoe moedig en straf!" Maar niemand voelt zich als een held... Het wordt aanzien als een supermantaak door mijn omgeving, terwijl dat absoluut niet zo aanvoelt."
(een jonge mantelzorger)

Jonge mantelzorgers als dusdanig benoemen kan enerzijds zorgen voor de nodige erkenning en waardering. Anderzijds hangt hier ook een stigma aan vast. Uit onze telefoongesprekken bleek dat jongeren zich niet altijd identificeren met de term 'mantelzorger' omdat die een nogal oude connotatie heeft. Voor een heel aantal kinderen en jongeren behoort hun zorgende rol expliciet tot de privé-sfeer. Ze willen er niet op aangesproken worden en willen geen label krijgen. Daar moeten we begrip voor hebben. Zoals het belevingsonderzoek terecht aanbeveelt, is **de mantelzorgrol slechts een**

Actie 28. Waar geen automatische rechtentoekenning mogelijk is, staat de zorgkas zoveel mogelijk in voor de bekendmaking aan wie men kan bereiken. De zorgkas werkt samen met alle betrokken actoren, in het bijzonder de partners betrokken in een geïntegreerd breed onthaal om moeilijk te bereiken, kwetsbare groepen, daadwerkelijk proactief te benaderen naar rechtentoekenning.



bijkomend kenmerk van kinderen en jongeren en mag het geen stigma of stempel worden. Kinderen en jongeren moeten in de eerste plaats (on)bezonnen jong kunnen zijn.

Toch hangt er volgens ons nog te vaak een taboe rond jonge mantelzorg. **Jonge mantelzorgers, maar ook hun zorgbehoevende ouders komen hier niet graag mee naar buiten omwille van mogelijke vooroordelen**, als zouden ze geen goede ouders zijn. Er is in de brede samenleving dus wel degelijk nood aan meer positieve beeldvorming omtrent mantelzorg tout court, maar evenzeer vanuit en voor kinderen en jongeren zelf. We vinden het daarbij belangrijk om vanuit een niet problematiserende invalshoek te informeren en te sensibiliseren. Acties komen best niet alleen vanuit de welzijnshoek, maar ook vanuit andere levensdomeinen zoals het onderwijs. Media en jeugd(informatie)spelers hebben hier ook een positieve rol in te spelen¹².

2.4 Belang van individuele én contextuele ondersteuning op maat van jonge mantelzorgers

Ondersteuning van jonge mantelzorgers mag niet beperkt blijven tot informeren en sensibiliseren. Ze hebben ook nood aan individuele ondersteuning en zorg op hun maat, en rekening houdend met hun context.

De huidige mantelzorgondersteuning is voornamelijk gericht op volwassenen. Zorg voor specifieke en *leeftijdsadequate* ondersteuning: duidelijke aanspreekpunten, wegwijzers en informatie op maat voor jonge mantelzorgers en hun netwerk. Maak daarbij gebruik van de kracht van jonge mantelzorgers zelf en van andere jeugd(informatie)spelers die dicht staan bij de leefwereld van kinderen en jongeren.

“Niemand in jouw buurt snapt echt wat er gaande is. Je zet jezelf volledig aan de kant en geeft al je energie en aandacht aan het ziek familielid.” (jonge mantelzorger)

De Vlaamse Jeugd Raad vindt het belangrijk om te vertrekken vanuit de krachten van kinderen en jongeren. In het verhaal van mantelzorg is evenwicht tussen draagkracht en draaglast cruciaal. We willen daarbij aanstippen dat **de draaglast van jonge mantelzorgers veel omvat: administratieve rompslomp, de zorgverlening zelf, maar ook het omgaan met de ziekte van een geliefde en de verwerking van de emoties daarrond**. Ook daar moet de nodige aandacht en ondersteuning naartoe gaan.

Zeker ingeval van ernstige ziekte is het logisch dat de medische zorg en het genezingsproces centraal staan. Maar volgens de jonge mantelzorgers die we contacteerden, krijgen hun noden, en die van hun omgeving, daardoor te weinig aandacht. Individuele begeleiding is hier heel belangrijk. Jonge mantelzorgers hebben **nood aan informatie en praktische tips om hun weg te vinden. Het ontbreekt nog veel te vaak aan duidelijke aanspreekpunten of informatie vanuit de zorgverstrekkers (dokters, ziekenhuizen, verpleging, thuishulp)**, zie adviespunt 4.

Het bestaande aanbod is bovendien voornamelijk gericht op volwassenen. Er is nood aan specifieke knowhow in het ondersteunen van jonge mantelzorgers. Maak daarbij gebruik van de ervaringen van jonge mantelzorgers zelf. **Vanuit hun ervaringen kunnen en willen ze zelf tips en ondersteuning geven aan andere jonge mantelzorgers.**

Daarnaast moeten **ook ouders en andere intermediären voldoende informatie krijgen om op hun beurt de jonge mantelzorgers te kunnen informeren op maat**. Informatie moet laagdrempelig zijn. Acties 18-20¹³ zijn daartoe belangrijk om verder uit te werken.

¹² Ter inspiratie een [praktijkvoorbeeld uit Nederland](#).

¹³ Actie 18: Het voorziene Vlaams expertisepunt mantelzorg zal ook alle nodige informatie bevatten over jonge mantelzorg.

Actie 19: We maken gebruik van bestaande structuren en lokale antennes van opvoedingsondersteuning en jeugdhulpverlening om lokaal gerichte informatie en ondersteuningsaanbod beschikbaar te stellen.

Actie 20: We zetten bij mogelijke projecten in op het ontwikkelen van instrumenten en communicatietools die aansluiten bij de leefwereld van de jongeren, zoals websites, sociale media, app's...



Lotgenotencontact en ontmoetingsmogelijkheden (actie 30) zijn een goed idee. Zorg voor een aanbod dat specifiek gericht is op het verenigen van jonge mantelzorgers en het behartigen van hun belangen.

“De zorg voor mijn moeder was absolute prioriteit en belemmerde mij in mijn sociale contacten. Als student heb je nood om af en toe een pint te pakken op café in plaats van braaf naar huis te gaan om uw moeder verzorgen.” (jonge mantelzorger)

Jonge mantelzorgers hebben enerzijds nood om gewoon eens hun verhaal te doen en ervaringen te delen: een luisterend oor hebben en bieden, begrip krijgen van lotgenoten is zeker nuttig, aldus de bevraagde jonge mantelzorgers. Het ontwerpplan erkent deze noden en wil hieraan tegemoet komen door te voorzien in lotgenotencontact en ontmoetingsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers.

Vandaag zijn er nog maar weinig plekken waar ze daarvoor echt terecht kunnen. Het imago van mantelzorger is bovendien vrij oud, waardoor jongeren zich weinig identificeren met organisaties die ondersteuning bieden aan mantelzorgers. We zijn daarom blij dat patiëntenverenigingen en ziekte-specifieke organisaties aangemoedigd worden om methodieken voor jongeren te ontwikkelen (p.86). Ook jeugdorganisaties als Awel en Formaat worden genoemd als mogelijke partners. De Jeugdraad vraagt om deze en andere potentiële partners tijdig te betrekken.

Anderzijds geven jonge mantelzorgers ook aan dat ontmoetingen niet altijd over hun rol als mantelzorger zelf moeten gaan. Leuke activiteiten doen is even belangrijk. Het onderhouden van sociale contacten blijkt voor een aantal jonge mantelzorgers namelijk een grote uitdaging. Ze lopen het risico om sociaal geïsoleerd te geraken. **Vrijtijdscontexten als jeugdwerk en sport blijven belangrijke plaatsen waar kinderen en jongeren in een vrijblijvend, niet-problematiserend kader ongedwongen terecht kunnen.** Blijf dit als Vlaamse overheid vrijwaren.

Het is intussen duidelijk dat dé prototypische mantelzorger niet bestaat. We hebben te maken met heel verschillende en complexe situaties. We stellen vast dat heel wat noden van jonge mantelzorgers nog steeds onzichtbaar zijn, juist omdat het zo'n onzichtbare en diverse groep is. Deze noden zijn nog te weinig bekend en hun belangen te weinig behartigd. Actie 31 pleit dat jonge mantelzorgers, rekening houdend met hun draagkracht, als volwaardige partner erkend worden binnen de zorg en ondersteuning. Dit is absoluut cruciaal en veronderstelt dat professionele zorgverleners hieromtrent gesensibiliseerd worden. Echter ook breder pleiten we ervoor dat kinderen en jongeren die een rol van mantelzorger opnemen, betrokken worden bij de totstandkoming van toekomstig beleid. **Verenigingen die zich specifiek het lot van jonge mantelzorgers aantrekken, zouden in die rol erkend moeten worden.**

2.5 Flexibele maatregelen voor jonge mantelzorgers

Zorg voor flankerende maatregelen voor jonge mantelzorgers, zodat hun onderwijs- en/of werkomstandigheden niet belemmerd, maar net versterkt worden door hun rol als mantelzorgers. Sensibiliseer scholen intensief in een flexibele omgang met zorgsituaties (Actie 5). Actie 6 over het valideren van competenties die jonge mantelzorgers opbouwen in hun zoektocht naar werk verdient prioriteit. Onderzoek of een apart statuut voor minderjarige mantelzorgers wenselijk, haalbaar en nuttig is.

“Een flexibeler examenrooster had mij wel enorm kunnen helpen.” (een jonge mantelzorger)

“Mantelzorg is soms moeilijk combineerbaar met werk. Het zorgnetwerk van huishoudhulp en familiehelp kan niet alles opvangen, dus dan komt de zorg toch nog op mijn schouders terecht. Ik gebruikte mijn familiale context liever niet als excuus, maar dat zorgde wel voor moeilijkheden.” (een jonge mantelzorger)



Voor mantelzorgers is het evenwicht tussen werk en privé problematisch, zo blijkt uit de studie van het ESPN¹⁴. Maatregelen als extra huishoudhulp, respijtzorg, meer flexibiliteit voor de combinatie met andere rollen, ... vormen al een belangrijke ontlasting. Maar deze zijn voor jonge mantelzorgers niet altijd evident.

Meerderjarigen kunnen federaal erkend worden als mantelzorger en op die manier een beroep doen op een aantal maatregelen die bijvoorbeeld de combinatie tussen werk en mantelzorg versoepelen. De Jeugdraad wil dat jonge mantelzorgers **met dit statuut ook flexibele maatregelen kunnen krijgen in het (hogere) onderwijs**. Voor heel wat studerende jonge mantelzorgers is dit een belangrijke randvoorwaarde in hun beslissing of ze al dan niet een nieuw academiejaar kunnen starten.

Minderjarige mantelzorgers kunnen federaal niet erkend worden. Het ontwerpplan voorziet niet in een algemene, centrale registratie van jonge mantelzorgers, maar wil de handelingen van de jonge mantelzorger mee in beeld brengen in het individuele zorg- en ondersteuningstraject van de zorgbehoevende persoon. **Dit moet voor de Jeugdraad een voldoende voorwaarde zijn om aanspraak te maken op een aantal flexibele maatregelen.**

- Zo moet er volgens ons gekeken worden of ook minderjarige mantelzorgers recht kunnen krijgen op bepaalde premies. Het Kinderrechtencommissariaat heeft in 2014 al een aantal aanbevelingen gedaan rond het tewerkstellen van minderjarigen als persoonlijk assistent voor een zorgbehoevend familielid. Dit advies bevat een aantal belangrijke kansen, valkuilen en randvoorwaarden die voor het beleid een basis kunnen vormen, om ook binnen dit bredere kader van mantelzorg beleidsmaatregelen te formuleren.
- Voor **onderwijs** (Actie 5) zou dit concreet kunnen betekenen: flexibel omgaan met examenroosters, 'snipperdagen' voorzien, respijtzorg stimuleren, ...
- Voor maatregelen met betrekking tot de **combinatie van werk** en mantelzorg (actie 14-20 in het generiek plan), moet worden gekeken of en hoe deze ook van toepassing kunnen zijn op minderjarige mantelzorgers. **Elders verworven competenties van jonge mantelzorgers valideren in hun zoektocht naar werk (Actie 6)**, is volgens ons een nuttige manier om hen te erkennen in de maatschappelijk zinvolle rol die ze opnemen. Maak hier werk van.

De Vlaamse Jeugdraad vraagt om te onderzoeken of een apart statuut en/of andere flexibele maatregelen voor minderjarige mantelzorgers haalbaar, wenselijk en nuttig zijn.

¹⁴ VLEVA, Geraadpleegd op 20 augustus, op <https://www.vleva.eu/nieuws/evenwicht-werk-privé-van-mantelzorgers-problematisch>