

Jonge mantelzorgers op zoek naar (h)erkenning

Inhoudstafel

1. Jonge mantelzorgers: een groep onzichtbare kinderen
2. Aan de slag met jonge mantelzorgers en mantelzorgexperts
3. Jonge mantelzorgers op zoek naar (h)erkenning
4. Aanbevelingen voor het beleid
5. Eindnoten
6. Meer weten over jonge mantelzorg

1. Jonge mantelzorgers: een groep onzichtbare kinderen

In 2019 en 2020 werkte de Kinderrechtencoalitie Vlaanderen rond het thema ***‘Onzichtbare Kinderen’***. ***Minderjarige kinderen en jongeren die onderbelicht blijven in de cijfers en te weinig gevat worden door het beleid en organisaties***. Bijvoorbeeld kinderen op straat, jonge mantelzorgers, kinderen verstoken van onderwijs of jeugdhulp, vermiste kinderen op de vlucht of kinderen met ouders in de gevangenis.

Rond twee groepen van kinderen en jongeren zette de Kinderrechtencoalitie zelf een traject op:

1. Jonge mantelzorgers
2. Kinderen op straat

2. Aan de slag met jonge mantelzorgers en mantelzorgexperts

In Vlaanderen zorgen naar schatting 40.000 jongeren voor een familielid of iemand anders in hun omgeving. Die jongeren en kinderen zijn ***‘jonge mantelzorgers’***. Omdat het ondersteuningsaanbod en de kennis over deze doelgroep zeer beperkt is, besloot de Kinderrechtencoalitie in te zoomen op deze onzichtbare groep kinderen.

Samen met !DROPS (1), een sociaal innovatiebureau uit Gent, en met steun van Cera (2) ging de Kinderrechtencoalitie in 2019 aan de slag met een groep experts en een groep jonge mantelzorgers. Ze verzamelde experts uit mantelzorgverenigingen, mutualiteiten, zorgorganisaties en lidorganisaties, zoals Awel vzw en de Gezinsbond, voor een klankbordgroep.

Daarnaast bracht de Kinderrechtencoalitie een groep jongeren tussen 15 en 25 jaar met ervaring in mantelzorg, bijeen. Tijdens drie bijeenkomsten in Brussel en een afsluitend weekend in Antwerpen leerden de jonge mantelzorgers elkaar kennen. Ze brachten, begeleid door Pimento (3), onder

woorden hoe zij het beleven om jonge mantelzorger te zijn, welke gevoelens ze hierbij ervaren, wat de impact van het zorgen is op hun gezinssituatie en hun sociaal leven en wat hun wensen en dromen zijn. Samen met de jongeren en de klankbordgroep lanceerde de Kinderrechtencoalitie de campagne Young Heroes met de dringende vraag voor meer (h)erkenning van en voor jonge mantelzorgers. Interviews met jonge mantelzorgers en een hartverwarmende campagnetrailer zijn te zien op youngheroes.be, een website voor jongeren op zoek naar meer (h)erkenning, informatie of hulp.

Ten slotte bracht de Kinderrechtencoalitie die jonge mantelzorgers, experts en beleidsmakers op 21 november 2019 bijeen op het Open Forum “ik ben jong en ik zorg” *YOUNG HEROES* in gesprek over mantelzorg.

3. Jonge mantelzorgers op zoek naar (h)erkenning

“Mantelzorg komt voort uit liefde. Het begint met kleine dingen om te helpen. (4)”

Aan het woord is Thalia. Ze is vijftientig en zorgt al een tiental jaar mee voor haar oma met dementie. Thalia is een jonge mantelzorger, ofwel, ***een jongere die opgroeit in een gezin waar een ouder, broer, zus, oma of opa een beperking, verslaving of psychische problemen heeft.***

Uiteraard is de situatie van elke jonge mantelzorger uniek. Wat hen echter bindt, is dat zij (zorg)taken op zich nemen die voor hun leeftijdsgenoten niet aan de orde zijn en zich hierdoor ook meer zorgen maken dan hun leeftijdsgenoten.

Een jonge mantelzorger is iemand die bijvoorbeeld:

- Een chronisch zieke vriend gezelschap houdt
- Voor haar jongere zus met Downsyndroom zorgt of mee-zorgt
- Regelmatig gaat helpen bij oma en opa
- Zich zorgen maakt over zijn moeder die vecht tegen kanker
- Haar alleenstaande vader met een depressie helpt met de administratie

“Ik wist niet dat ik een jonge mantelzorger ben. Ik kende het woord niet eens. (5)”

Ook Mercy is een jonge mantelzorger. Ze zorgt in haar gezin al jaren voor het huishouden, wat ze momenteel combineert met haar studies laborant aan de hogeschool. Zelf had ze nog nooit het woord jonge mantelzorger gehoord en ze schrok ervan dat naar schatting ***1 op de 6 scholieren jonge mantelzorger*** zijn. Omgerekend zijn dat 20.000 tot 40.000 jongeren in Vlaanderen die opgroeien in een gezin met iemand die hulp nodig heeft.

Hoewel de aandacht voor jonge mantelzorgers in onderzoek en bij het beleid groeit, blijven jonge mantelzorgers vaak (te) ***onzichtbaar voor hun familie, vrienden, school, hulporganisaties en andere begeleidingsdiensten.*** Zij missen hierdoor hulp, vinden moeilijk lotgenoten en ervaren een taboe om over hun situatie te praten. Jonge mantelzorgers uiten zelden hun eigen zorgen of klachten. Een belangrijke reden daarvoor is dat ze hun ouders niet nog meer willen belasten. Vaak willen of durven ze

geen hulp voor zichzelf vragen. Bovendien weten ze ook niet altijd waar ze terecht kunnen voor extra steun.

Veel kinderen en jongeren getuigen dat ze niet zomaar tegen iedereen vertellen over de situatie thuis. Dit kan verschillende redenen hebben:

- Kinderen en jongeren vinden hun situatie privé, en buitenstaanders worden gezien als indringers.
- Kinderen en jongeren hebben geen vertrouwen in degene die de steun zou kunnen bieden. Wordt de informatie die ze delen vertrouwelijk behandeld?
- Kinderen en jongeren willen niet dat hulpverleners het probleem overnemen en beslissingen nemen waarin zij geen inspraak meer hebben.
- Kinderen en jongeren zijn bang om in een uitzonderingspositie gebracht te worden. Ze kunnen een 'etiket' krijgen en dit kan aanleiding geven tot pestgedrag van anderen.

4. Open Forum “ik ben jong en ik zorg” *YOUNG HEROES* in gesprek over mantelzorg

“Er is geen pauzeknop. Het blijft altijd in je achterhoofd, 24u op 24u. (6)”

In een videogetuigenis tijdens het Open Forum vertelde Stijn dat zijn moeder op jonge leeftijd is overleden en dat zijn vader kampt met fysieke en psychologische gezondheidsproblemen. Door zorg te dragen voor zijn vader en jongere zus, leerde Stijn snel zijn plan te trekken in het leven. ***Stijn is er trots op dat hij al jaren zijn plan trekt in de keuken, de tuin, het huishouden en met de gezinsadministratie.*** Hij kijkt met veel levenslust naar de toekomst, maar ondervindt ook dat zorg dragen voor een familielid serieus kan doorwegen. ***Als jonge mantelzorgers ben je 24u op 24u bezig met je thuissituatie. ‘Me-time’ is dus uitzonderlijk.***

Ook Joost Bronselaer (7) nam het woord tijdens het Open Forum en bracht de ***effecten van mantelzorg op jongeren*** in kaart:

	GEZIN	SOCIAAL	EMOTIONEEL
Positief	Sterke gezinsbanden	Meer begrip voor anderen	Vroegrijpheid
			Grotere onafhankelijkheid
Negatief	Financiële belasting	Minder tijd voor zichzelf of hobby's	Zich zorgen maken
	Vaak thuis (moeten) zijn	Minder sociale contacten	Negatieve emoties

	'Lost of childhood'	Sociaal isolement	Zelfdodingsgedachten
--	---------------------	-------------------	----------------------

	LICHAMELIJK	SCHOOL
Positief	Praktische vaardigheden	Gedachten verzetten
Negatief	Overbelasting	Gebrek aan respect en bewustzijn
	Zich moe voelen	Stigmatisering
	Slechtere subjectieve gezondheid	Slachtoffer van pesten & agressie
	Slaapproblemen	Rol als leerling en 'helper' moeilijk combineerbaar
	Spanningspijn (hoofd, buik)	Minder goede opvolging en lagere verwachtingen

"Jongeren die zorgen, hebben zelf ook nood aan zorg. (8)"

Kinderen zijn in staat om hulp te bieden aan familie of vrienden, maar moeten daarbij ondersteund worden. **Er moet een evenwicht zijn tussen de draagkracht en de draaglast** zodat de jonge mantelzorgers niet overbelast wordt met taken en zorgen (9).

Jonge mantelzorgers hechten veel belang aan ondersteuning en erkenning door hun ouders. Hoewel dat niet in elke situatie mogelijk is, kunnen hulpverleners ouders daarbij aardig op weg helpen met de **'kindreflex'**. Tijdens het Open Forum legde Anke Stuer-Jespers uit dat die kindreflex uit zes stappen bestaat:

1. Voer met de ouders een gesprek over de kinderen en het ouderschap.
2. Peil naar de veiligheid thuis en het welzijn van de kinderen.
3. Ondersteun de ouder in zijn/haar rol als ouder.
4. Ga na of er sprake is van verontrusting en bereidheid bij ouder en kinderen.
5. Herstel de veiligheid thuis en binnen het gezin.
6. Betrek een gemandateerde voorziening indien nodig.

Jonge mantelzorgers kijken bovendien naar **scholen om het taboe over het thema te doorbreken**, de (thuis)situatie van jonge mantelzorgers te begrijpen en hen te ondersteunen. Met het project ‘*Samen op weg naar een mantelzorgvriendelijke school*’ wil Samana (10) samen met leerlingen, leraars en directies van scholen brainstormen over hoe ze jonge mantelzorgers op hun school beter kunnen ondersteunen. Tegelijk bouwt Samana een netwerk van mantelzorgvriendelijke scholen uit. Ook de *YOUNG HEROES* werkten een toolkit uit met tips & tricks voor leraars om het thema in klasverband te bespreken met behulp van een stellingenquiz over jonge mantelzorg.

“*Het recht om kind te zijn. (11)*”

Hoewel jonge mantelzorgers **veel positieve ervaringen** halen uit zorg dragen voor een vriend of familielid, moet erop worden toegezien dat ze voldoende **erkenning en ondersteuning** krijgen zodat ze hun recht op ontwikkeling, vrije tijd, rust, gezinsleven, onderwijs en gezondheid ten volle kunnen beleven.

In haar Slotbeschouwingen 32 (a) en (c) maakt het **VN-Kinderrechtencomité** zich zorgen over de onvoldoende tijdige en toegankelijke primaire psychologische bijstand voor kinderen en over de negatieve perceptie tegenover wie geestelijke gezondheidszorg zoekt. In haar Slotbeschouwingen 33 (c) en (d) beveelt het VN-Kinderrechtencomité daarom aan om campagnes te voeren voor een positief beeld van de geestelijke gezondheidszorg, om kinderen aan te moedigen indien nodig psychologische ondersteuning te zoeken en om ervoor te zorgen dat psychologen, psychiaters en gespecialiseerde therapeuten toegankelijk zijn.

5. Aanbevelingen voor het beleid

Rekening houdend met de inzichten van zowel jonge mantelzorgers zelf als van hulpverleningsexperten op het Open Forum ‘Ik ben jong en ik zorg’, formuleert de Kinderrechtencoalitie Vlaanderen volgende beleidsaanbevelingen:

VOOR DE OVERHEID :

1. **Bied** gezinnen waarin een **ouder** een hulpvraag heeft, **betaalbare professionele hulp**. Zorg dat die gezinnen weten waar ze hulp kunnen krijgen als hun gezin tijdelijk ontregeld is.
2. **Maak psychologische bijstand voor jonge mantelzorgers toegankelijk en kosteloos** om het evenwicht tussen hun draagkracht en de draaglast te vrijwaren.
3. **Ondersteun lotgenotengroepen** voor en door jonge mantelzorgers op Vlaams en lokaal niveau zoals ZOJONG vzw of de *YOUNG HEROES*-campagne.
4. **Maak werk van een coherent beleid** voor jonge mantelzorgers dat rekening houdt met alle verschillende beleidsdomeinen.
5. **Voer bewustmakingscampagnes over jonge mantelzorg** in het onderwijs, de gezondheidszorg, de sportverenigingen, de jeugdbewegingen en jeugdhuizen en alle andere plaatsen waar jongeren samenkomen.

VOOR DE HULPVERLENING:

6. **Implementeer de 'Kindreflex' in alle hulpverlening** voor zorgbehoevende of zieke personen zodat hulpverleners zicht krijgen op kinderen in het gezin en op alle bredere familiebanden van de zorgbehoevende of zieke persoon.
7. **Leid hulpverleners op in het gebruik van die kindreflex.** Bouw bestaande, succesvolle hulpverlening zoals diensten voor gezinszorg en aanvullende thuiszorg verder uit. Zorg dat hulpverleners van ziekenhuizen, psychiatrische en andere instellingen systematisch peilen naar de thuissituatie wanneer ouders of andere familieleden die met de zorg van het kind belast zijn, worden opgenomen. Zo kan vermeden worden dat minderjarigen onopgemerkt en zonder ruggensteun een huishouden beredderen.
8. Versterk de werking met **vertrouwenspersonen** voor jonge mantelzorgers, aangeduid door de jonge mantelzorger en zijn zorgbehoevend(e) ouder of familielid.

VOOR HET ONDERWIJS:

9. **Implementeer een statuut voor jonge mantelzorgers in het basis-, secundair en hoger onderwijs** dat rekening houdt met hun bijzondere thuissituatie door bijvoorbeeld de mogelijkheid te voorzien om examens te spreiden of uitstel te krijgen voor opdrachten of door het voeren van een flexibel studiepuntensysteem in het hoger onderwijs.
10. **Betrek jonge mantelzorgers op de school** bij de uitbouw, implementatie en evaluatie van bovenstaande statuut voor jonge mantelzorgers.
11. Ondersteun jonge mantelzorgers met **vertrouwenspersonen** op iedere school en **ontmoetingskansen** tussen jonge mantelzorgers onderling.
12. **Zorg ervoor dat thema's zoals zorg dragen voor jezelf, anderen en de omgeving aanbod komen tijdens de les.** Informeer scholieren en studenten over het jonge mantelzorgstatuut op school, de rol van de vertrouwenspersoon en reik leerkrachten tools aan om jonge mantelzorg bespreekbaar te maken in groepsverband (13).

6. Eindnoten

- (1) iDROPS is een partner in sociale innovatie voor overheden, profit & non-profitorganisaties. Ze organiseren en begeleiden innovatietrajecten rond zes maatschappelijke uitdagingen: Care, New Learning, Sustainability, Superdiversity, Global Innovation en Community Building, zie idrops.org.
- (2) Cera investeert samen met zo'n 400.000 vennoten in onze samenleving en bouwt aan een sterke coöperatie. Door de krachten te bundelen met vennoten en partners creëert Cera samen met hen economische en maatschappelijke meerwaarde, zie cera.coop/nl/particulieren.
- (3) Pimento versterkt wie met jongeren werkt, zie pimento.be. Op basis van onderzoek en jarenlange kennis en ervaring bieden ze een grote diversiteit aan werk- en spelvormen, waardoor kinderen en jongeren zichzelf en anderen beter leren kennen, inschatten en waarderen. Zo doorbreken ze stereotypen, taboes en grenzen.
- (4) Citaat van Thalia, ervaringsdeskundige in de YOUNG HEROES-campagne (youngheroes.be) en op het Open Forum "Ik ben jong en ik zorg" van 21/11/2019.
- (5) Citaat van Mercy, ervaringsdeskundige in de YOUNG HEROES-campagne (youngheroes.be).
- (6) Citaat van Stijn, ervaringsdeskundige in de YOUNG HEROES-campagne (youngheroes.be).

- (7) Medewerker bij het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin van de Vlaamse Overheid.
- (8) Citaat van Thalia, ervaringsdeskundige in de *YOUNG HEROES*-campagne (youngheroes.be) en op het Open Forum "*Ik ben jong en ik zorg*" van 21/11/2019.
- (9) Opinie van Anke Stuer-Jespers, voorzitter KOPPeling vzw en freelancer bij Familieplatform, op het Open Forum "*Ik ben jong en ik zorg*" van 21/11/2019.
- (10) Samana zet zich als organisatie in voor en met mensen met een chronische ziekte en hun mantelzorgers. Voor meer info over het project mantelzorgvriendelijke school, zie <https://www.samana.be/projecten/mantelzorgvriendelijke-school/>.
- (11) Citaat van Stijn, ervaringsdeskundige in de *YOUNG HEROES*-campagne (youngheroes.be).
- (12) Waardevolle voorbeelden zijn ZOJONG vzw (zojong.be) en de *YOUNG HEROES*-campagne (youngheroes.be).
- (13) Bijvoorbeeld de hierboven besproken *YOUNG HEROES*-toolkit met tips & tricks voor leraars om het thema in klasverband te bespreken met behulp van een stellingenquiz over jonge mantelzorg.

7. Meer weten over jonge mantelzorg

1. Familieplatform Geestelijke Gezondheid vzw, KO(A)PP, <https://familieplatform.be/kinderen-van/>
2. Gezinsbond, jonge mantelzorg, <https://www.goedgezind.be/?s=jonge+mantelzorg>
3. iDROPS, de mantelzorghub en jonge mantelzorgers, <https://www.idrops.org/nl/Mantelzorgvakan-ties>, <https://www.mantelzorgers.be/Pages/Mantelzorgvakanties%202018.aspx>
4. Kinderrechtencoalitie Vlaanderen, jonge mantelzorgers, <https://www.kinderrechtencoalitie.be/jonge-mantelzorgers/>
5. Lauwers, H., Jonge mantelzorgers? Kinderen van ouders met een chronische ziekte of handicap. Een kwalitatief onderzoek naar het perspectief van kinderen en jongeren, Brussel, 2013, <https://k-s.be/medialibrary/purl/nl/8807839/Lauwers%20Jonge%20Mantelzorgers.pdf>
6. Lauwers, H., Het perspectief van kinderen en jongeren van wie een ouder een ernstige chronische ziekte of handicap heeft: jonge mantelzorgers?, TJK, 2014, http://www.kekidata-bank.be/doc_num.php?explnum_id=1766
7. Mantelzorgvriendelijke school, <https://www.samana.be/projecten/mantelzorgvriendelijke-school/>
8. Similes, Draag jij zorg voor iemand die psychisch kwetsbaar is?, <https://nl.similes.be/>
9. Versterk je veerkracht, <https://www.fitinjehoofd.be/>
10. Vlaams Expertisepunt Mantelzorg, Jonge mantelzorg, <https://www.mantelzorgers.be/Pages/Jonge%20mantelzorgers.aspx>
11. Vlaams Mantelzorgplatform vzw, het platform van de 6 erkende mantelzorgverenigingen:
 1. Steunpunt Mantelzorg, <https://www.steunpuntmantelzorg.be/>
 2. Coponcho, <https://www.coponcho.be/>
 3. Liever Thuis LM, <http://www.lieverthuislm.be/>
 4. Okra zorgrecht, <http://www.okrazorgrecht.be/>
 5. Ons Zorgnetwerk, <http://www.onszorgnetwerk.be/>
 6. Samana, <https://www.samana.be/>
12. Vlaams Mantelzorgplan, <https://www.departementwvg.be/documenten/vlaams-mantelzorgplan>
13. *YOUNG HEROES*, Jonge Mantelzorgers België, <https://www.youngheroes.be/>
14. Zojong, het eerste online platform voor jonge mantelzorgers, <https://www.zojong.be/>