

# **Besluitende Samenvatting van een**

## **VERKENNEND ONDERZOEK NAAR DE LEEFSITUATIE EN ONDERSTEUNINGSBEHOEFTE VAN JONGE MANTELZORGERS juli 2015**

Tine Vanthuyne, Tinneke Moyson & Annemie Coone  
HOGENT

Het Verkennend onderzoek naar de leefsituatie en ondersteuningsbehoeften van 'jonge mantelzorgers' (JMZ<sup>1</sup>), in opdracht van de Vlaamse Gemeenschap (Beleidsdomein Welzijn - Volksgezondheid en Gezin - Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin) liep van 1 februari 2015 tot en met 31 juli 2015. Het onderzoek werd uitgevoerd door de vakgroepen Sociaal Werk en Orthopedagogiek van Hogeschool Gent. De centrale doelstelling van dit verkennend onderzoek was te verduidelijken hoe we in Vlaanderen een breed en betrouwbaar beeld kunnen krijgen van de leefsituatie en de ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers. Probleemstelling, onderzoeksdoelstellingen en -vragen alsook de onderzoeksmethodiek worden toegelicht in het rapport:

Vanthuyne, T, Moyson T. & Coone, A. (2015). *Verkennend onderzoek naar de leefsituatie en ondersteuningsnoden van jonge mantelzorgers. Onderzoek uitgevoerd in opdracht van de Vlaamse Gemeenschap*. Gent: onuitgegeven rapport HoGent.

In voorlopig samenvattend eindbesluit overlopen we chronologisch de onderzoeksvragen van dit onderzoek. Uitgebreidere argumentatie, achtergrondinformatie en bronnen kan u terugvinden in het rapport zelf.

Onderzoeksvragen:

1. **Op welke wijze(n) kreeg men in andere landen een algemeen beeld** op de prevalentie, leefsituatie en ondersteuningsbehoeften van 'jonge mantelzorgers'?
2. Wat zijn sterktes en zwaktes van de **onderzoeksmethoden** die men in deze landen hanteerde?
3. Op welke manier(en) kunnen we in Vlaanderen een **objectief en algemeen zicht** krijgen op de leefsituatie en de ondersteuningsbehoeften van 'jonge mantelzorgers'?
4. Via welke **kanalen/mechanismen** in Vlaanderen kunnen we t.b.v. wetenschappelijk onderzoek de groep van 'jonge mantelzorgers' **bereiken**?

---

<sup>1</sup> In het beschrijven van de onderzoeksresultaten verder in dit rapport korten we jonge mantelzorger of jonge mantelzorg af als JMZ in het meervoud jonge mantelzorgers: JMZs.

5. Wat **weten** we uit de meest relevante (inter)nationale literatuur over de prevalentie, de leefsituatie en de ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers?
6. Wat zijn inhoudelijk relevante **onderzoekstopics** bij jonge mantelzorgers en op welke wijze wijkt dit af van onderzoek bij de volwassen groep van mantelzorgers?
7. Welke '**goede voorbeelden**' van landen/regio's zijn er op vlak van het voeren van een **overheidsbeleid** ten aanzien van jonge mantelzorgers?
8. **Waaruit bestaat het overheidsbeleid**, in deze goede voorbeelden van landen/regio's, en **hoe krijgt de ondersteuning in de praktijk vorm**?

1. Wat zijn -zowel qua leeftijdsverdeling als inhoudelijk- bruikbare **definities** voor het afbakenen van jonge mantelzorgers?

De definiëring van 'jonge mantelzorgers' (JMZ) vormt op zich onderwerp van discussie. Het definiëren van deze groep is immers zeer complex. Discussies in de wetenschappelijke literatuur getuigen hiervan. De keuze voor een welbepaalde definiëring of afbakening van JMZ is onlosmakelijk verbonden met het beleid dat men wil voeren m.b.t. JMZ, en vraagt vanuit welk perspectief op JMZs en mantelzorg men hierbij wil vertrekken.

Er moet rekening gehouden worden met zowel positieve als negatieve gevolgen van het labelen en identificeren van JMZs.

JMZ mogen niet verengd worden tot deze ene rol, het zijn in de eerste plaats kinderen en jongeren die opgroeien in een deel uitmaken van een gezinscontext. Hierbinnen verlenen ze zorg, maar daarnaast vervullen ze ook andere taken en rollen. JMZ-zijn is een bijkomend kenmerk van deze kinderen en jongeren, het mag hun leven niet bepalen.

Willen we een gestigmatiseerde benadering voorkomen, dan is het belangrijk om niet enkel vanuit een problematiserende invulling te starten. Legt men in onderzoek, beleid en ondersteuning te éézijdig het accent op het feit dat opvoedingssituaties waarin kinderen en jongeren mantelzorg verlenen risico's inhouden, wordt de definitie niet alleen te breed, maar verhoogt ook de kans dat hierdoor ieder kind en jongere die in gezin opgroeit met zorg tot een risicogroep geteld wordt. Dergelijke problematiserende benadering kan negatieve gevolgen hebben voor de betrokken kinderen, jongeren en hun gezinnen. Een probleem bij het benaderen van deze gezinnen als risicogroep kan vb. impliceren dat hun situatie niet leidt tot een aanbod van ondersteuning, maar dat het gezin en de gezinssituatie geproblematiseerd en/of ouders beschuldigd worden. Het opgroeien in een gezin waar jongeren mantelzorgtaken opnemen, kan wel gezien worden als een risicofactor.

De term JMZ mag geen stempel worden – het moet mogelijkheden bieden om aandacht en erkenning te vragen voor de verantwoordelijkheid die zij opnemen, hun bijdrage aan de zorg en de situatie van JMZs (ook door kinderen en jongeren zelf). Dit biedt op zich weer mogelijkheden om de ondersteuning te krijgen die ze nodig hebben. Dit vraagt in de eerste plaats dat JMZ 'gezien' wordt, wat dus een motivatie is om JMZ een 'label' te geven en aan te duiden dat ze er wel degelijk zijn.

Een enge definitie sluit te veel JMZs uit, terwijl een te brede definitie de essentie van JMZ niet voldoende vat. Een te strikte definitie ontkent de grote diversiteit aan situaties, ervaringen en belevingen bij JMZs. Het is belangrijk om in het in beeld brengen van deze groep JMZs voldoende aandacht te blijven hebben voor deze diversiteit aan contexten waarin JMZs opgroeien en de vorm die JMZ hierbinnen krijgt. Dit wat betreft de soort, intensiteit en duur van de zorg maar ook de context waarin deze zorg verleend wordt. Bijvoorbeeld de gezinssamenstelling maar ook sociaal-economische aspecten zoals de financiële situatie, het al dan niet behoren tot een minderheidsgroep etc. Dé jonge mantelzorger bestaat niet. En een goede ondersteuning moet maximaal aansluiten bij de context waarin deze mantelzorger leeft en dus mantelzorg biedt.

Omwille van deze argumenten wordt er dan ook voor gepleit de definiëring voldoende open te houden.

Een definitie moet ook rekening houden met het continuüm van zorgtaken die door JMZs opgenomen worden, en daaraan gekoppeld ook het continuüm van ondersteuningsbehoeften.

Hoewel zorg geven op zich niet uitzonderlijk is, blijkt de situatie van jonge mantelzorgers toch 'bijzonder' omdat ze in grote mate geconfronteerd worden met buitengewone zorgnoden in een gezin. Deze kinderen en jongeren nemen taken op zich die normaal gezien door volwassenen worden opgenomen. De zorg die in een gezin wordt gegeven bevindt zich altijd ergens op een zorgcontinuüm die kan gaan tot een punt waar de draagkracht overstegen wordt. Dit wordt beïnvloed door een (combinatie van) aan- of afwezigheid van stress factoren maar ook van beschermende factoren. Deze zijn terug te vinden bij zowel het kind of de jongere zelf, de ouders als de context waarin de opvoeding plaatsvindt. Ook de bredere context van de JMZ kan de kwetsbaarheid verhogen of bescherming bieden. Zo zien we bv. verhoogde kwetsbaarheid bij kinderen van alleenstaande ouders en in situaties van armoede. Het debat, onderzoek en beleid over JMZ mag dus zeker niet louter afgebakend worden op individuele kinderen of het relationele aspect in gezinnen.

De definiëring moet aldus voldoende open gehouden worden en rekening houden met een diversiteit aan JMZs én zorg- en gezinscontexten. Het verdient aanbeveling hierin te verwijzen naar de zorgtaken die JMZ opnemen en de ondersteuning die zij hierbij nodig hebben. Niet de groep maar de situatie wordt opgenomen als risicofactor.

Naar leeftijdsafbakening wordt het belang aangeduid de grens niet te laag te leggen. Dit omdat de leeftijdsgroep JMZ tot ongeveer 25-26 jaar met specifieke problemen wordt geconfronteerd en omdat zij moeilijker aansluiting vinden bij ondersteuning die geboden wordt aan volwassen mantelzorgers.

Binnen de groep JMZ zelf wordt het aangeraden een onderscheid te maken tussen leeftijdsgroepen. Jongeren in de leeftijdsgroep 14-17 jaar vragen bv. specifieke aandacht omwille van het feit dat zij zich in een gevoelige fase van persoonlijke ontwikkeling bevinden. Jongeren van 18-25 jaar vragen extra aandacht omwille van de overgang naar volwassenheid en de combinatie MZ met studie/werk en sociaal leven.

1. **Op welke wijze(n) kreeg men in andere landen een algemeen beeld** op de prevalentie, leefsituatie en ondersteuningsbehoeften van 'jonge mantelzorgers'?

Om deze vraag te kunnen beantwoorden werden de onderzoeksartikels en – rapporten die tijdens het literatuur- en bronnenonderzoek gelezen werden, inhoudelijk gescreend op onderzoeksbenadering, onderzoeksvraag en gebruikte onderzoeksmethoden. Dit toonde aan dat het onderzoek naar JMZ uitgebreid en divers is. Wat betreft onderzoeksbenadering, zijn er zowel studies met een kwalitatief onderzoeksopzet als kwantitatief van aard. Heel wat studies hanteren ook een mixed-method onderzoeksdesign. Daarnaast zijn er ook literatuurstudies. De nadruk in de kwalitatieve studies ligt op het verkrijgen van een breed en diep inzicht in de leefsituatie van JMZs, in de aard van de zorgtaken die ze opnemen en in hun ondersteuningsbehoeften. In de kwantitatieve studies worden deze onderzoekstopics aangevuld met de prevalentie van JMZ en de psycho-sociale gevolgen van het JMZ-zijn.

Meer recent zien we ook steeds meer studies verschijnen naar de ondersteuning van JMZ, waarbij niet alleen bestaande ondersteuningsinitiatieven geëvalueerd worden, maar ook onderzocht wordt hoe de bewustwording bij professionelen voor JMZ kan verbeterd worden.

De kwantitatieve studies gebruiken voornamelijk klinische meetinstrumenten (zie ophijsting 3.5.4.1 en 3.5.4.2), survey-onderzoek en statistische analyses op bestaande datasets. De gehanteerde methodes in kwalitatieve studies betreffen interviews

(meest voorkomend), focusgroepen (of een combinatie hiervan) maar er wordt ook met creatieve methodieken gewerkt zoals bv. een Wereldcafé of activiteitensessies, inhoudsanalyses van een website etc.

We beantwoorden onderzoeksvraag 2 hieronder verder in combinatie met onderzoeksvraag 3.

2. Wat zijn sterktes en zwaktes van de **onderzoeksmethoden** die men in deze landen hanteerde?

Prevalentie is niet eenduidig te meten of zelfs in te schatten, door tal van factoren waaronder identificatie van JMZs.

Om die reden wordt in de meeste prevalentiestudies een survey gebruikt, waarbij aan grote groepen jongeren gevraagd wordt een vragenlijst in te vullen. Meestal behandelen deze survey studies onderwerpen die voor alle jongeren relevant zijn, waarbij de vragen specifiek voor jonge mantelzorgers eerder neutraal blijven en enkel peilen of de jongere zorg draagt voor een langdurig ziek familielid of vriend en welke zorgtaken ze opnemen (vb. Grant e.a., sd). Vragen over JMZ kunnen ook als een aparte subset aan de vragenlijst worden toegevoegd, waarbij de antwoorden van de JMZs op de andere vragen uit de survey vergeleken worden met de antwoorden van de niet-JMZs.

Onderzoeks wijzen bij deze vorm van onderzoek wel op het gevaar van onderrapportage vb. omdat kinderen en jongeren de ziekten niet altijd herkennen en zich dus ook niet als JMZ herkennen. Daarnaast is er ook het gevaar van overrapportage. Doordat kinderen en jongeren kortdurende of minder ernstige ziekten of klachten onder een langdurige en/of ernstige ziekte hebben verstaan. Om problemen van onder- en overrapportage te vermijden maakten Nagl-Cupal e.a. (2014) gebruik van een "algemene" vragenlijst over "helpen in je gezin" die zij door een hele grote groep jongeren lieten invullen. Om de jonge mantelzorgers te kunnen onderscheiden van de niet-zorgers gebruikten ze een tweeledige drempelwaarde (double stage cut-off point) a.d.h.v. criteria die rekening houden met de aanwezigheid van langdurige ziekte/beperking bij een familielid én met het opnemen van substantiele of significante zorgtaken.

Dergelijk survey onderzoek bereikt respondenten vaak via scholen, wat ook tot onderrapportage kan leiden. Onderzoek toonde immers aan dat jongeren met een langdurig ziek familielid, met name wanneer sprake is van een psychisch ziek of verslaafd familielid, vaker van school verzuimen dan jongeren zonder ziek familielid.

Ook het taboe op psychische ziekten kan er toe leiden dat jongeren er moeite mee hebben om aan te geven in een vragenlijst dat ze er mee geconfronteerd worden.

Survey studies richten zich voornamelijk naar oudere leeftijdsgroepen, maar de survey studie van Lloyd e.a. (2012) toont aan hoe ook bij jonge kinderen (10 en 11 jaar) dergelijk onderzoek kan uitgevoerd worden en werkte met een aantrekkelijke online vragenlijst (o.a. door gebruik van visuele elementen, de mogelijkheid om vragen ook auditief af te spelen)<sup>2</sup>.

De meer kwantitatieve studies naar de psycho-sociale gevolgen van het JMZ-zijn maakten aanvankelijk enkel gebruik van reeds bestaande psycho-sociale instrumenten, die echter niet voldoende het JMZ-zijn in beeld brengen. Verschillende studies beschrijven hoe ze specifieke instrumenten ontwikkelden.

Onderzoek naar JMZ blijft zich focussen op het goed begrijpen van hun leefsituaties, de aard van de zorgtaken en ondersteuningsvragen en -noden. Het is zeker niet wenselijk dat dit afgesloten wordt tot een algemene omschrijving, net omwille van de grote diversiteit in de groep JMZs en het continuüm aan zichtbare en onzichtbare zorgtaken die ze opnemen.

Indien we sterktes en zwaktes van kwalitatief onderzoek vergelijken met kwantitatief onderzoek m.b.t. onderzoek naar JMZ komen we tot onderstaande elementen.

De belangrijkste sterktes van de kwalitatieve onderzoeksmethoden schuilen in het feit dat deze methoden meer aangepast zijn of kunnen worden aan jonge kinderen en adolescenten. Het vertrouwelijk karakter van een (diepte)interview, het kunnen delen van ervaringen in focusgroepen of gespreksgroepen en het uitgenodigd worden deel te nemen aan activiteitsessies zorgen er niet allen voor dat JMZs de deelname aan het onderzoek aangenaam vinden, maar ook dat ze zich uitgenodigd voelen om "hun hele verhaal" te vertellen, waardoor er vaak onverwachte thema's aan bod komen. Bovendien kan dit vertellen van het verhaal ook op een non-verbale manier gebeuren, waardoor thema's die moeilijk openlijk besproken kunnen worden, toch ook aan bod komen. Daarnaast zijn kwalitatieve onderzoeksmethodes ook sterk participatief van aard, en worden JMZs erkend als deskundige over hun eigen leven.

De zwaktes van deze onderzoeksmethodes zijn dan ook dat deze manier van onderzoeken zeer tijdsinvesterend is, en dat ook het aantal respondenten beperkter zal zijn.

De belangrijkste sterkte van de kwantitatieve onderzoeksmethoden is dat op een relatief korte tijd en op een relatief eenvoudige manier informatie over een grote

---

<sup>2</sup> Zie mbt JMZ ook de inspirerende voorbeelden bij Kind & Samenleving in Vlaanderen.

groep kan verkregen worden. De mogelijkheid tot grotere anonimiteit van deelname kan er ook voor zorgen dat meer JMZs wensen deel te nemen.

De belangrijkste zwakten van deze methoden zijn evenwel het ontbreken van “goede” instrumenten om JMZ te meten, en daaraan gekoppeld de eerdere beperkte informatie die verzameld kan worden.

Elke onderzoeksmethode heeft zijn eigen sterktes en zwaktes, maar een belangrijke methodologische uitdaging – in elke studie – blijft de vraag hoe ook de meer onzichtbare groep JMZs via onderzoek bereikt kan worden. Dit heeft als gevolg dat het niet eenvoudig is om een representatieve onderzoeksgroep samengesteld te krijgen, wat het vooral voor kwantitatieve studies moeilijk maakt om betrouwbare uitspraken te doen. In kwalitatieve studies streeft men niet naar generaliseerbaarheid, en is een kleine steekproef niet problematisch voor betrouwbaarheid. Toch is ook hier het moeilijk bereiken van de onzichtbare groep JMZ problematisch om het brede beeld vast te krijgen.

3. Op welke manier(en) kunnen we in Vlaanderen een **objectief en algemeen zicht** krijgen op de leefsituatie en de ondersteuningsbehoeften van ‘jonge mantelzorgers’?

De enorme moeilijkheid om “correcte prevalentiecijfers” voor Vlaanderen te berekenen wordt erkend, toch wordt (door de experts) gesteld dat een prevalentiecijfer voor Vlaanderen belangrijk zal zijn om op het beleid te kunnen wegen. Bovendien kan dit prevalentiecijfer de bewustwording van de aanwezigheid van JMZ sterk verhogen en helpt het ook om een onderzoek naar en/of een ondersteuningsbeleid voor deze groep te verantwoorden. Het prevalentiecijfer mag aldus geen doel op zich worden en onderzoek naar prevalentie moet ook steeds gecombineerd worden met andere onderzoeksvragen. Bovendien moet men zich er steeds bewust van zijn dat – hoe men de prevalentie ook zal meten – dit cijfer steeds een schatting zal zijn en dus het aantal JMZs onder- of overschat zal worden.

Er zijn verschillende pistes mogelijk.

- Via extrapolatie en schattingen van andere data over gezinnen met personen met verhoogde zorgnood
  - o Via databanken met gegevens over gezinnen en personen, al dan niet met een zorgnood, zowel bij federale als Vlaamse administratie en studiediensten, organisaties met eigen databank, zoals VAPH, belangengroepen en patiëntenorganisaties. Of via surveys, zoals socio-culturele verschuivingen in Vlaanderen (SCV) en gezondheidssurveys.

Onderzoek naar prevalentie kan nagaan welke instanties welke gegevens verzamelen.

- o JMZs kunnen bovendien ook opgespoord worden via de “Zorgverzekering”. Een nadeel van deze methode is uiteraard dat enkel die JMZs bereikt worden waarvan de zorgbehoevende voldoet aan de criteria van de zorgverzekering, waardoor er niet enkel een selectiviteit naar zorgbehoefte zal zijn, maar ook naar leeftijd (overwegend oudere personen).

Mogelijk kunnen deze kanalen ook gebruikt worden om JMZs te bereiken voor deelname aan onderzoek.

- Aanknopen bij *bestaand* survey onderzoek: zoals de JOP-monitor, de studie Jongeren en Gezondheid (HBSC studie). Uit deze surveys kunnen prevalentiegegevens gehaald worden of extra vragen toegevoegd die in de toekomst herhaald worden. Een belangrijk voordeel van deze werkwijze is alleszins dat beschikbare expertise gebruikt wordt, maar wellicht ook een lagere kostprijs. Hier moeten echter ook kanttekeningen geplaatst worden: kan men via deze bestaande surveys voldoende zicht krijgen op de omvang van de groep JMZs? De JOP monitor peilt nu ook wel naar welbevinden, helpen in het huishouden, vrienden en school: met een specifieke vraag over al dan niet JMZ zijn, kunnen de antwoorden op deze items gelinkt worden aan de impact van het JMZ-zijn. Een tweede belangrijke kanttekening is dat het aantal vragen dat aan deze surveys toegevoegd kan worden eerder beperkt zal zijn. Een derde kanttekening is dat zowel de JOP monitor als de HBSC studie afgenomen worden bij jongeren op school. Het literatuuronderzoek toonde echter aan dat schoolverzuim onder JMZs, en zeker bij de meest kwetsbare en onzichtbare groep JMZs, groot is omwille van de op te nemen zorgtaken. De kans is dan ook reëel dat deze groep ook niet via deze surveys bereikt wordt. Een laatste kanttekening tenslotte is zeker ook de timing van deze surveys: de eerstvolgende JOP monitor gebeurt bv. pas in 2018...
- Via de organisatie van een nieuwe survey, waarbij naast cijfermatige gegevens over aantallen JMZs ook nog andere onderzoeksvragen opgenomen worden (bij voorkeur via een mixed method design)  
(voor verdere details van dergelijke survey: inzake rekrutering, vergelijkingsgroep e.c.: zie 5.3.1.3.).

Onderzoek naar de psycho-sociale gevolgen van het JMZ-zijn, wordt voor Vlaanderen ook als zinvol beschouwd omdat het kan bijdragen tot de bewustwording van het bestaan van JMZs. Dit betekent dan ook dat dit soort onderzoek niet het enige onderzoek mag zijn, maar eerder een voorbode moet worden van een onderzoek naar de ondersteuningsbehoeften. Als onderzoeksmethode moet goed nagedacht worden over welke instrumenten wel



of niet in dit onderzoek gebruikt worden. Een vertaling van mantelzorgspecifieke instrumenten die in internationaal onderzoek gebruikt worden, kan overwogen worden. Ook een kwalitatief onderzoeksopzet kan hier aangewezen zijn.

Daarnaast is het ook zinvol om de gezinscontexten van JMZs in kaart te brengen, en dus ruimer te kijken dan enkel de psycho-sociale gevolgen op individueel niveau.

Onderzoek naar de aard van de zorgtaken en de ondersteuningsvragen van JMZs werd door de experts in het onderzoek als het meest zinvol ervaren, omdat het meer inzicht zal geven in de groep JMZs, hun noden en in de zorgtaken die ze opnemen. Het is hier wel belangrijk om aandacht te hebben voor het continuüm aan zorgtaken die ze opnemen en aan de onzichtbaarheid van vele zorgtaken: bezorgd zijn om je mama die in het ziekenhuis ligt en daarom je niet kunnen concentreren op school, maar ook bewust niet meegaan op zomerkamp om zo mee zorg te kunnen dragen voor een zieke papa thuis.

Er wordt ook opgemerkt dat de zorgnood nu vaak sterk afgebakend wordt tot zorg omwille van ziekte/beperking/stoornis. Dit betekent dat een groep kinderen/jongeren die nu ook zorgtaken moeten opnemen uit de boot vallen: in gezinnen “zonder papieren” lijdt een ouder sterk onder de onzekerheid van het “op de vlucht zijn”. Kinderen nemen hier ook vaak zorgtaken op, die niet vallen onder het klassieke zorgen voor, maar die wel degelijk sterk ondersteunend zijn voor hun kwetsbaar gezin: omdat ze de taal beter beheersen, fungeren ze als tolk en/of gaan op zoek naar hulp voor hun gezin. Deze jongeren moeten vaak ook zorg dragen voor jongere broers en zussen, waardoor ze zelf te laat komen op school.... : worden zij ook herkend en erkend als JMZ?

Daarnaast kan het ook zinvol zijn om in onderzoek zicht te krijgen op welke hulpverlening al aanwezig is in het gezin en na te gaan of deze hulpverlening ook oog heeft voor de ondersteuningsnoden van de JMZ.

Een volgend thema dat belangrijk kan zijn is de vraag hoe JMZs in de zorg rollen – bij het bieden van hulp spelen verschillende determinanten een rol, en het is belangrijk om deze mee in kaart te brengen.

Ook de juridische positie van de JMZ wordt hier door de experts als een belangrijk thema aangehaald: we gaan ervan uit dat JMZs heel wat zorgtaken opnemen, maar wat mogen ze juridisch opnemen. Mogen kinderen een handtekening zetten?

De aard van de onderzoeksmethode zal hier dan ook sterk bepalend zijn voor de aard en de kwaliteit van de antwoorden.

Gezien de complexiteit van de zorgtaken en de ondersteuningsbehoeften lijkt een kwalitatief onderzoeksopzet het meest aangewezen. Dagboekonderzoek kan hier

als methode interessant zijn omdat een interview met kinderen en jongeren één momentum is, waarin het niet eenvoudig is om de diversiteit en complexiteit van het JMZ te zijn te vangen. Via een dagboekbevraging kan een bevraging over een langere tijd gebeuren, en kunnen naast de zorgtaken ook aspecten als school, vrienden, vrije tijd,... aan bod komen.

Willen we een antwoord kunnen formuleren op de prioritaire onderzoeksvragen naar prevalentie, leefsituatie en onderzoeksteuningsbehoeften en –mogelijkheden, wordt de kracht van een mixed method design benadrukt. Dit biedt ook de mogelijkheden om tegemoet te komen aan de vraag naar een betrouwbaar beeld. Elke onderzoeksmethode staat immers voor de uitdaging om de onzichtbare groep JMZs via onderzoek te bereiken (zie hierboven).

4. Via welke **kanalen/mechanismen** in Vlaanderen kunnen we t.b.v. wetenschappelijk onderzoek de groep van 'jonge mantelzorgers' **bereiken**?

Rekrutering van JMZs vraagt bijzondere aandacht. Hierbij moet echter ook stilgestaan worden bij ethische bekommernissen in dergelijk onderzoek.

De moeilijkheid van rekrutering van JMZs voor onderzoek start reeds met het definiëren en tegelijk ook afbakenen van de groep die men wenst te bereiken. Een oplossing hiervoor zou kunnen zijn om niet te vertrekken vanuit een profiel van een JMZ (dé JMZ bestaat immers niet), maar eerder vanuit een selectie van verschillende profielen van zorgsituaties waarin ook een JMZ betrokken is. Deze zorgsituaties kunnen - op basis van literatuuronderzoek en op basis van actoren uit het werkveld - uitgekozen en goed afgebakend worden, zodat een JMZ zich relatief gemakkelijk herkent in de beschreven situatie. Een bijkomend voordeel van deze situatieschetsen is dat ook de zorgcontexten van de meer kwetsbare groepen JMZs (allochtone JMZs, JMZs in gezinnen met een persoon met psychische problematiek of verslaving) in beeld kunnen gebracht worden.

Bij de feitelijke rekrutering kan er ook nagedacht worden om hier samen te werken met het werkveld. wijkgezondheidscentra, huisartsen, patiëntenorganisaties, jeugdwelzijnswerk, onderwijs e.d. kunnen fungeren als tussenschakel tussen onderzoek en JMZ, maar uiteraard mag er hier niet uit het oog verloren worden dat niet elk gezin met een JMZ een link heeft met dergelijke organisaties. Door via tussenschakels te werken kunnen deze organisaties meer bewust gemaakt worden van de aanwezigheid van JMZ. Gezien de eigenheid van de groep en dus ook de onzichtbaarheid van de groep kunnen zij vaak pas bereikt worden als alle kanalen die met jongeren in contact komen zich goed bewust zijn van het bestaan van JMZ.

Wat uiteraard ook een mogelijkheid biedt is te werken via de bestaande initiatieven in Vlaanderen die nu al met JMZs werken. Dit vraagt in de eerste plaats dat er een inventarisatie van deze initiatieven gemaakt wordt.

Daarnaast moet er aandacht gaan naar het benaderen van kinderen en jongeren, en dus ook JMZs, via 'hun' kanalen, zoals niet enkel het reguliere jeugdwerk of onderwijs, maar ook via jongerenmedia. Ook het voorzien van een waardevolle beloning voor deelname aan het onderzoek kan een moeilijk te bereiken groep aanspreken.

De rekrutering zal dus een én-én verhaal moeten zijn om een zo groot mogelijke groep te bereiken,

Tot slot is het ook belangrijk om bij de rekrutering goed duidelijk te maken wat de meerwaarde van deelname voor de JMZ kan zijn: zijn of haar verhaal zal gebruikt worden om de eigen situatie en/of de mantelzorgsituatie van andere JMZs te optimaliseren. JMZs moeten ook de garantie hebben dat hun deelname aan het onderzoek geen nadelige gevolgen zal hebben.

5. Wat **weten** we uit de meest relevante (inter)nationale literatuur over de prevalentie, de leefsituatie en de ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers?

Het JMZ-zijn brengt met zich mee dat deze kinderen en jongeren zowel fysiek als psychisch belast worden. De fysieke druk neemt toe naarmate de JMZ ouder wordt en meer en andere zorgtaken opneemt. De psychische en emotionele gevolgen kennen een tweezijdig verhaal. Enerzijds benoemt de literatuur de negatieve gevolgen, anderzijds brengt deze rol heel wat voordelen met zich mee die het kind en de jongere versterken in zijn welzijn. De (inter)nationale literatuur geeft aan dat wanneer de zorg te lang duurt en niet in proportie staat met de mogelijkheden van het kind, deze het emotioneel welbevinden van het kind kan aantasten. De psychische gevolgen voor het kind zijn niet enkel afhankelijk van de duur en de proportionele verhouding leeftijd – zorgtaak maar is ook afhankelijk van het ziektebeeld van de zorgbehoevende. Kinderen van ouders met bijvoorbeeld een psychische stoornis of de ziekte van Huntington worden op een andere manier getroffen in hun psychische ontwikkeling.

Er zijn heel wat risico- en beschermende factoren die bepalend zijn voor het opnemen van de zorgende rol en het overbelast geraken als JMZ. De vraag welke elementen de doorslag geven, kan m.a.w. niet eenduidig beantwoord worden. De literatuur geeft aan dat het ontbreken van of een beperkte toegang tot

professionele ondersteuning en een beperkt financieel inkomen, uitermate bepalend zijn voor kinderen en jongeren om over te gaan tot mantelzorgtaken. Daarnaast zijn eenoudergezinnen en gezinnen met een ouder die lijdt aan een psychische stoornis, extra kwetsbaar. Voorts zijn het ook persoonlijkheidskenmerken en relationele kenmerken die bepalen hoe een JMZ naar zijn situatie kijkt en er mee omgaat en aldus beschermend of risicovol is. Het is zodoende een samenloop van omstandigheden die bepaalt welke rol het kind opneemt in een zorgbehoevend gezin en of dat kind overbelast geraakt of niet.

Ook de nood aan informatie (van allerhande aard), werd benadrukt in dit hoofdstuk. Jammer genoeg is deze informatie niet steeds voor handen. Het is de verantwoordelijkheid van professionals om deze informerende taak op zich te nemen en de JMZ op maat in te lichten. Ook de ouder kan ondersteund worden om gepaste informatie op het gepaste tijdstip aan te bieden.

Wanneer een kind of jongere mantelzorg verleent, komen de gezinsrelaties onder druk te staan. Enerzijds wordt er in de literatuur een versterking in de relatie ouder – kind benoemd, anderzijds wordt ook het fenomeen ‘parentificatie’ meermaals aangekaart en als nadelig bestempeld. De gepaste professionele ondersteuning kan hierop een antwoord bieden maar is, zoals reeds eerder aangegeven, om diverse redenen niet steeds voor handen.

Dat de vrije tijd van de JMZ onder druk komt te staan, hoeft geen betoog. Door de zorgtaken die de JMZ opneemt, blijft er maar weinig tijd over voor vrienden en vrijetijdsbesteding. De literatuur benadrukt bovendien de scheiding tussen familie, vrienden en andere sociale netwerken. De onbekendheid t.a.v. het fenomeen ‘jonge mantelzorger’ wekt deze scheiding in de hand. Wanneer de professionele zorgverstrekker en de burger zich bewust worden van het bestaan van deze doelgroep kan deze scheiding mogelijks opgeheven worden en er openlijk in gesprek gegaan worden met de ruimere context van de JMZ. Dit biedt de JMZ meer mogelijkheden, ook in zijn vrije tijd en in dialoog met zijn vrienden.

Een JMZ of jongvolwassen MZ neemt ook een rol op als leerling, student of arbeidskracht. Door het opnemen van de zorgtaken, vermindert de tijd die opgenomen wordt i.f.v. de schoolloopbaan. Er worden heel wat negatieve gevolgen besproken in de literatuur gaande van een verhoogde afwezigheid tot pestgedrag en het vroegtijdig afhaken van school. Aandacht in het onderwijs voor deze situaties en kinderen en jongeren is dan ook essentieel. Hoewel scholen door de JMZ vaak gezien worden als ‘een veilige haven’ worden zij ook geconfronteerd met het onbegrip van medeleerlingen en lesgevers. Dit kan ervoor zorgen dat jongeren afhaken en hun schoolloopbaan nooit beëindigen of geen hogere studies aanvragen. Het is niet zomaar dat verschillende overheden (cfr. infra beleid)

investeren in de schoolloopbaan van JMZs en jongvolwassen MZs. Ook wanneer jongvolwassen MZs een job aanvangen, worden zij hierin beïnvloed door hun rol als MZ. Dit kan zowel positief (vb. vergaarde competenties als MZ kunnen ingezet worden) als negatief (vb. verhoogde afwezigheid op het werk) zijn.

Het JMZ-zijn brengt heel wat teweeg in het leven van het betrokken kind, zowel in positieve als negatieve zin. Alle levensdomeinen van de JMZ worden beïnvloed door de rol die hij opneemt. Door een zicht te krijgen op de JMZ's leven, zijn we beter in staat te begrijpen wat deze rol met hem doet en hoe hij en zijn omgeving ermee omgaat. Door een zicht te krijgen op de leefsituatie van de JMZs en jongvolwassen MZs kan het beleid inspelen op de noden en behoeften van deze kwetsbare en vaak onzichtbare doelgroep.

6. Wat zijn inhoudelijk relevante **onderzoekstopics** bij jonge mantelzorgers en op welke wijze wijkt dit af van onderzoek bij de volwassen groep van mantelzorgers?

In het literatuur- en bronnenonderzoek kwamen volgende onderzoekstopics m.b.t. JMZ naar voor:

- de leefsituatie en aard van de zorgtaken en de ondersteuningsbehoeften van JMZs,
- prevalentie van JMZs,
- psycho-sociale gevolgen van het JMZ-zijn,
- de effectiviteit en de bruikbaarheid van ondersteuningspraktijken voor JMZs,
- de plaats en de rol van het onderwijs in het leven van JMZs,
- de awareness voor JMZs bij hulpverleners,
- de ontwikkeling van een JMZs assessment instrument,
- de lange termijn gevolgen van het JMZ-zijn,
- de evaluatie van mantelzorgverenigingen op hun werking voor JMZs.

Indien we kijken naar thema's specifiek voor JMZ komt duidelijk naar voor dat het JMZ-zijn een belangrijke invloed kan hebben op de identiteitsontwikkeling en op het (kunnen) maken van keuzes of beslissingen die cruciaal zijn in het verdere leven van de betrokkenen.

Zeker voor adolescenten die op zoek zijn naar zichzelf en voor emotionele ondersteuning zouden moeten kunnen terugvallen op familie en vrienden, kan het moeilijk worden wanneer deze ondersteuning in het gedrang komt in het gezin. Bovendien is het mogelijk dat de JMZ minder ruimte krijgt voor leeftijdsgebonden activiteiten. Specifiek voor kinderen en jongeren is ook de invloed die hun JMZ-zijn heeft op schoolprestaties, opleiding en kansen en beslissingen i.v.m. arbeid. Ook bij volwassen mantelzorgers geldt dat dit invloed heeft op hun keuzes en/of kansen

i.v.m. arbeid. Jonge mantelzorgers bevinden zich echter op specifieke scharniermomenten die hun toekomst op lange termijn kunnen beïnvloeden. Onderzoek toont aan dat een zorgende rol opnemen, de kans op een lagere onderwijsgraad verhoogt t.a.v. leeftijdsgenoten die geen JMZ zijn (Heyman en Heyman, 2013). De mate waarin JMZs in deze leeftijdsfase begrepen en ondersteund worden kan bepalend zijn in de keuzes die ze verder maken (verder studeren, een training volgen of een bepaalde job zoeken).

Verschillende auteurs vragen ook specifieke aandacht voor het feit dat kinderen en jongeren weinig tot geen keuze hebben in het JMZ worden. Dit geldt natuurlijk ook in zeer grote mate voor volwassen mantelzorgers, maar specifiek voor JMZs geldt dat zij zich in een afhankelijkheidspositie bevinden in de relatie ouder-kind en vaak nog inwonend zijn thuis (Aldridge, 2008).

Een centraal thema zowel in onderzoek, ondersteuning en beleid m.b.t. JMZ, is het feit dat JMZ vaak 'verborgen' zijn, het verborgen willen houden en het niet herkennen van JMZ (door anderen maar ook door JMZ zelf) (zie o.a. 3.3.2 over identificatie van JMZ). Dit versterkt de moeilijke toegang van JMZ tot hulp- en dienstverlening.

Dit is ook verbonden met de handelingsonbekwaamheid van veel JMZs (als minderjarige), een thema die door onze Vlaamse gesprekspartners aangekaart werd als een probleem dat men momenteel in de praktijk ervaart.

Door sommige onderzoekers of organisaties wordt aandacht gevraagd om onderscheid te maken tussen de oudste leeftijdsgroepen (jonge mantelzorgers en jongvolwassen mantelzorgers) of vooral ook om specifiek aandacht te hebben voor deze laatste groep. Zij bevinden zich in een bijzondere positie in de overgang naar het ontwikkelen van een zelfstandiger volwassen leven. Er wordt vooral aandacht gevraagd voor 'onderwijs' en 'werk'. Zij vinden ook niet gemakkelijk aansluiting in ondersteuning die aangeboden wordt aan volwassen mantelzorgers.

De groep jonge mantelzorgers onderscheidt zich dus duidelijk op een aantal topics in vergelijking met volwassen mantelzorgers. Belangrijk is echter vooral niet te vergeten dat het om een zeer diverse groep gaat. Aandacht hebben voor de diversiteit van JMZ kan vorm krijgen door blijvend te luisteren naar en in dialoog te gaan met betrokken kinderen, jongeren en gezinnen. Dit wijst dan ook op de nood aan erkenning en inclusie op hun eigen voorwaarden (en in hun eigen woorden) (Aldridge, 2008).

7. Welke **'goede voorbeelden'** van landen/regio's zijn er op vlak van het voeren van een **overheidsbeleid** ten aanzien van jonge mantelzorgers?

8. **Waaruit bestaat het overheidsbeleid, in deze goede voorbeelden van landen/regio's, en hoe krijgt de ondersteuning in de praktijk vorm?**

Omwille van de samenhang van deze twee onderzoeksvragen, bespreken we de antwoorden hieronder samen.

We kozen er voor om in dit onderzoek een beeld te schetsen van de beleidsmatige initiatieven die er in het Verenigd Koninkrijk, Australië en Nederland genomen worden t.a.v. JMZs. Dit beeld kan echter niet los staan van het totale gezondheids- en welzijnsbeleid dat wordt gevoerd in de betrokken landen en moet daarom met de nodige voorzichtigheid benaderd worden.

Het zou bijzonder interessant zijn om na te gaan welke maatregelen welke effecten (bedoeld en onbedoeld) hebben. Hierover is echter nog weinig kennis beschikbaar. (Zie hiervoor ook onderzoekstopic 6 (3.5.6) over onderzoek naar effectiviteit en bruikbaarheid van bestaande ondersteuningspraktijken voor JMZ en 5.3.4. als mogelijke onderzoekspiste voor Vlaanderen).

Zowel het V.K. als Australië plaatsten het welzijn van JMZs op de politieke agenda door hen uitdrukkelijk als aparte doelgroep op te nemen in hun mantelzorgbeleid. Recent gaat er extra aandacht uit naar het identificeren van JMZs en de assessment ten behoeve van de JMZs. Deze laat immers toe om de noden van de JMZ te achterhalen en overbelasting te voorkomen. Zowel het VK als Australië vestigt de aandacht op jongvolwassen omdat zij zich in een levensfase bevinden die gekenmerkt wordt door diverse veranderingen (vb. de overgang naar hogere studies of betaald werk). Daarnaast vallen zij vanaf de leeftijd van 18 jaar onder de volwassen wetgeving en dreigen zij niet meer in aanmerking te komen voor initiatieven die worden opgezet voor JMZs. Dit zorgt ervoor dat zowel het VK als Australië extra investeert in jongvolwassen JMZs. Zij worden gestimuleerd om hun huidige studies af te maken of hogere studies aan te vangen. Daarnaast krijgen zij bijkomende ondersteuning in hun zoektocht naar betaald werk.

In beide landen kan de JMZ ook beroep doen op een financiële tegemoetkoming die de JMZ een financieel duwtje in de rug geeft. JMZs en hun gezinnen hebben het mogelijks financieel niet breed (cfr. leefsituatie).

In het VK wordt er uitdrukkelijk ingezet op de 'Whole-family approach' waarbij de behoeftes van de hele familie in kaart worden gebracht en er aan de slag wordt gegaan met de mogelijkheden en beperkingen van het hele gezin.

In Nederland bepaalt sinds 2007 de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) ook het (jonge) mantelzorgersbeleid. Deze Wmo moet ervoor zorgen dat mensen zo lang mogelijk zelfstandig kunnen blijven wonen en kunnen meedoen in de samenleving, al of niet geholpen door vrienden, familie of bekenden. Als dat niet lukt, biedt de gemeente ondersteuning. Dit betekent dus dat sinds 2007 het

mantelzorgbeleid een taak en verplichting van de gemeenten is. Sinds 1 januari 2015 is de vernieuwde Wet Maatschappelijke Ondersteuning van kracht. De rol van mantelzorgers en vrijwilligers bij ondersteuning van mensen in hun eigen omgeving wordt nog belangrijker en de nieuwe Wmo 2015 is dan sterk gericht op het versterken, verlichten en verbinden van de positie van de mantelzorger. Dit houdt onder andere in dat mantelzorgers gevraagd wordt naar de ondersteuning die zij nodig hebben om hun rol te (kunnen) blijven vervullen en dat er voorzien wordt in respijtzorg voor de zorgbehoevende, zodat de mantelzorger even verlicht wordt in zijn zorgtaken. Voor jonge mantelzorgers betekent deze vernieuwde Wmo wet dat er lokaal ondersteuningsinitiatieven ontwikkeld kunnen worden. Een mogelijk nadeel is wel dat elke gemeente autonoom zijn beleidsprioriteiten kan bepalen, en dat JMZ niet (meer) als een prioriteit zullen gezien worden. Een ander nadeel van de sterke decentralisatie is ook dat expertise in de ondersteuning van JMZ te veel versnipperd wordt en te weinig met elkaar gedeeld wordt.

Ook de jeugdzorg is sinds 1 januari 2015 overgeheveld naar de gemeenten. Voor jonge mantelzorgers kan dit betekenen dat ze – vanuit hun gemeentelijke recht op hulp en ondersteuning – bij hun gemeentelijke overheid kunnen aankloppen voor ondersteuning. Dit betekent wel dat de jonge mantelzorger zich eerst moet herkennen als een jeugdige “met een probleem”.

Aangezien al deze vernieuwingen in Nederland pas van kracht werden sinds 1 januari 2015, is het nu nog te vroeg om dit nieuwe beleid te evalueren. Experts uit Nederland zijn bevreesd dat deze wijzigingen – ondanks de inhoudelijke goede bedoelingen van deze wijzigingen – toch vooral door de nood aan besparingen ingevoerd werden. Om die reden blijven lokale mantelzorginitiatieven dan ook de aandacht vestigen op de noden van deze onzichtbare en moeilijk bereikbare groep JMZ en hopen ze het beleid blijvend bewust te maken van het belang van preventieve (en op termijn dus ook kostenbesparende) ondersteuning aan deze groep.

Ondanks de mogelijkheden die het beleid voorziet voor de JMZs, moet er blijvende aandacht gaan naar deze doelgroep. Dit kan enkel wanneer de voorziene middelen goed besteed worden en (lokale) besparingen deze kwetsbare groep kinderen en jongeren niet treft. Daarnaast blijft het een uitdaging om alle JMZs te bereiken, ook diegenen die zich (vaak ongewild) verborgen houden. Hiervoor moeten alle partijen (beleids- en veldwerkers) inspanningen leveren en samenwerkingsverbanden aangemoedigd worden.

Tot slot geven we hieronder een aantal aanbevelingen inzake beleid m.b.t. jonge mantelzorgers op basis van het literatuur- en bronnenonderzoek en de gesprekken met experts en stuurgroep.



Het ondersteunen van JMZs start met het **erkennen** dat heel wat kinderen en jongeren een actieve bijdragen leveren in de zorg. Maatschappelijke **bewustwording** hiervan vormt een fundamentele basis om beleid mogelijk te maken. Ook het voeren van onderzoek over JMZ op zich kan hier een belangrijke rol in spelen. Bewustwording wordt dus essentieel geacht. Dit gaat over aandacht voor wat het betekent om op te groeien in een gezin met zorg, de negatieve én positieve impact, noden én het perspectief van de JMZ zélf hier op, enerzijds bij het algemeen publiek maar anderzijds zeker ook bij het onderwijs, overheidsdiensten, gezondheidszorg, zorgverstrekkers, jeugdhulpverleners, welzijnsinstellingen, én kinderen en jongeren zelf. Tegelijkertijd moet echter ook wel zichtbaar gemaakt worden wat mogelijke ondersteuning is voor JMZ en/of deze creëren. Het heeft geen zin om bewustmaking te creëren indien er geen ondersteuning voor deze groep beschikbaar is.

Wil men tijdig noden van JMZs in beeld kunnen brengen en voorkomen dat hun zorgende rol een negatieve impact heeft op hun educatie, gezondheid en welzijn, dan is het belangrijk om JMZs te kunnen **identificeren**. Hierbij is het echter belangrijk om niet in de valkuil te trappen en JMZs eenzijdig als risicogroep te bestempelen.

**Onderwijs** blijkt een sleutelfunctie te kunnen vervullen, zowel in onderzoek als in het ondersteunen van jonge mantelzorgers. We moeten ons echter ook bewust zijn van het feit dat onderwijs overbevraagd is, ook hier in België. Het JMZ-verhaal moet binnen een **bestaand beleid geïntegreerd** worden (zorgbeleid in de school – multidisciplinair overleg in scholen en dit in samenwerking met het CLB).

Een basisstap in het ondersteunen van JMZs is het **informer**. Over het leven in een gezin waar iemand verhoogde zorg nodig heeft; hiermee gepaarde gevoelens; over ziektebeelden; over lotgenoten(verenigingen). Daarnaast hebben ze nood aan gerichte informatie en advies over waar zij voor zichzelf en/of voor hun gezin en specifiek de perso(o)n(en) met verhoogde zorgnood ondersteuning kunnen vinden. Deze informatie (en hulpverlening) moet bereikbaar, betaalbaar, betrouwbaar, bruikbaar en begrijpbaar zijn voor kinderen en jongeren. Dit betekent o.a. aangepast aan hun leeftijd en concrete situatie.

**Ondersteuning** van jonge mantelzorgers moet zorgen voor een evenwicht tussen de draagkracht en draaglast, dit door hen enerzijds te versterken en door hen anderzijds te ontlasten in de zorg. Dit versterken richt zich enerzijds op de JMZ maar ook op de relatie tussen de JMZ en de zorgbehoevende, de zorgbehoevenden en gezinnen.

Het ontlasten gaat er om dat de JMZ ruimte voor zichzelf kan hebben om naast de rol van JMZ ook nog kind of jongere te kunnen zijn. Lotgenotencontact en ontmoetingsplaatsen waar ze andere kinderen en jongeren in een vergelijkbare situatie kunnen ontmoeten, ervaringen delen maar zich gewoon ook samen kunnen ontspannen (ook met andere kinderen en jongeren algemeen); wordt door veel jonge mantelzorgers als zeer ondersteunend ervaren.

Draaglast verminderden houdt vooral in dat men er voor zorgt dat hun gezinnen, zorgvragers de ondersteuning krijgen waar ze recht op hebben.

Heel wat gezinnen waarin gesteund wordt op JMZ, kampen met financiële problemen. Ook financiële ondersteuning is dus ook zeker een belangrijk beleidspoor. Heel concreet gaat dit ook bijvoorbeeld om tussenkomen in vervoerskosten. Inzetten op mobiliteit van JMZs blijkt essentieel om te kunnen participeren in onderwijs en sociale activiteiten.

Er wordt ook voor gepleit dat hulp- en dienstverlening de reflex maakt om ook aandacht te hebben voor het gezin, inclusief kinderen en jongeren. De 'whole family approach' betekent dat hulpverleners uitgedaagd worden om antwoorden te bieden in de context van gezinnen. In sommige gezinnen komen veel verschillende diensten en hulpverleners tussen, en is er nood aan integratief werken alsook een goede afstemming tussen diensten. Belangen van kinderen en ouders mogen niet t.o.v. elkaar gezet worden maar moeten elkaar versterken. Betrokkenen moeten ook zo veel mogelijk zelf controle kunnen houden over wat men hen gebeurt, wat over hen neergeschreven en doorgegeven wordt (inzagerecht!). Zeker waar verschillende diensten of organisaties betrokken worden, oordelen vellen etc. is dit essentieel.

JMZ raakt zeer veel verschillende levensdomeinen en dus ook beleidsdomeinen, sectoren, organisaties en diensten. Aandacht voor JMZ vormt een onderdeel van een breed en samenhangend beleid. Dit beleid gaat bovendien niet enkel om kinderen en jongeren en mag dus zeker niet tegengesteld worden t.a.v. ouders/gezinnen.

Het profiel van JMZs is zeer divers, door zeer diverse zorgnoden van de familieleden, de eigen conditie van kinderen, de diversiteit in de context van de gezinnen. Dit geldt dus ook voor de zorgnood en de passende ondersteuning die hieraan geboden kan worden. Een 'mainstream' aanpak is dus niet zinvol. Dergelijke complexe problemen vragen een geïntegreerde aanpak die vanuit welzijn alleen niet 'opgelost' kunnen worden. Welzijn vervult maar één, maar wel een essentieel onderdeel, in een bredere discussie.

Op organisatieniveau wordt het belang van **uitwisseling en samenwerking** benadrukt en **afstemming tussen formele en informele zorg**.

**Belangenbehartiging** is van bijzonder belang om te pleiten voor voldoende aandacht voor jonge mantelzorgers op lokaal niveau. Op bovenlokaal niveau moet

ook gezorgd worden voor ondersteuning in specifieke kennis en expertise over het thema zodat dit niet versnipperd blijft of wordt maar ook zorgen dat dit gedeeld wordt. Lokaal beleid biedt mogelijkheden om zaken aan te pakken dicht bij waar problemen zich voordoen en te kunnen steunen op lokale krachten en netwerken. Hierbij geldt echter de bedenking dat heel wat problemen waar JMZs mee geconfronteerd worden, en die hen in deze rol duwen (of de impact ervan negatief maken) het lokale niveau overstijgen en een bovenlokaal beleid vragen.

Het debat over ondersteuning aan JMZs is fundamenteel verbonden met het voorzien van voldoende en passende dienstverlening en ondersteuning aan de personen voor wie deze JMZs zorg dragen. Uitsluitingsmechanismen waarmee gezinnen geconfronteerd worden, zoals financiële problemen en beperkte toegang tot formele hulp, duwen kinderen en jongeren vaak in een zorgende rol. Een goed beleid kan zich dan ook niet beperken tot het individuele of relationele niveau, maar moet dit verbonden blijven met een breder debat over o.a. welzijn, mantelzorg, vermaatschappelijking van de zorg en een brede zorg & welzijnsbeleid. Dit vraagt aandacht voor (andere) structurele problemen waarmee de situatie van JMZs vervlochten is. JMZ heeft met andere woorden nood aan **een algemeen sterk sociaal beleid**. Een geïsoleerd JMZ beleid heeft weinig effect en kan zelfs tot negatieve effecten leiden indien het tot een problematiserende aanpak leidt die zich enkel toespitst op individuele problemen van kinderen en hun gezinnen.

Vanthuyne, T, Moyson T. & Coone, A. (2015). *Verkenkend onderzoek naar de leefsituatie en ondersteuningsnoden van jonge mantelzorgers. Onderzoek uitgevoerd in opdracht van de Vlaamse Gemeenschap*. Gent: onuitgegeven rapport HoGent.