



Vlaanderen
is zorgzaam samenleven

DE (ON)ZICHTBARE LEEFWERELD VAN JONGE MANTELZORGERS

Kwantitatief en kwalitatief onderzoek bij jonge mantelzorgers, hun ouders en schoolprofessionals vanuit het LISO-onderzoek

Auteurs

Véronique Vandezande
Barbara Demeyer
Katrijn Denies
Joost Bronselaer

COLOFON

Verantwoordelijke uitgever

Karine Moykens
Secretaris-generaal
Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin
Koning Albert II-laan 35 bus 30
1030 Brussel

Samenstelling

Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin
Afdeling Beleidsontwikkeling

In samenwerking met:

Centrum voor Onderwijseffectiviteit en -evaluatie (KU Leuven)

Productcoördinatie en vormgeving

Afdeling Communicatie en Informatie – Team Communicatie

Depotnummer

D/2021/3241/168

Uitgave

Juni 2021



INHOUD

INLEIDING	5	
Dankwoord	7	
1	BESCHRIJVENDE RESULTATEN VAN EEN ONLINE BEVRAGING BIJ JONGE MANTELZORGERS	9
1.1	Situering	9
1.2	Selectie van de jonge mantelzorgers	9
1.3	Resultaten	10
1.3.1	De zorgsituatie	10
1.3.2	De taken die jonge mantelzorgers thuis doen en hun motieven om te helpen	17
1.3.3	Gevolgen van de zorgsituatie thuis	31
1.3.4	Hulpbronnen en steun	39
1.3.5	Kwaliteit van leven	55
1.4	Samenvattend besluit	58
1.5	Literatuur	62
2	INTERVIEWS MET JONGE MANTELZORGERS	63
2.1	Situering	63
2.2	Selectie van de jonge mantelzorgers	63
2.2.1	De uitnodiging	64
2.2.2	Bepalen van de deelsteekproef	64
2.2.3	Afspraken	66
2.3	De geïnterviewde jonge mantelzorgers	66
2.4	Resultaten	67
2.4.1	Context van de mantelzorg	67
2.4.2	Impact op leven	73
2.4.3	Hulpbronnen	93
2.5	Samenvattend besluit	104
3	INTERVIEWS MET OUDERS VAN JONGE MANTELZORGERS	109
3.1	Situering	109
3.2	Selectie van ouders van jonge mantelzorgers	109
3.3	De geïnterviewde moeders	110
3.4	Resultaten	111
3.4.1	Impact van de zorgbehoefendheid op de ouders en het gezin	111
3.4.2	De steun in de zorg die ouders van hun kind ervaren	112
3.4.3	Hoe ervaren de ouders het opgroeien van hun kind?	115
3.4.4	Ouders over de schoolloopbaan van hun kind	124
3.4.5	Gewenste ondersteuning op school en in het algemeen	128
3.5	Samenvattend besluit	132

4	INTERVIEWS MET SCHOOLPROFESSIONALS	135
4.1	Situering	135
4.2	Selectie van de schoolprofessionals	135
4.3	De geïnterviewde schoolprofessionals	136
4.4	Resultaten	136
4.4.1	Vertrouwdheid met jonge mantelzorgers	136
4.4.2	Huidig beleid naar jonge mantelzorgers toe	141
4.4.3	Ideeën ondersteuningsmogelijkheden	157
4.5	Samenvattend besluit	162
5	SAMENVATTEND BESLUIT EN BELEIDSAANBEVELINGEN	165
5.1	Samenvattend besluit	165
5.2	Aanbevelingen: vijf ankerpunten voor een sterk jong mantelzorgbeleid	168
	BIJLAGEN	171
	Bijlage 1 - Topiclijst jonge mantelzorgers	171
	Bijlage 2 - Uitnodiging leerlingen	172
	Bijlage 3 - Topiclijst ouders van jonge mantelzorgers	173
	Bijlage 4 - Topiclijst scholen	174
	Bijlage 5 - Topiclijst CLB's	176

INLEIDING

Jonge mantelzorgers zijn volgens het Vlaams mantelzorgplan ‘kinderen en jongeren tot 24 jaar die opgroeien met een zieke ouder, broer, zus of een ander gezinslid die bijzondere zorgen nodig heeft. Het kan gaan om chronische ziekte of fysieke handicap, een psychische ziekte, verslavingsproblematiek of mentale handicap (Vandeuren, 2017). Een bevinding in dit beleidsplan is dat nog maar weinig wetenschappelijk onderzoek werd verricht naar jonge mantelzorgers in Vlaanderen. Om die kennislacune in te vullen bevat het mantelzorgplan volgende actie: ‘Binnen de mogelijkheden en bepaalde prioriteiten een ‘mixed method’ onderzoek op te zetten waarbij een combinatie van kwantitatief en kwalitatief onderzoek wordt gehanteerd...’.

De voorbije jaren werden in Vlaanderen verschillende onderzoeksinitiatieven gestart naar jonge mantelzorgers. Dit rapport bevat een deel van de resultaatrapportering van de opname van het thema jonge mantelzorgers binnen het LiSO-project. Het LiSO-project is een onderzoekslijn van het Steunpunt Onderwijsonderzoek (SONO) van het Departement Onderwijs en Vorming, dat ook nauw betrokken was bij dit onderzoek. Het project volgde gedurende zes jaar een cohorte van duizenden leerlingen die in september 2013 in het eerste jaar secundair onderwijs startten. Aan de hand van toetsen en vragenlijsten werd een zo volledig mogelijk beeld bekomen van hun ontwikkeling en schoolloopbanen.

In opdracht van het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin stelden de LiSO-onderzoekers alle LiSO-leerlingen in een eerste fase enkele doelgerichte vragen om te bepalen of zij jonge mantelzorger zijn. Die vragen werden opgenomen in de LiSO leerlingbevraging van mei 2018. De meeste leerlingen zaten op dat moment in het 5^e leerjaar secundair onderwijs. In een tweede fase werd in 2019 door de LiSO-onderzoekers een online bevraging georganiseerd bij die leerlingen die zich inderdaad in een mantelzorgsituatie bevonden. De inhoud van de online vragenlijst werd in samenspraak met het Departement Onderwijs en Vorming en de LiSO-onderzoekers ontwikkeld door onderzoekers van het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. Vervolgens werven de LiSO-onderzoekers in een derde fase respondenten voor interviews met jonge mantelzorgers, hun ouders en schoolpersoneel.

Dit onderzoeksrapport bevat de beschrijvende resultaten van de online bevraging bij jonge mantelzorgers en van de interviews bij jonge mantelzorgers, hun ouders en schoolprofessionals. Een ander deel van de resultaten is terug te vinden in het onderzoeksrapport van Dockx & Denies (2020). Daar wordt onder andere beschreven hoe de online vragenlijst bij jonge mantelzorgers werd opgezet en wordt het verband tussen het jonge mantelzorger zijn en het schools functioneren onderzocht.

Dit rapport bestaat inhoudelijk uit vier hoofdstukken.

Een eerste hoofdstuk bevat de resultaten van een online bevraging bij 315 jongeren die wonen bij een gezinslid met een langdurige ziekte of beperking. Bij de resultaatrapportering in dit hoofdstuk komt eerst aan bod hoe we de jonge mantelzorgers selecteerden voor deze bevraging. Vervolgens wordt hun thuis- en zorgsituatie beschreven. Hun eigen profiel en dat van hun huisgenoot met een langdurige ziekte of beperking wordt beschreven evenals de kwaliteit van de gezinsrelaties. Vervolgens kijken we naar de taakopname van deze jonge mantelzorgers. Daarbij komt aan bod welke taken ze doen, wie er thuis nog meehelpt, wat de redenen zijn om te helpen en welke gevolgen ze ervaren van hun thuissituatie. Aansluitend komen de interne en externe hulpbronnen van jonge mantelzorgers aan bod en wordt beschreven welke steun jonge mantelzorgers ervaren en aan welke steun ze in de toekomst behoefte hebben. Ten slotte belichten we de levenskwaliteit van jonge mantelzorgers.

Samengevat komen in dit hoofdstuk volgende onderzoeksvragen aan bod over jonge mantelzorgers:

- Wat is hun profiel?
- Welke gevolgen ervaren ze van het wonen bij een persoon met een ziekte of beperking?
- Welke taken nemen ze thuis op? Hoe vaak nemen ze thuis taken op?
- Welke redenen hebben ze voor hun taakopname thuis?
- Over welke interne en externe hulpbronnen beschikken ze?
- Welke gevolgen ervaren ze van hun taakopname thuis?
- Welke levenskwaliteit ervaren ze?
- Welke ondersteuningsmogelijkheden gebruiken ze en welke steun kan in de toekomst bruikbaar zijn?

Hoofdstuk 2 bevat de resultaten van 16 semigestructureerde interviews met jonge mantelzorgers die op het einde van het secundair onderwijs zaten, of die net het secundair onderwijs verlieten. Eerst beschrijven we hoe we hen selecteerden voor een uitgebreid interview, vervolgens gaan we in op de resultaten. In welke context geven deze jongeren mantelzorg, wat is de impact op hun leven: op hun persoonlijke ontwikkeling, op hun relaties en sociaal leven en op schools vlak? Tot slot gaan we na welke hulpbronnen zij hebben en welke ondersteuning zij bijkomend graag zouden krijgen.

We zoeken in dit hoofdstuk een antwoord op volgende onderzoeksvragen:

- Hoe ervaren jongeren hun situatie als mantelzorger in het algemeen?
- Hoe ervaren jonge mantelzorgers in het bijzonder het zorgdragen in combinatie met school lopen?
- Wat zijn hierbij voor hen belangrijke hulpbronnen?
- Wat zijn hierbij voor hen de belangrijkste moeilijkheden?
- Welke toekomst zien ze voor zichzelf?
- Wat steken ze op uit het zorg dragen voor een ziek familielid?
- Op welke manier belemmert dit hun dagelijks leven en/of hun toekomstperspectief?

Hoofdstuk 3 gaat dieper in op de ervaringen van 7 ouders van jonge mantelzorgers. Eerst beschrijven we in dit hoofdstuk hoe we deze ouders selecteerden voor een uitgebreid interview en wie de geïnterviewden zijn, vervolgens gaan we in op de resultaten. We gaan na wat de impact is van de zorgbehoevendheid in het gezin op de ouders. Vervolgens beschrijven we welke steun de ouders ervaren van hun kind. We bekijken hoe de ouders het opgroeien van hun kind ervaren en hoe zij de impact zien van de zorgsituatie op de schoolloopbaan van hun kind. Tot slot gaan we in op de gewenste ondersteuning op school en meer in het algemeen.

Samengevat bevat dit derde hoofdstuk een antwoord op volgende onderzoeksvragen:

- Welke steun ervaren ouders van hun kind in de zorg?
- Hoe ervaren zij het opgroeien van hun kind?
- Welke ondersteuning krijgt hun kind algemeen?
- Welke ondersteuning zou wenselijk zijn?
- Hoe ervaren zij de schoolloopbaan van hun kind?
- Welke rol kunnen en willen ze hierin opnemen?
- Op welke grenzen stoten zij hierbij?
- Hoe verloopt de samenwerking met de school?
- Welke ondersteuning krijgt hun kind bij het school lopen?
- Welke ondersteuning zou welkom zijn?

Hoofdstuk 4 ten slotte focust op de ondersteuning van jonge mantelzorgers op school vanuit het perspectief van schoolprofessionals. We interviewden directieleden, leerkrachten, leerlingbegeleiders en CLB-medewerkers. Eerst bekijken we of de respondenten vertrouwd zijn met jonge mantelzorgers: zijn ze al met jonge mantelzorgers in aanraking gekomen op school? Op welke manier gebeurt dat en wat zijn hun ervaringen met deze leerlingen? Vervolgens gaan we na wat het huidig beleid van de school is naar deze groep toe. Is er een beleid en hoe gaat men om met verschillende cases? Tot slot verkennen we de ideeën die men heeft over verdere ondersteuningsmogelijkheden.

We zoeken hierbij een antwoord op volgende onderzoeksvragen:

- Is men op de hoogte van de zorgsituatie waarin deze leerling zich bevindt?
- Is er een behoefte aan extra ondersteuning om deze leerling op een goede wijze doorheen zijn of haar schooltraject op te volgen?
- Op welke wijze krijgt deze ondersteuning vorm?
- Hoe verloopt de samenwerking hieromtrent?

Elk hoofdstuk bevat een uitgebreid samenvattend besluit. Op het einde van dit rapport werd een algemeen besluit samen met beleidsaanbevelingen opgenomen.



DANKWOORD

We bedanken voormalig Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen, om jonge mantelzorgers op de beleidsagenda te zetten in het Mantelzorgplan 2016-2020. Dit plan gaf ons de opdracht om de onderzoeken uit dit rapport aan te vatten. Ook bedankt aan het Departement Onderwijs en Vorming en het LiSO-team voor de zeer goede samenwerking en het kritisch meedenken. Dit is essentieel geweest voor de studies zoals ze nu voorliggen. Bedankt aan de experts van de stuurgroep voor hun constructieve inbreng in het onderzoeksproces en voor hun enthousiasme voor het thema en de onderzoeken. Zij hebben de studies in dit rapport van begin tot eind mee in goede banen geleid. We zijn tevens erkentelijk voor alle tussenpersonen die ons naar jonge mantelzorgers, ouders van jonge mantelzorgers en schoolprofessionals hebben geleid. Dankzij hen kregen we toegang tot de waardevolle informatie waarmee we dit rapport konden samenstellen. Bedankt aan het team Communicatie om het rapport mee op te maken. En tot slot bedanken we uiteraard alle respondenten die hebben meegewerkt, in het bijzonder de jongeren die ons in vertrouwen namen en hun ervaringen en inzichten omtrent mantelzorg met ons wilden delen. We hopen met dit rapport meer zichtbaarheid en erkenning te geven aan jonge mantelzorgers en handvatten aan te reiken voor een meer begripvolle en steunende omgeving.



1 BESCHRIJVENDE RESULTATEN VAN EEN ONLINE BEVRAGING BIJ JONGE MANTELZORGERS

1.1 SITUERING

In dit hoofdstuk komen de resultaten aan bod van een online bevraging bij 315 jongeren die samenwonen met iemand met een langdurige ziekte of beperking. We benoemen deze jongeren als 'jonge mantelzorgers'. We gebruiken dit begrip in een ruime betekenis. Ze zijn jonge mantelzorger omdat ze wonen bij een persoon met een langdurige ziekte of beperking.

De vragenlijst had een dubbel doel. Enerzijds wilden we meer te weten komen over de thuissituatie van jonge mantelzorgers, hun levenskwaliteit, de taken die ze thuis doen, de gevolgen die ze ervaren en de ondersteuning die ze gebruiken en in de toekomst bijkomend bruikbaar vinden. Anderzijds werden via de vragenlijst jonge mantelzorgers en hun ouders geworven voor een meer verdiepend interview.

In dit hoofdstuk verduidelijken we eerst hoe de jonge mantelzorgers voor de online vragenlijst werden geselecteerd. Bij de resultaten komt eerst de thuis- en zorgsituatie van jonge mantelzorgers aan bod. Hun eigen profiel en dat van hun huisgenoot met een langdurige ziekte of beperking wordt beschreven evenals de kwaliteit van de gezinsrelaties. Vervolgens kijken we naar de taakopname van deze jonge mantelzorgers. Daarbij komt aan bod welke taken ze doen, wie er thuis nog meehelpt, wat de redenen zijn om te helpen en welke gevolgen ze ervaren van hun thuissituatie. Aansluitend komen de interne en externe hulpbronnen van jonge mantelzorgers aan bod en wordt beschreven welke steun jonge mantelzorgers ervaren en aan welke steun ze in de toekomst behoefte hebben. Afsluitend belichten we de levenskwaliteit van jonge mantelzorgers.

Samengevat komen volgende onderzoeksvragen aan bod:

- Wat is hun profiel?
- Welke gevolgen ervaren ze van het wonen bij een persoon met een ziekte of beperking?
- Welke taken nemen ze thuis op? Hoe vaak nemen ze thuis taken op?
- Welke redenen hebben ze voor hun taakopname thuis?
- Over welke interne en externe hulpbronnen beschikken ze?
- Welke gevolgen ervaren ze van hun taakopname thuis?
- Welke levenskwaliteit ervaren ze?
- Welke ondersteuningsmogelijkheden gebruiken ze en welke steun kan in de toekomst bruikbaar zijn?

1.2 SELECTIE VAN DE JONGE MANTELZORGERS

De selectie van deelnemers aan de online vragenlijst gebeurde via de LiSO leerlingenbevraging uit mei 2018. In deze leerlingenbevraging, die werd afgenomen op het moment dat de meeste leerlingen het 5^e leerjaar secundair onderwijs volgden, werd volgende vraag opgenomen:

'Woont er iemand bij jou die langer dan 3 maanden lichamelijk en/of psychisch ziek of gehandicapt is? Voorbeelden van ziektes en handicaps zijn kanker, suikerziekte, hartziekte, depressie, verslaving, autisme, verstandelijke beperking. Je mag meerdere vakjes kleuren

- Op plaats 1: Waar je altijd, het vaakst of minstens de helft van de tijd verblijft. (Vul deze kolom altijd in)
Antwoordmogelijkheden: mijn moeder, mijn vader, mijn plus-/stiefmoeder of -vader, mijn broer of zus, mijn plus-stief-/halfbroer of -zus, mijn opa/oma die hier woont, iemand anders die hier woont, Nee, niemand

- Op plaats 2: Waar je de helft van de tijd of minder verblijft. (*Vul deze kolom enkel in als je dit schooljaar op meer dan één plaats verblijft*). Antwoordmogelijkheden: mijn moeder, mijn vader, mijn plus-/stiefmoeder of -vader, mijn broer of zus, mijn plus-stief-/halfbroer of -zus, mijn opa/oma die hier woont, iemand anders die hier woont, Nee, niemand

LiSO leerlingen werden in de loop van 2019 uitgenodigd om deel te nemen aan de online vragenlijst indien:

- Ze in de LiSO mei-bevraging (2018) aangeven op minstens één plaats te wonen bij iemand met een langdurige ziekte of beperking en
- Ze aan het einde van de LiSO mei-bevraging (2018) in de vragenlijst hun e-mailadres noteerden waarmee ze hun bereidheid gaven om gecontacteerd te worden voor verder LiSO-onderzoek.

De resultaten in dit hoofdstuk hebben betrekking op de antwoorden van 315 jonge mantelzorgers die de online vragenlijst invulden. De resultaten zijn soms gebaseerd op vrij kleine aantallen. Het is belangrijk om daar bij de interpretatie van de resultaten rekening mee te houden. De antwoorden van drie jongeren die de vragenlijst invulden, werden niet meegenomen in de analyse omdat uit een eerste dataverkenning bleek dat ze zelf de persoon met een ziekte of handicap in het gezin zijn. Bij twee jongeren bleek de huisgenoot met een ziekte of beperking op het moment van de afname van de online bevraging overleden. Zij vulden de vragenlijst dus retrospectief in. Hun antwoorden werden wel verwerkt in de resultaatrapportering.

1.3 RESULTATEN

1.3.1 De zorgsituatie

1.3.1.1 Het profiel van jonge mantelzorgers

De jonge mantelzorgers die meewerkten aan de online vragenlijst zijn overwegend meisjes (64%). 44% van hen volgt aso 38%, tso, 17% bso en 1,3% kso. 22% heeft een vertraagd schooltraject.

Jongens, leerlingen met een schoolse achterstand en leerlingen in het BSO zijn ondervertegenwoordigd in de online vragenlijst voor jonge mantelzorgers (zie tabel 1.1). Dockx & Denies (2020) wezen erop dat ook leerlingen met een laagopgeleide moeder en leerlingen met een andere thuistaal dan het Nederlands ondervertegenwoordigd zijn in de online vragenlijst. Het is belangrijk om hiermee rekening te houden bij de interpretatie van de resultaten die in dit hoofdstuk aan bod komen.

Tabel 1.1: Achtergrondkenmerken jonge mantelzorgers (online vragenlijst) vergeleken met Leerlingbevraging 2018

		Online vragenlijst (N=315)	Leerlingvragenlijst 2018 (N=1586)
Geslacht	Man	36,5	51,1
	Vrouw	63,5	48,9
Schoolse vertraging	Normaalvorderend	78,4	61,9
	Vertraagd	21,6	38,1
Onderwijsvorm	Aso	43,8	29,6
	Tso	38,1	39
	Bso	16,8	30,7
	Kso	1,3	0,7

Bron: Leerlingbevraging LiSO (2018) & online vragenlijst jonge mantelzorgers (2019)

1.3.1.2 De persoon met een langdurige ziekte of beperking

In de online vragenlijst werd aan de jongeren gevraagd om een algemeen beeld te schetsen van hun huisgenoot met een langdurige ziekte of beperking. Tabel 1.2 toont dat deze huisgenoot in de helft van de gevallen een vrouw is, 41 tot 64 jaar is en de ouder (30% moeders, 20% vaders) is van de jonge mantelzorger. 37% geeft aan dat een broer of zus de huisgenoot is met een langdurige ziekte/beperking en 6% benoemt opa/oma als de huisgenoot met een langdurige ziekte of beperking. 22% geeft aan dat de ziekte/beperking minder dan 5 jaar aanwezig is en 47% wijst op een duurtijd van 15 jaar of langer.

Tabel 1.2: Kenmerken van de persoon met een langdurige ziekte of beperking (kolompercentages)

Geslacht	Vrouw	50,6
	Man	49,4
Leeftijd	< 18 jaar	22,0
	18 tot 40 jaar	23,9
	41 tot 64 jaar	49,5
	> 65 jaar	4,5
Persoon met ziekte/beperking	Mijn moeder	30,1
	Mijn vader	19,6
	Mijn plus-/stiefmoeder of -vader	1,6
	Mijn broer of zus	36,9
	Mijn plus-/stief-/halfbroer of -zus	2,9
	Mijn opa/oma die hier woont	5,9
	Iemand anders die hier woont	2,9
Duurtijd ziekte/beperking	< 5 jaar	22,1
	5 tot minder dan 10 jaar	17,3
	10 tot minder dan 15 jaar	14,0
	15 jaar of langer	46,6

Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

Tabel 1.3 toont de aanwezigheid van ziekte(s) of beperkingen bij de huisgenoot¹. Het vaakst genoemd, door de jonge mantelzorgers, is de aanwezigheid van een lichamelijke ziekte of beperking bij hun huisgenoot (37%) gevolgd door een psychische ziekte (29%). 15% wijst op de aanwezigheid van een verstandelijke handicap, terwijl ongeveer 6% wijst op de aanwezigheid van een verslaving of een visuele/auditiële handicap.

Relatief vaak zijn ook 'andere ziekte(s) of handicap(s) aangekruist (28%). Het gaat om aandoeningen die volgens de respondenten niet voorkomen in de voorgeselecteerde items in de vragenlijst. In het open antwoordveld werd dit verder gespecificeerd. Uit de antwoorden blijkt dat vooral 'een autismespectrumstoornis' (39% van de antwoorden) werd genoemd. Daarnaast is er een cluster van aandoeningen die samen 15% van de 'andere' antwoorden uitmaken. Ze hebben 'uitputting of oververmoeidheid' als gemeenschappelijk kenmerk. Hier worden o.a. vermeld: chronisch vermoeidheidssyndroom, fybromyalgie of burn-out. De aanwezigheid van meerdere ziektes of beperkingen wordt door 20% van de jongeren vermeld.

Tabel 1.3: Het percentage jongeren dat aangeeft dat hun huisgenoot een bepaalde aandoening heeft

Lichamelijke ziekte of handicap	37,3
Psychische ziekte	28,8
Visuele of auditiële handicap	5,6
Verstandelijke handicap	15,4
Verslaving	6,5
Andere ziekte(s) of handicap(s)	28,1

Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

¹ Om na te gaan welke ziekte of beperking de huisgenoot heeft, werd in de vragenlijst volgende vraag gesteld: 'Welke ziekte of handicap heeft deze persoon? Je mag meerdere vakjes aankruisen.' Antwoordmogelijkheden waren een lichamelijke ziekte of handicap (bv. door ouderdom een ongeluk, een blessure of door een ziekte zoals kanker), een psychische ziekte (bv. een depressie of angststoornis), een visuele of auditiële handicap (bv. slechtziend of blind, slechthorend of doof), een verstandelijke handicap (bv. dementie, alzheimer, hersenschudding of down syndroom), een verslaving (bv. aan drugs of alcohol), andere ziekte(s) of handicap(s) (omschrijf).

Om de afhankelijkheidsgraad van de huisgenoot met een ziekte of beperking in te schatten, werd aan de jonge mantelzorgers gevraagd in welke mate de persoon met een ziekte en/of handicap problemen ondervindt bij het uitvoeren van acht activiteiten. Volgende antwoordcategorieën werden voorzien: ‘geen problemen, een beetje problemen, matige problemen, veel problemen, is niet in staat dit te doen’. Bij de analyse werd aan de antwoordcategorieën een score toegekend (geen problemen=0, een beetje problemen=1, matige problemen=2, veel problemen=3, is niet in staat dit te doen=4).

Tabel 1.4 toont de gemiddelde scores van de huisgenoot voor het ervaren van problemen bij het doen van de activiteiten. Een lage gemiddelde score (0) geeft aan dat een persoon geen problemen ervaart bij het uitvoeren van deze activiteit. Een hoge score (4) wijst erop dat een persoon niet in staat is deze activiteit te doen. De hoogste gemiddelde score (1,7) is er voor het verrichten van huishoudelijk werk wat aangeeft dat de huisgenoot gemiddeld eerder veel problemen ervaart met deze activiteit. 31% van de jonge mantelzorgers geven aan dat de huisgenoot deze activiteit met veel problemen kan doen of helemaal niet in staat is dit te doen.

Activiteiten waar jonge mantelzorgers bij de persoon met een ziekte/beperking gemiddeld matig tot veel problemen mee vaststellen, zijn: een gezinsuitstap of vrije tijdsactiviteit doen (gem. score=1,5), boodschappen doen (gem. score=1,4) en administratieve taken (gemiddelde score=1,3). Ongeveer één op vier jonge mantelzorgers geven aan dat de huisgenoot met een ziekte of beperking deze activiteiten met veel problemen of helemaal niet kan doen.

Jonge mantelzorgers zien bij hun huisgenoot met een ziekte of beperking het minste problemen met: langer dan een halfuur alleen blijven (gem. score=0,6) of zich wassen, aankleden of schoenen aantrekken (gem. score=0,8).

Tabel 1.4: De afhankelijkheidsgraad van de huisgenoot met een ziekte/beperking per activiteit en totaalindex

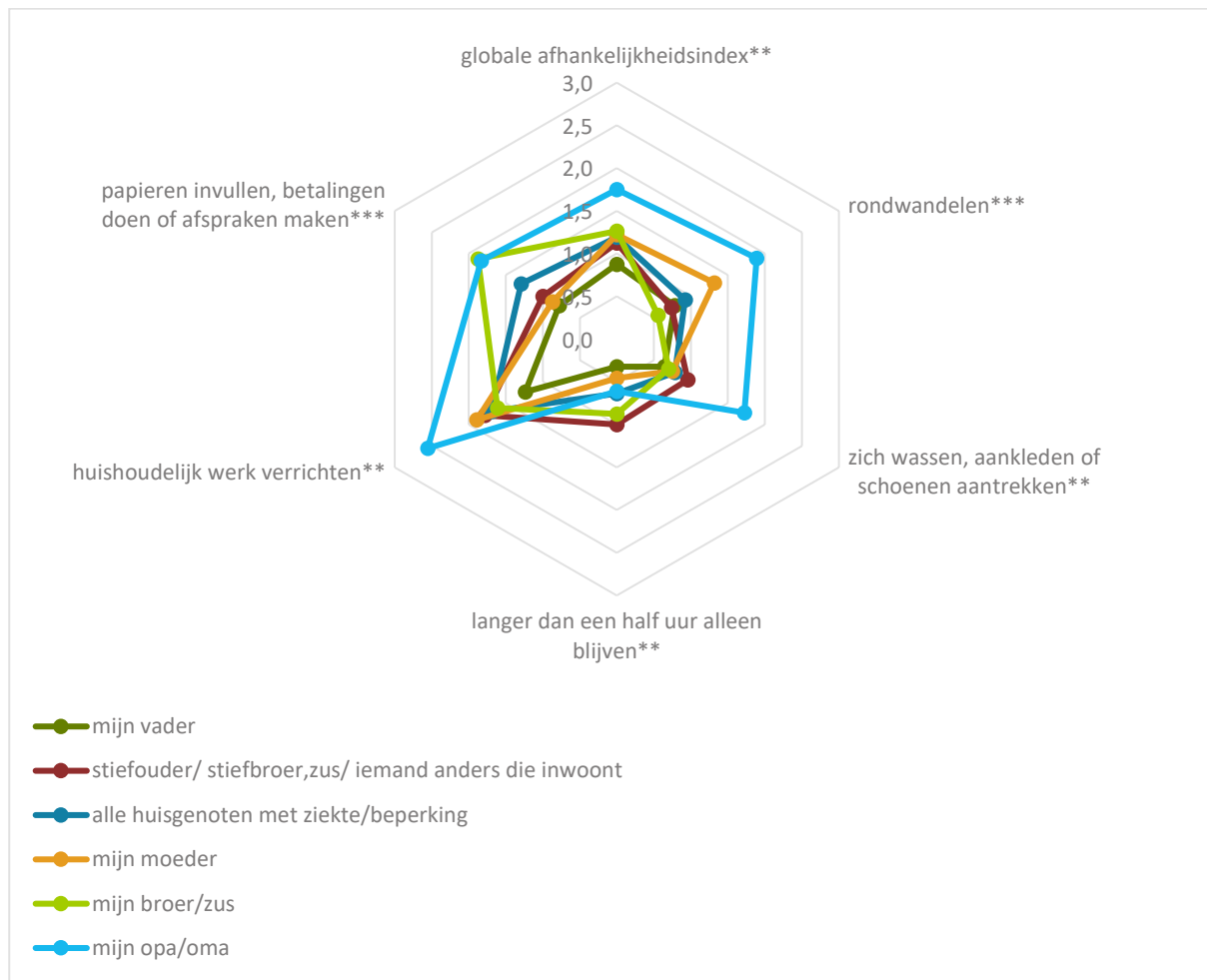
	Gemiddelde	sd.	N	% 'veel problemen' of 'is niet in staat dit te doen'
Langer dan een half uur alleen blijven	0,6	1,1	306	9,5
Zich wassen, aankleden of schoenen aantrekken	0,8	1,2	306	12,8
Rondwandelen	0,9	1,2	306	11,8
Papieren invullen, betalingen doen of afspraken maken	1,3	1,5	306	24,9
Jou aandacht schenken en voor jou zorgen	1,3	1,3	306	21,2
Boodschappen doen	1,4	1,4	305	23,6
Een gezinsuitstapje of vrijetijdsactiviteit doen	1,5	1,2	305	25,5
Huishoudelijk werk verrichten (zoals wassen, strijken, eten klaarmaken of schoonmaken)	1,7	1,4	306	31,4
Globale afhankelijkheidsindex (somscore/8)	1,19	0,93	304	

Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

De acht items uit tabel 1.4 werden gebruikt voor het berekenen van een globale afhankelijkheidsindex (somscore gedeeld door 8) die gemiddeld 1,19 bedraagt. Figuur 1 toont de globale afhankelijkheid van de huisgenoot met een ziekte/beperking en de afhankelijkheid voor verschillende activiteiten naar wie de huisgenoot is met een ziekte of beperking. Opa's/oma's hebben de hoogste globale afhankelijkheid. Broers en zussen met een ziekte/beperking nemen een tweede plaats in nipt gevolgd door moeders. Vaders hebben globaal de laagste afhankelijkheid.

Voor vijf van de acht activiteiten bestaan significante verschillen in de afhankelijkheidsgraad naar wie de persoon is met een ziekte of handicap. Voor drie van deze activiteiten (huishoudelijk werk, zich wassen aankleden of schoenen aantrekken en rondwandelen) ervaren opa's en oma's de meeste problemen. Met het langer dan een half uur kunnen alleen blijven ervaren 'andere' huisgenoten met een ziekte of beperking de meeste problemen maar ook broers/zussen ervaren hier relatief veel problemen. Broers/zussen en opa's/oma's met een ziekte of beperking ervaren de meeste problemen met administratieve taken.

Figuur 1: De afhankelijkheidsgraad globaal en voor verschillende activiteiten van de huisgenoot met een ziekte of beperking naar de aard van de relatie met de jongere (gemiddelde scores)



*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (ANOVA)

Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

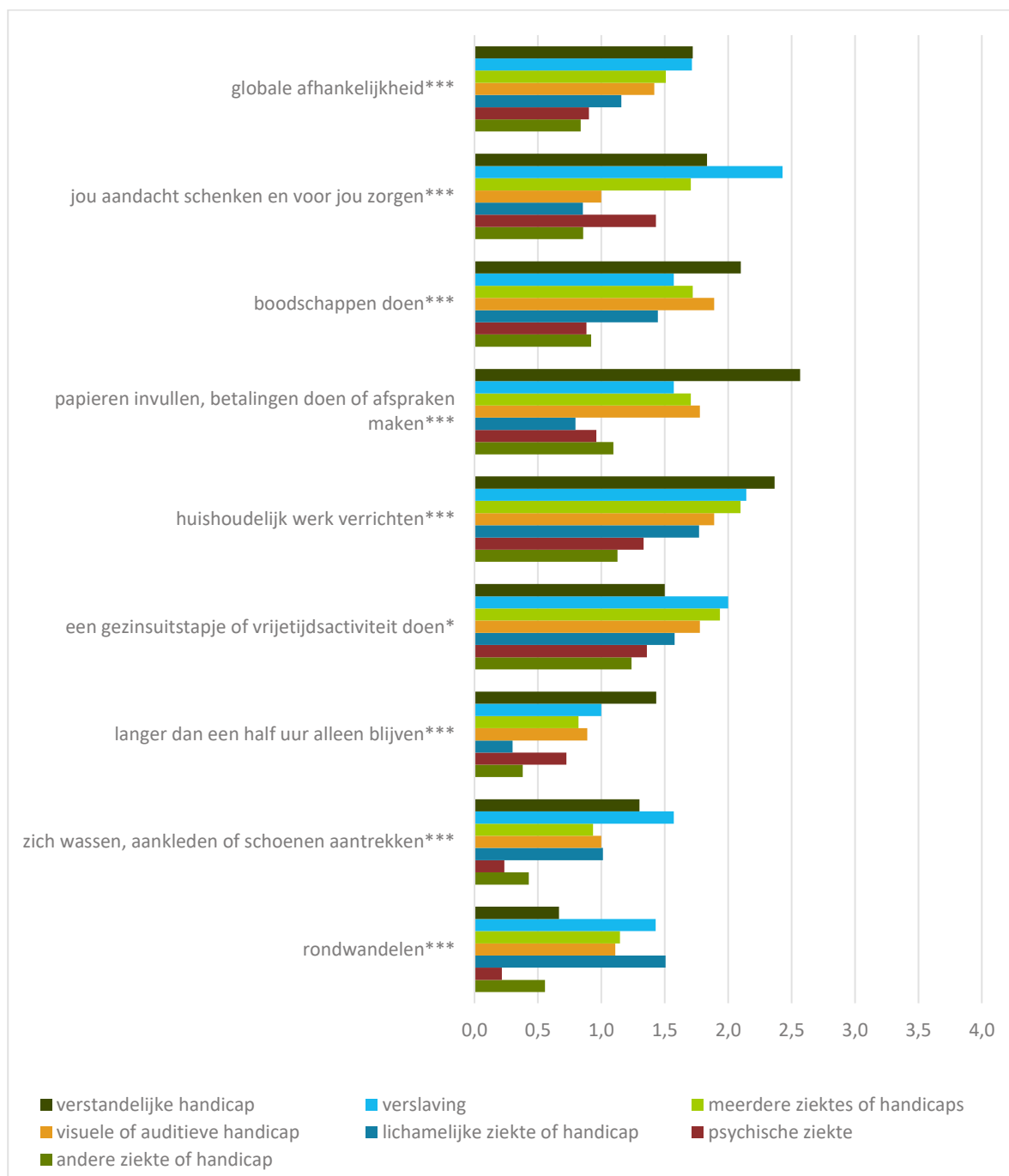
Figuur 2 toont verschillen in de afhankelijkheid van de huisgenoot naar de aard van zijn/haar ziekte of beperking. Globaal genomen zien jonge mantelzorgers bij hun huisgenoot de meeste beperkingen bij een verstandelijke handicap of een verslaving. Het minst aantal beperkingen worden vastgesteld bij een psychische ziekte of een 'andere' ziekte of handicap.

Heeft de huisgenoot van de jonge mantelzorgers een verstandelijke beperking dan ervaart de jonge mantelzorgers bij de huisgenoot relatief veel problemen bij: administratieve taken, huishoudelijke werk, langer dan een half uur alleen blijven en boodschappen doen.

Heeft de huisgenoot van de jonge mantelzorgers een verslaving dan ervaart de jonge mantelzorgers bij de huisgenoot relatief veel problemen met: het schenken van aandacht aan of het zorgen voor de jonge mantelzorgers, een gezinsuitstap of vrijetijdsactiviteit doen en het zich wassen, aankleden of schoenen aantrekken.

Heeft de huisgenoot van de jonge mantelzorgers een auditieve of visuele handicap dan ervaart de jonge mantelzorgers bij de huisgenoot relatief veel problemen met: boodschappen doen en administratieve taken.

Figuur 2: De afhankelijkheidsgraad globaal en voor verschillende activiteiten van de huisgenoot met een ziekte of beperking naar de aard van de ziekte of beperking (gemiddelde scores)



*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (ANOVA) - Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

1.3.1.3 Kwaliteit van de gezinsrelaties

De kwaliteit van de relaties in het gezin van de jonge mantelzorgers werd in de vragenlijst via twee instrumenten gemeten.

Een eerste meetschaal peilt via vier items naar de mate waarin jongeren het eens zijn met stellingen over 'warmte en affectie' in hun relatie met de huisgenoot met een ziekte of beperking². De items (tabel 1.5) zijn ontleend aan de 'Kwaliteit van de Huidige Relatie' (KHR) schaal (Spruytte e.a., 2000). Het instrument bestaat uit 14 items met een positieve subschaal over warmte en affectie en een negatieve subschaal over conflict en kritiek in de relatie. Gezien de noodzaak van een korte meetschaal, kozen we ervoor enkel vier items van de positieve subschaal over te nemen. Deze itemselectie werd gemaakt op basis van eerder onderzoek bij volwassen mantelzorgers (Bronselaer e.a., 2016).

Een factoranalyse geeft aan dat in de gemeten items één onderliggende dimensie aanwezig is. Door een somscore te berekenen van de vier items werd een schaal 'warmte en affectie' gemaakt (min=0, max=16; Cronbach's alfa=0,94) waarbij een lage score wijst op weinig warmte in de onderlinge relatie en een hoge score wijst op veel warmte. De gemiddelde score bedraagt 11,8 (sd.=4,08).

Tabel 1.5: Het percentage jonge mantelzorgers dat het (helemaal) eens is met stellingen over gezinsfunctioneren en de relatiekwaliteit met hun huisgenoot met een ziekte of beperking

		(Helemaal) eens
Warmte in de relatie met huisgenoot met ziekte/beperking	We aanvaarden elkaar zoals we zijn	77,7
	We komen goed overeen	64,9
	Als we samen zijn voel ik me goed	60,7
	We waarderen elkaar als persoon	76,3
Algemeen functioneren gezin	Wanneer er moeilijkheden zijn kunnen we op elkaars steun rekenen	63,3
	Andere gezinsleden worden geaccepteerd zoals ze zijn	80,7
	We kunnen gevoelens naar elkaar toe uiten	52,6
	In ons gezin voelen we ons geaccepteerd zoals we zijn	67,5
	We kunnen samen beslissingen nemen over hoe we problemen moeten oplossen	55,1
	We vertrouwen op elkaar	68,9

Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

Een tweede meetschaal peilt via zes items naar de mate waarin jongeren het eens zijn met stellingen over het algemeen functioneren van hun gezin³. De items (tabel 1.5) zijn ontleend aan de 12-item subschaal 'algemeen gezinsklimaat van het McMaster Family Assessment Device (FAD). Gezien onderzoek van Boterhoven e.a. (2015) uitwees dat de subschaal met zes positief geformuleerde items (GF6+) goede en vergelijkbare psychometrische kenmerken heeft als de 12-itemversie van dit meetinstrument werd gekozen voor de zes-itemversie.

Een factoranalyse geeft aan dat in de gemeten items één onderliggende dimensie aanwezig is. Door een somscore te berekenen van de zes items werd een schaal 'algemeen gezinsklimaat' gemaakt (min=0, max=24; Cronbach's alfa=0,93) waarbij een lage score wijst op een slecht gezinsklimaat en een hoge score wijst op een goed gezinsklimaat. De gemiddelde score bedraagt 16,8 (sd.=5,5).

² De vraag luidt als volgt: Hieronder lees je uitspraken over hoe jouw band is met de persoon die ziek is of een handicap heeft. In welke mate ben je het eens of oneens met elke uitspraak? (Antwoordcategorieën: helemaal oneens, oneens, noch oneens, noch eens, eens, helemaal eens).

³ De vraag luidt als volgt: Hieronder staan uitspraken over het gezin waar jijzelf en de persoon met een ziekte of handicap deel van uitmaken. Geef voor elke uitspraak aan in welke mate je het er mee eens of oneens bent. (Antwoordcategorieën: helemaal oneens, oneens, noch oneens, noch eens, eens, helemaal eens).

Tabel 1.6 toont de gemiddelde scores op gezinsklimaat en warmte in de relatie tussen de jonge mantelzorger en de huisgenoot met een ziekte/beperking naar een aantal achtergrondkenmerken. Het geslacht van de jonge mantelzorger vertoont enkel een significante samenhang met het gezinsklimaat. Vrouwelijke jonge mantelzorgers stellen gemiddeld een minder goed gezinsklimaat vast dan mannelijke. De onderwijsvorm van jonge mantelzorgers, de sociaal-economische gezinsstatus evenals de duurtijd van de ziekte of beperking (nagegaan maar niet weergegeven) hangen niet significant samen met beide vormen van relatiekwaliteit.

Andere kenmerken van de huisgenoot met een ziekte of beperking hangen wel significant samen met één of beide vormen van relatiekwaliteit. Wanneer opa of oma ziek is of een beperking heeft is de onderlinge relatiekwaliteit met de jonge mantelzorger relatief 'warm'. De onderlinge relatie is het minst warm met een broer/zus met een ziekte of beperking.

Ook de mate van beperkingen van de huisgenoot hangt samen met de kwaliteit van de relaties in het gezin. Heeft de huisgenoot geen tot weinig beperkingen dan is zowel de relatiekwaliteit met de jonge mantelzorger als het gezinsklimaat het best.

Ten slotte blijkt dat jongeren die wonen bij een huisgenoot met een lichamelijke ziekte/beperking een relatief goed gezinsklimaat en een warmere relatie met deze persoon rapporteren. Heeft de huisgenoot een psychische ziekte/beperking of een verslaving dan is er een minder warme onderlinge relatie. Heeft de huisgenoot een verslaving dan stellen jonge mantelzorgers een relatief slecht gezinsklimaat vast.

Tabel 1.6: Gemiddelde scores voor gezinsklimaat en 'warmte' in de relatie met de huisgenoot met een ziekte of beperking naar achtergrondkenmerken

		Gem. schaalscore 'warmte' in de relatie met huisgenoot met ziekte/beperking	Gem. schaalscore gezinsklimaat
Kenmerken jonge mantelzorger			
Geslacht	Man	ns	17,6
	Vrouw	ns	16,3
Kenmerken huisgenoot met ziekte/beperking			
Huisgenoot met ziekte/beperking is	Mijn moeder	12,2	ns
	Mijn vader	11,7	ns
	Mijn broer/zus	11,1	ns
	Mijn opa/oma	14,7	ns
	Stiefouder/stiefbroer, zus/iemand anders die inwoont	11,2	ns
Afhankelijkheidsgraad huisgenoot	Geen tot een beetje problemen	12,3	17,6
	Matig tot veel problemen	11,0	15,7
	Zeer veel problemen	11,6	16,3
Aard van de ziekte of beperking	Lichamelijke ziekte of handicap	13,4	18,9
	Psychische ziekte	10,6	15,2
	Visuele of auditieve handicap	12,1	15,9
	Verstandelijke handicap	11,2	16,2
	Verslaving	7,3	10,0
	Andere ziekte of handicap	11,7	17,8
	Meerdere ziektes of handicaps	11,5	15,3

Weergegeven resultaten zijn sign. verschillen $p < 0,05$ (ANOVA), ns=niet significant
Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

1.3.2 De taken die jonge mantelzorgers thuis doen en hun motieven om te helpen

1.3.2.1 De taken die jonge mantelzorgers thuis doen

Om na te gaan hoe vaak de bevroegde jongeren thuis helpen, werd hen gevraagd hoe vaak ze 12 verschillende taken thuis opnemen. Volgende antwoordcategorieën werden voorzien: ‘nooit, bijna nooit, soms, redelijk vaak, altijd’. Bij de analyse werd aan de antwoordcategorieën een code toegekend (nooit=0, bijna nooit=1, soms=2, redelijk vaak=3, altijd=4).

Tabel 1.7 bevat de gemiddelde itemscores en het percentage jonge mantelzorgers dat aangeeft de 12 taken ‘redelijk vaak tot altijd’ te doen. Bovenaan in de tabel staan de taken die gemiddeld het vaakst worden uitgevoerd. Huishoudelijk werk (wassen, strijken, eten klaarmaken of kamers schoonmaken) is de vaakst uitgevoerde taak door jonge mantelzorgers. De gemiddelde itemscore van 2,3 wijst erop dat jonge mantelzorgers deze taak eerder ‘soms’ doen. Ook blijkt dat 41% deze taak redelijk vaak tot altijd doet. Andere taken in de top drie van meest uitgevoerde taken zijn ‘dingen herstellen of zware voorwerpen tillen’ en ‘boodschappen doen’.

Voor de hulptaken voor de huisgenoot met een ziekte of beperking worden emotionele steun (28% doet dit ‘redelijk vaak tot altijd’) en gezelschap houden/oppassen (29% doet dit ‘redelijk vaak tot altijd’) het vaakst uitgevoerd. Andere taken zoals de huisgenoot met ziekte/beperking helpen bij communicatie of het gebruik van medicijnen worden door ongeveer 8% van de jonge mantelzorgers ‘redelijk vaak tot altijd’ uitgevoerd.

Tabel 1.7: De frequentie van taakopname door jonge mantelzorgers

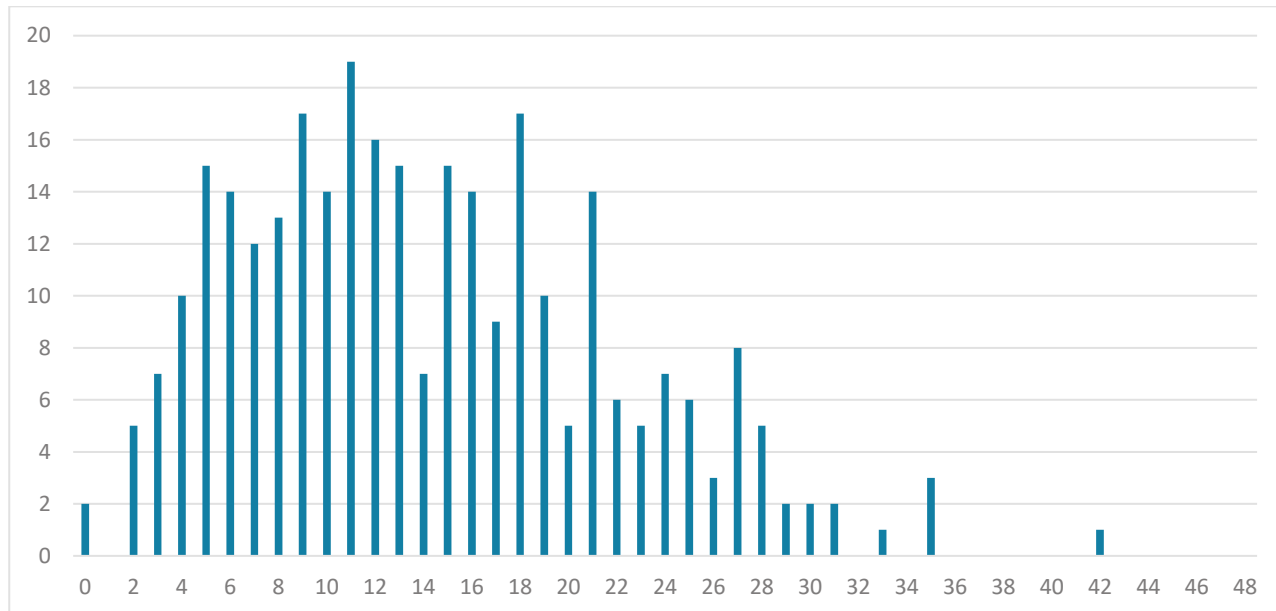
	gem. score (min=0, max=4)	sd.	% redelijk vaak of altijd	N
Huishoudelijk werk	2,3	1,0	41,1	302
Dingen herstellen die stuk zijn of zware voorwerpen tillen	1,8	1,1	28,5	302
Boodschappen doen	1,8	1,0	23,2	302
PMZH troosten of moed inspreken	1,6	1,3	27,8	302
PMZH gezelschap houden of op hem/haar passen	1,5	1,3	29,1	302
Op broer(s) of zus(sen) passen, hen begeleiden naar school of helpen bij huiswerk	1,2	1,3	21,2	302
PMZH begeleiden bij bezoek buitenshuis	0,9	1,2	13,0	301
Papieren invullen, betalingen doen of afspraken maken	0,8	1,1	9,6	302
PMZH helpen bij het zich wassen, aankleden of schoenen aantrekken	0,6	1,1	10,9	302
Klaarzetten van medicijnen of toedienen van medicijnen aan PMZH	0,6	1,0	7,6	302
PMZH helpen bij het schrijven of spreken met anderen	0,6	1,1	8,6	302
Deeltijds werken om bij te dragen aan het inkomen van het gezin	0,5	0,9	5,0	302
Takenindex (somscore/12)	1,18	0,64		301

PMZH=persoon met een ziekte of beperking

Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

Om na te gaan hoeveel taken jongeren thuis globaal opnemen, werd eerst een somscore berekend. Elke jonge mantelzorgers heeft een score (min=0, max=48) waarbij een lage score wijst op geen taakopname en een hoge score op het opnemen van veel taken. Figuur 3 toont dat de overgrote meerderheid van de jongeren thuis taken opnemen. Twee jongeren nemen thuis nooit één van de taken op.

Figuur 3: Somscore van twaalf taken die jonge mantelzorgers opnemen



Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

Delen we de somscore door het aantal taken (12) dan bekomen we voor elke jonge mantelzorgers een algemene taakscore van 0 tot 4. Een lage score op deze index wijst op het nooit opnemen van taken thuis. Een maximale score van 4 geeft aan dat de jonge mantelzorgers de 12 taken altijd opneemt. Jonge mantelzorgers hebben een gemiddelde score van 1,18 op deze index.

Bestaan er verschillen in de taakopname van jonge mantelzorgers naar bepaalde kenmerken? Tabel 1.8 toont verschillen in taakopname naar kenmerken van de jonge mantelzorgers. Naar geslacht bestaan geen significante verschillen in de globale taakopname. Naar onderwijsvorm en sociaal-economische status van het gezin blijkt dit wel het geval. Jonge mantelzorgers uit het BSO nemen gemiddeld de meeste taken op, gevolgd door zij uit het KSO/TSO en het ASO. Naarmate de sociaal-economische status van het gezin lager is, worden door jonge mantelzorgers thuis ook meer taken opgenomen.

Tabel 1.8: Gemiddelde score van jonge mantelzorgers op de takenindex naar kenmerken van de jonge mantelzorger en de huisgenoot met een ziekte/beperking

		Gemiddelde	sd.	N
Kenmerken jonge mantelzorger				
Geslacht	Man	1,13	0,66	110
	Vrouw	1,21	0,62	191
Onderwijsvorm **	Aso	1,06	0,59	135
	Bso	1,34	0,53	50
	Kso/tso	1,25	0,71	116
SES gezin*	Laag	1,39	0,60	40
	Midden	1,15	0,62	188
	Hoog	0,95	0,55	32
Kenmerken huisgenoot met ziekte of beperking				
Wie is ziek *	Mijn moeder	1,18	0,50	90
	Mijn vader	1,06	0,57	57
	Mijn broer/zus	1,14	0,69	111
	Mijn opa/oma	1,66	0,56	18
	Stiefouder/stiefbroer, zus/ iemand anders die inwoont	1,18	0,82	22
Afhankelijkheidsgraad ***	Geen tot een beetje	0,90	0,55	146
	Matig tot veel	1,33	0,57	91
	Zeer veel	1,62	0,59	59
Aard ziekte of beperking**	Lichamelijke ziekte of handicap	1,20	0,59	81
	Psychische ziekte	0,96	0,57	49
	Visuele of auditieve handicap	1,77	0,89	9
	Verstandelijke handicap	1,24	0,67	30
	Verslaving	1,30	0,77	7
	Andere ziekte of handicap	0,99	0,61	62
	Meerdere ziektes of handicaps	1,33	0,59	60

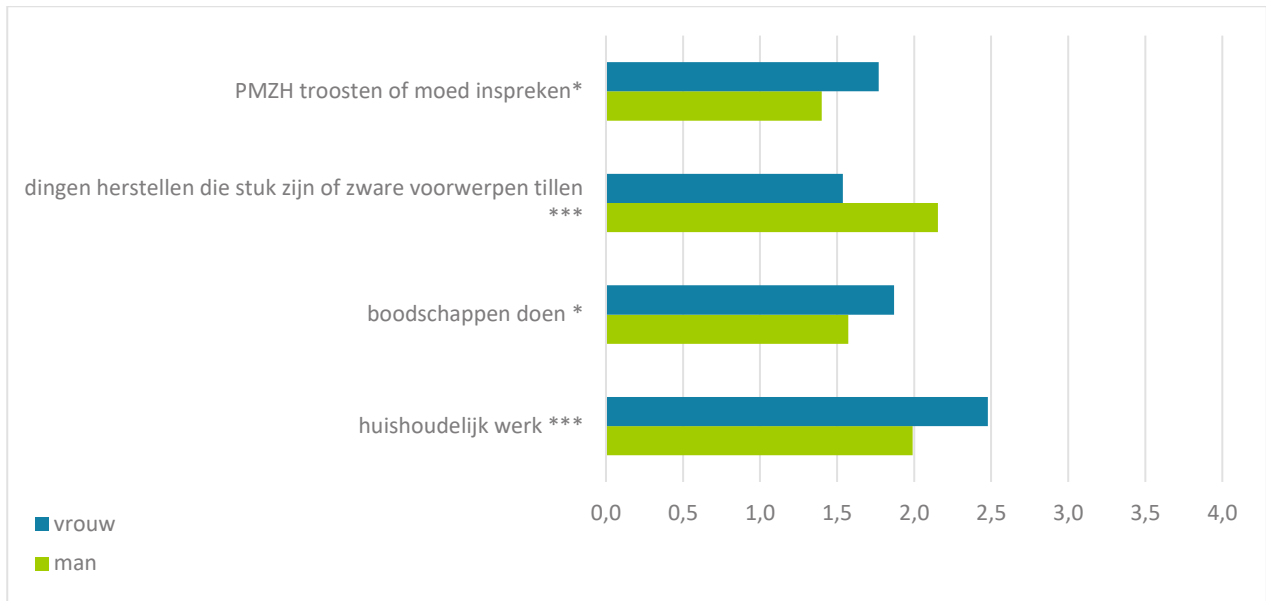
*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (ANOVA)

Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

Tabel 1.8 toont ook verschillen in taakopname van de jonge mantelzorger naar kenmerken van de huisgenoot met een ziekte of beperking. Jonge mantelzorgers nemen de meeste taken op wanneer opa/oma de huisgenoot is met een ziekte of beperking. Ook blijkt dat jonge mantelzorgers meer taken opnemen naarmate de huisgenoot meer beperkingen heeft of de huisgenoot een visuele of auditieve beperking heeft. Bij een psychische ziekte of andere ziekte of beperking nemen jonge mantelzorgers het minst aantal taken op.

In wat volgt bekijken we de taakopname voor de verschillende taken afzonderlijk naar het geslacht en de onderwijsvorm van de jonge mantelzorger en de sociaal-economische status van het gezin. Eerst gaan we na of er verschillen bestaan tussen jongens en meisjes in de mate waarin ze thuis bepaalde taken opnemen. Figuur 4 toont dat er voor vier van de twaalf onderzochte taken significante verschillen bestaan naar geslacht. Vrouwelijke jonge mantelzorgers verrichten vaker huishoudelijk werk, doen vaker boodschappen en bieden vaker troost aan hun huisgenoot met een ziekte of beperking dan mannen. Mannelijke jonge mantelzorgers herstellen vaker dingen die stuk zijn of tillen vaker zware voorwerpen in vergelijking met vrouwen. Voor deze taak bestaat het grootste verschil in de frequentie van taakopname tussen mannelijke en vrouwelijke jonge mantelzorgers (0,7 schaalpunten).

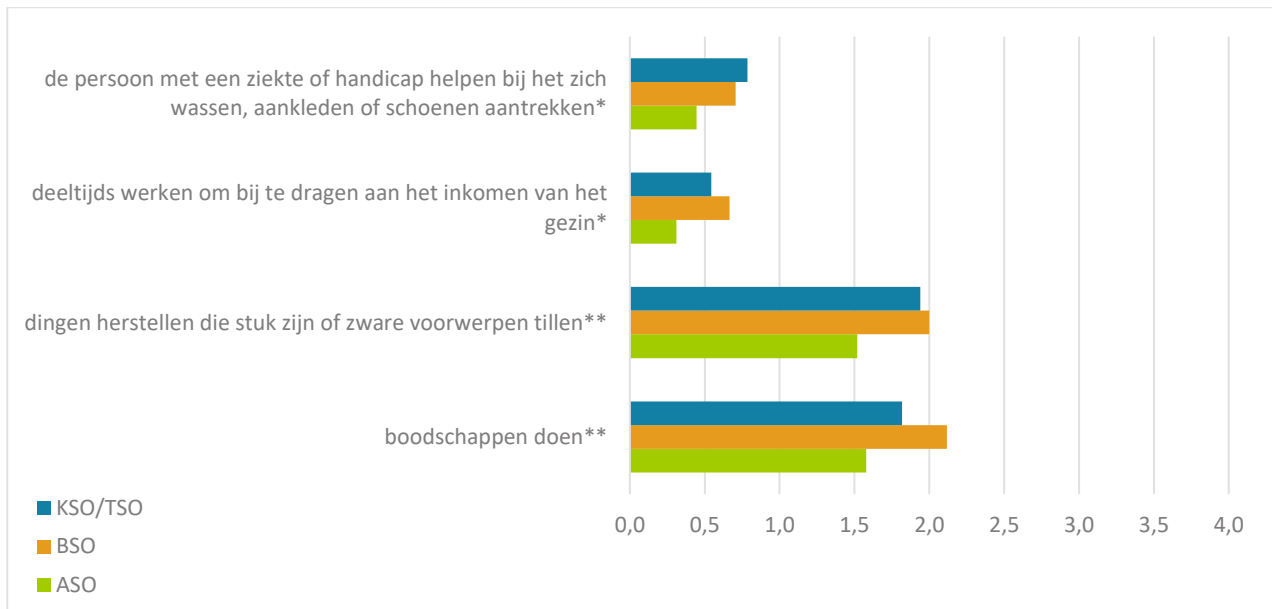
Figuur 4: Gemiddelde score voor de taakopname door jonge mantelzorgers naar het geslacht van jonge mantelzorgers



*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (ANOVA)
Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

Figuur 5 toont dat er voor vier van de twaalf onderzochte taken significante verschillen bestaan naar de onderwijsvorm van de jonge mantelzorger. Jonge mantelzorgers uit het BSO en TSO/KSO verrichten de vier taken telkens vaker dan jonge mantelzorgers uit het ASO. De grootste verschillen bestaan tussen BSO en ASO leerlingen voor ‘boodschappen doen’ en ‘dingen herstellen die stuk zijn of zware voorwerpen tillen’ (0,5 schaalpunten).

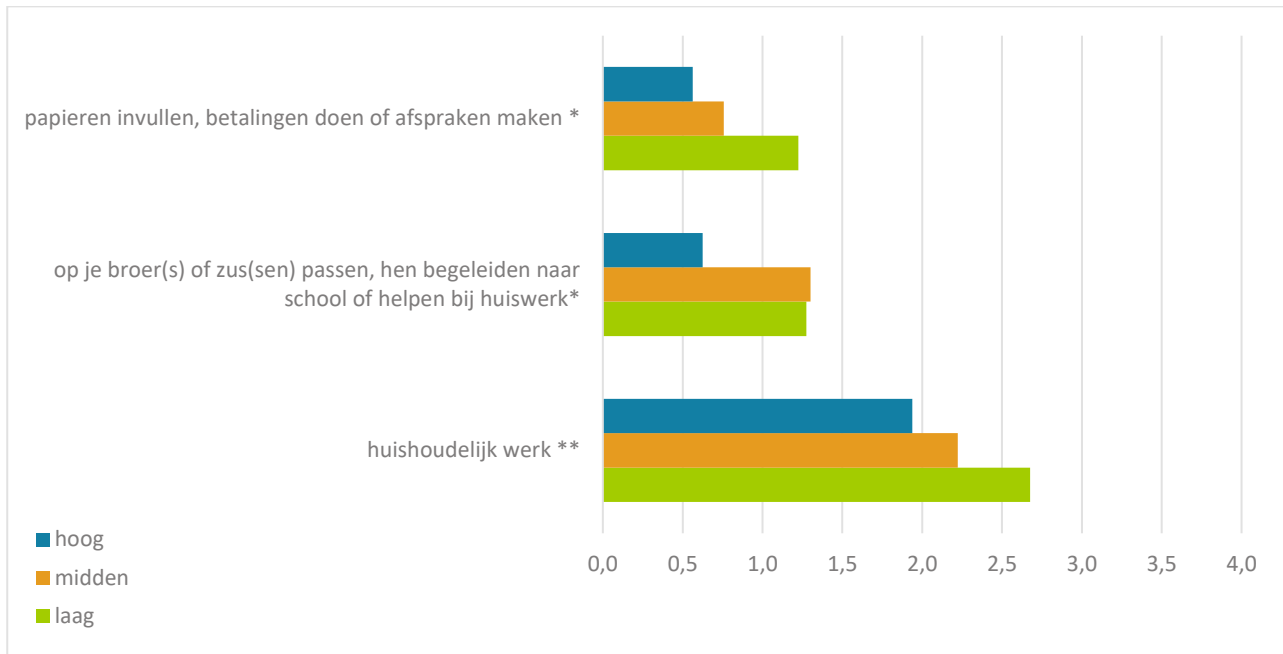
Figuur 5: Gemiddelde score voor de taakopname door jonge mantelzorgers naar onderwijsvorm van jonge mantelzorgers



*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (ANOVA)
Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

Figuur 6 toont dat er voor drie van de twaalf onderzochte taken significante verschillen bestaan naar de sociaal-economische status (SES) van het gezin. Jonge mantelzorgers uit gezinnen met een lage tot middelhoge SES passen vaker op broers/zussen in vergelijking met jonge mantelzorgers uit gezinnen met een hoge SES. Naarmate de SES van het gezin lager is verrichten jonge mantelzorgers vaker huishoudelijk werk en administratieve taken. Het grootste verschil bestaat bij 'huishoudelijk werk' tussen jonge mantelzorgers uit gezinnen met een lage en hoge SES (0,8 schaalpunten).

Figuur 6: Gemiddelde score voor de taakopname door jonge mantelzorgers naar de sociaal-economische status van het gezin



*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (ANOVA)

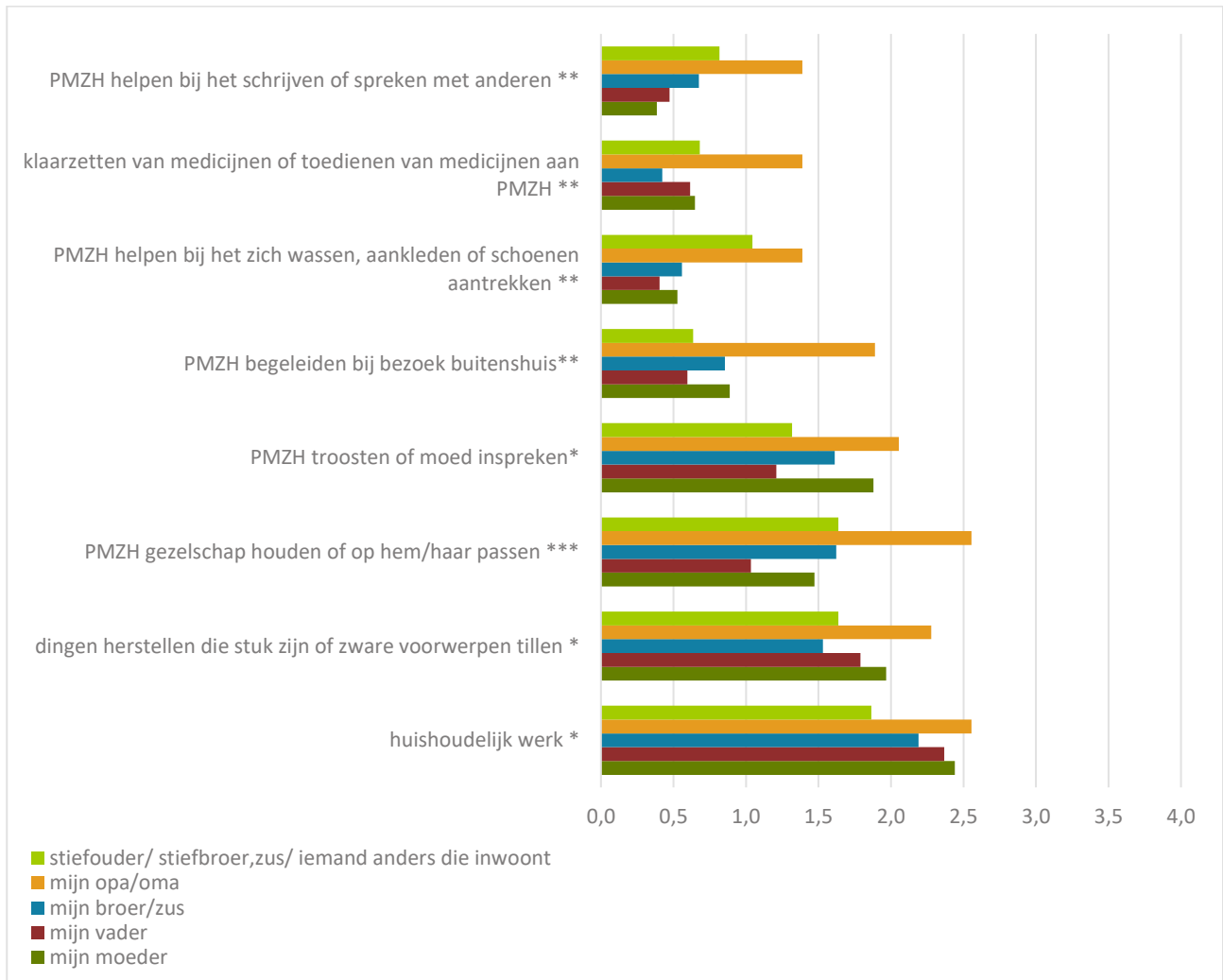
Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

Nemen jonge mantelzorgers bepaalde taken meer of minder op naargelang wie de huisgenoot is met een ziekte of beperking? Figuur 7 toont dat er voor 8 van de 14 onderzochte activiteiten significante verschillen bestaan.

Zes van de acht significante verschillen hebben te maken met persoonlijke zorg voor de huisgenoot met een ziekte of beperking. Het algemeen beeld is dat persoonlijke zorgtaken het vaakst opgenomen worden wanneer opa of oma de huisgenoot is die ziek is of een beperking heeft. De vastgestelde verschillen blijken voor deze persoonlijke zorgtaken relatief groot. Voor 'gezelschap houden/oppassen' is er het grootste verschil (1,6 schaalpunten) tussen 'mijn vader' en 'mijn opa/oma'.

Wanneer mama een langdurige ziekte/beperking heeft, wordt door de jonge mantelzorger relatief vaak: emotionele steun geboden, huishoudelijk werk verricht en dingen hersteld die stuk zijn of zware voorwerpen getild.

Figuur 7 Gemiddelde score voor de taakopname door jonge mantelzorgers naar wie de huisgenoot is met een ziekte/beperking

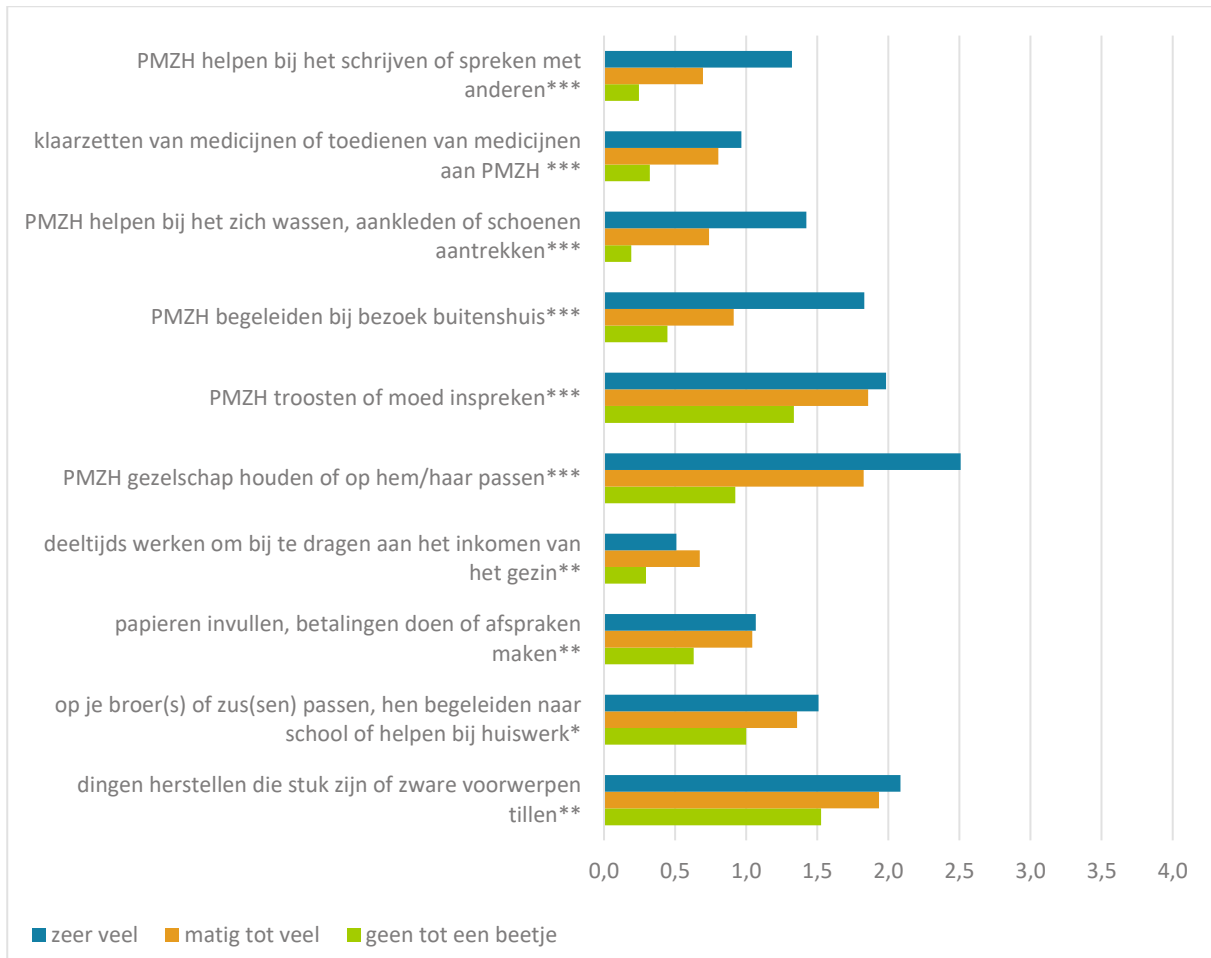


*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (ANOVA)
Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

Figuur 8 toont de taakopname naar de mate waarin de huisgenoot beperkingen ervaart bij activiteiten. Een onderscheid wordt gemaakt tussen huisgenoten met een ‘beetje’, ‘matig tot veel’ en ‘zeer veel’ beperkingen. Voor 10 van de 14 onderzochte taken bestaan significante verschillen. Jonge mantelzorgers die wonen bij een huisgenoot met geen tot een beetje beperkingen, nemen doorgans het minst aantal taken op. Zijn er ‘zeer veel’ beperkingen bij de huisgenoot aanwezig dan worden voor negen van de tien activiteiten de meeste taken opgenomen door de jonge mantelzorger.

Zes van de tien significante verschillen hebben te maken met persoonlijke zorg voor de persoon met een langdurige ziekte of beperking. De verschillen in de frequentie van taakopname zijn relatief groot vooral tussen jonge mantelzorgers die wonen bij een persoon met ‘geen tot een beetje’ en ‘zeer veel’ beperkingen. Het grootste verschil bestaat voor ‘gezelschap houden/oppassen’ (1,6 schaalpunten).

Figuur 8: Gemiddelde score voor de taakopname door jonge mantelzorgers naar de afhankelijkheidsgraad van de huisgenoot



*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (ANOVA)

Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

1.3.2.2 Helpende handen

Om na te gaan of er andere personen zijn die taken opnemen in het gezin van de jonge mantelzorger werd hen gevraagd: ‘Hoe vaak nemen volgende personen de voorbije maand één of meer van deze taken op (antwoordcategorieën: nooit, bijna nooit, soms, redelijk vaak, altijd)⁴. De antwoorden (zie tabel 1.9) kregen een code van 0 (nooit) tot 4 (altijd).

Tabel 1.9 toont dat vooral andere inwonende gezinsleden taken doen in het gezin van de jonge mantelzorger. 69% geeft aan dat dit redelijk vaak tot altijd het geval is. De gemiddelde score van 2,8 geeft aan dat inwonende gezinsleden gemiddeld soms meehelpen thuis. Niet-inwonende familieleden komen op een tweede plaats gevolgd door professionele hulpverleners. Vrienden, burens of vrijwilligers worden door 5% of minder van de jonge mantelzorgers genoemd als personen die ‘redelijk vaak tot altijd’ in hun gezin taken doen.

⁴ Voor ‘deze taken’ werd in de vragenlijst verwezen naar een lijst van 12 taken die jonge mantelzorgers al dan niet zelf doen.

Tabel 1.9: Het percentage jonge mantelzorgers dat aangeeft in welke mate andere personen in hun gezin taken opnemen

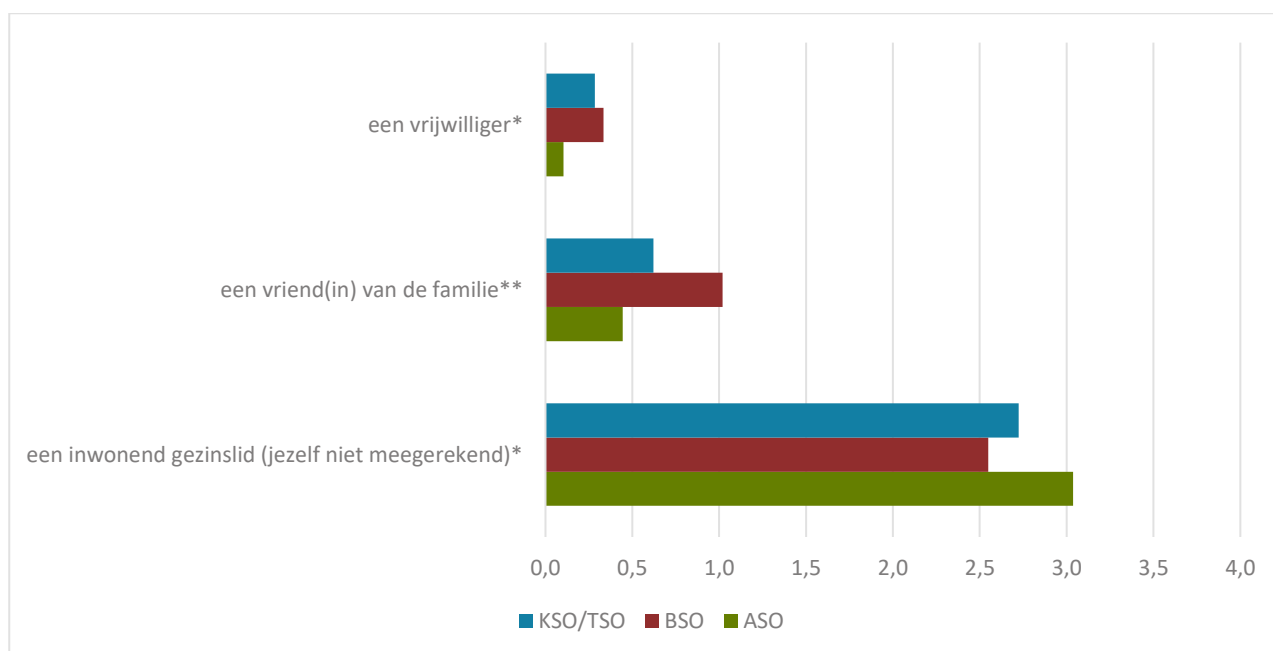
	% redelijk vaak tot altijd	gem.	sd.	N
Inwonend gezinslid (jezelf niet meegerekend)	69,2	2,8	1,1	302
Niet-inwonend familielid	12,6	1,0	1,1	302
Hulpverlener	12,3	0,7	1,2	301
Vriend(in) van de familie	5,0	0,6	0,9	302
Buur	3,3	0,4	0,8	302
Vrijwilliger	1,0	0,2	0,6	301

Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

Bestaan er significante verschillen naar geslacht, onderwijsvorm of sociaal-economische status in de mate waarin anderen taken opnemen in het gezin van jonge mantelzorgers? Voor het geslacht en de sociaal-economische status van het gezin van jonge mantelzorgers blijkt dit niet het geval.

Figuur 9 toont dat dit wel het geval is voor de onderwijsvorm van jonge mantelzorgers. Jonge mantelzorgers uit het ASO geven iets vaker aan dat inwonende gezinsleden meehelpen in vergelijking met jonge mantelzorgers uit het BSO en KSO/TSO. Jonge mantelzorgers uit het BSO geven iets vaker aan dat een vriend(in) van de familie of een vrijwilliger meehelpt in hun gezin in vergelijking met jonge mantelzorgers uit het ASO.

Figuur 9: Gemiddelde score voor de frequentie waarmee anderen meehelpen in het gezin van de jonge mantelzorger naar onderwijsvorm van de jonge mantelzorger

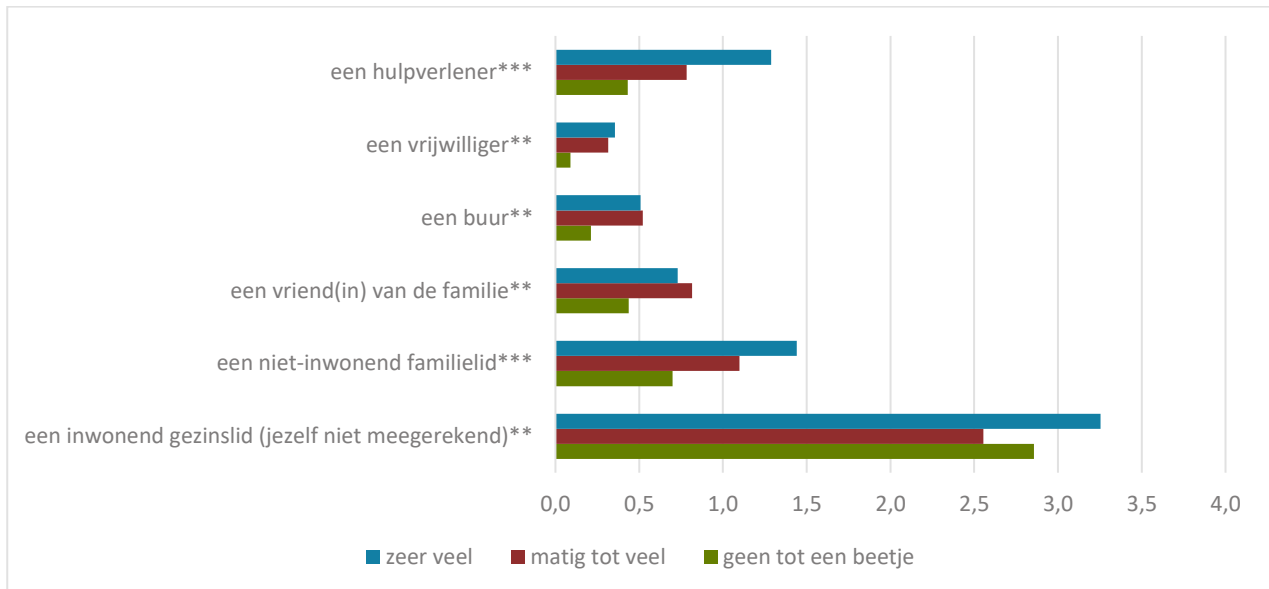


*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (ANOVA)

Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

Nemen anderen vaker taken op in het gezin van de jonge mantelzorger naarmate de huisgenoot meer of minder beperkingen heeft? Figuur 10 toont dat er voor alle onderzochte actoren significante verschillen bestaan al zijn die soms klein. De verschillen wijzen doorgaans wel in dezelfde richting, namelijk: bij zeer veel beperkingen van de huisgenoot helpen anderen vaker mee in het gezin van de jonge mantelzorger. Het grootste verschil (0,9 schaalpunten) bestaat in het meehelpen door hulpverleners bij een huisgenoot met 'geen tot een beetje' en 'zeer veel' beperkingen.

Figuur 10: Gemiddelde score voor de frequentie waarmee anderen meehelpen in het gezin van de jonge mantelzorgers naar de mate waarin de huisgenoot beperkingen ervaart

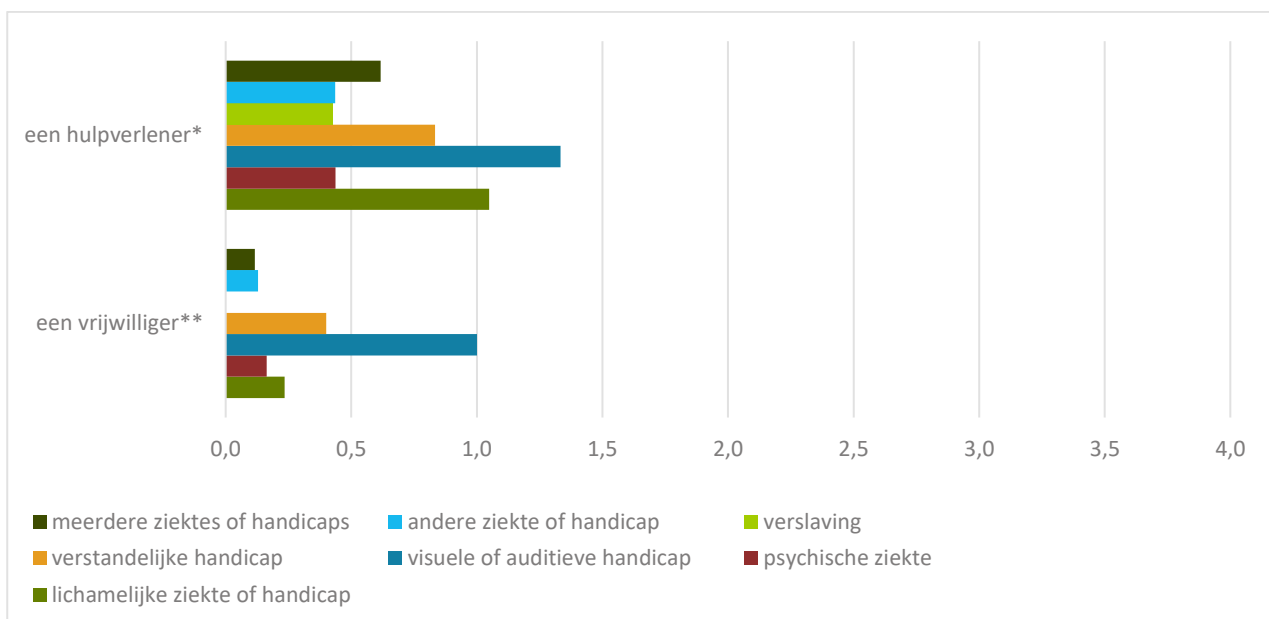


*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (ANOVA)

Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

Bestaan er verschillen in de mate waarin anderen meehelpen in het gezin van de jonge mantelzorgers naargelang de aard van de ziekte of beperking van de huisgenoot? Figuur 11 toont significante verschillen bij hulpverleners en vrijwilligers. Zij helpen het vaakst mee in het gezin van de jonge mantelzorgers wanneer de huisgenoot een visuele/auditiële handicap heeft. Vrijwilligers helpen niet mee in het gezin van de jonge mantelzorgers indien de huisgenoot een verslaving heeft.

Figuur 11: Gemiddelde score voor de frequentie waarmee anderen meehelpen in het gezin van de jonge mantelzorgers naar de aard van de ziekte of beperking van de huisgenoot

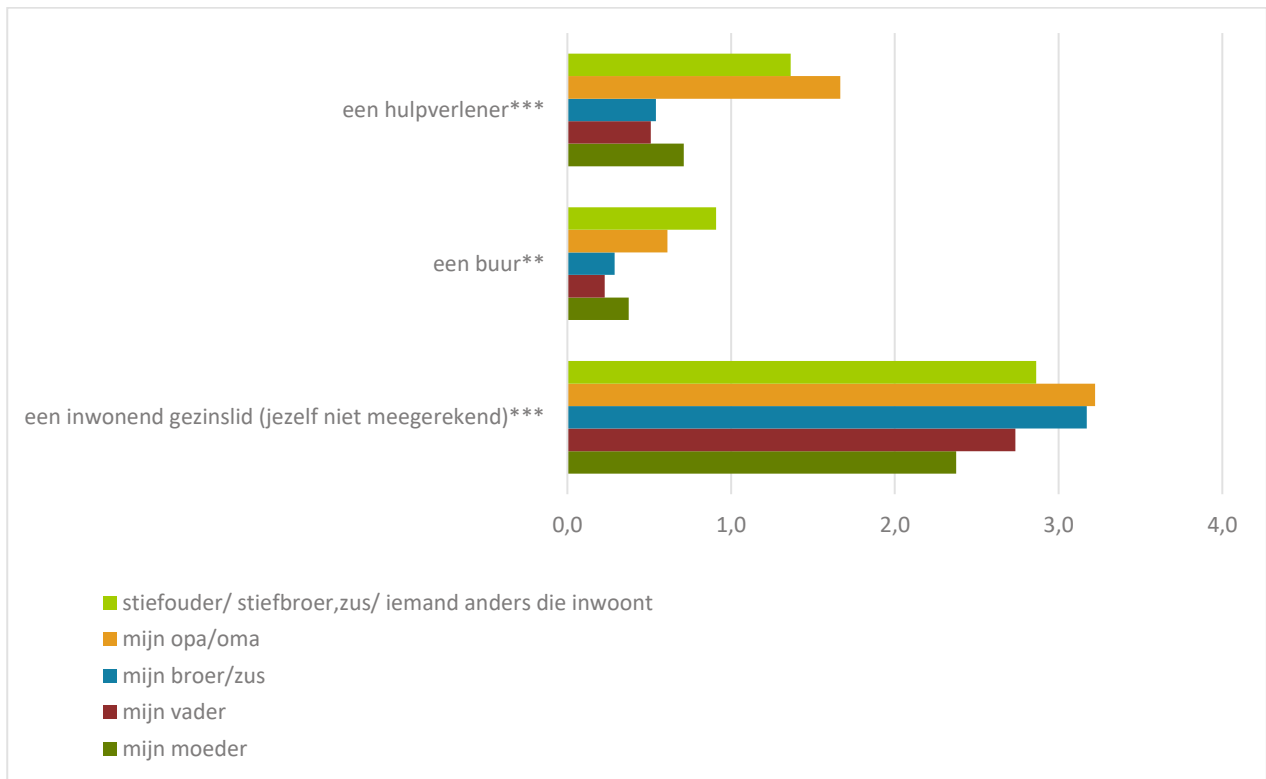


*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (ANOVA)

Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

Bestaan er verschillen in de mate waarin anderen meehelpen in het gezin van de jonge mantelzorgers naargelang welke huisgenoot een ziekte of beperking heeft? Figuur 12 toont significante verschillen bij hulpverleners, burens en inwonende gezinsleden. Inwonende gezinsleden en professionele hulpverleners helpen het vaakst mee in het gezin van de jonge mantelzorgers wanneer opa/oma ziek is of een beperking heeft. Burens helpen het vaakst mee indien een stiefouder, stiefbroer/zus of iemand anders ziek is of een beperking heeft.

Figuur 12: Gemiddelde score voor de frequentie waarmee anderen meehelpen in het gezin van de jonge mantelzorgers naar wie de huisgenoot is met een langdurige ziekte/beperking

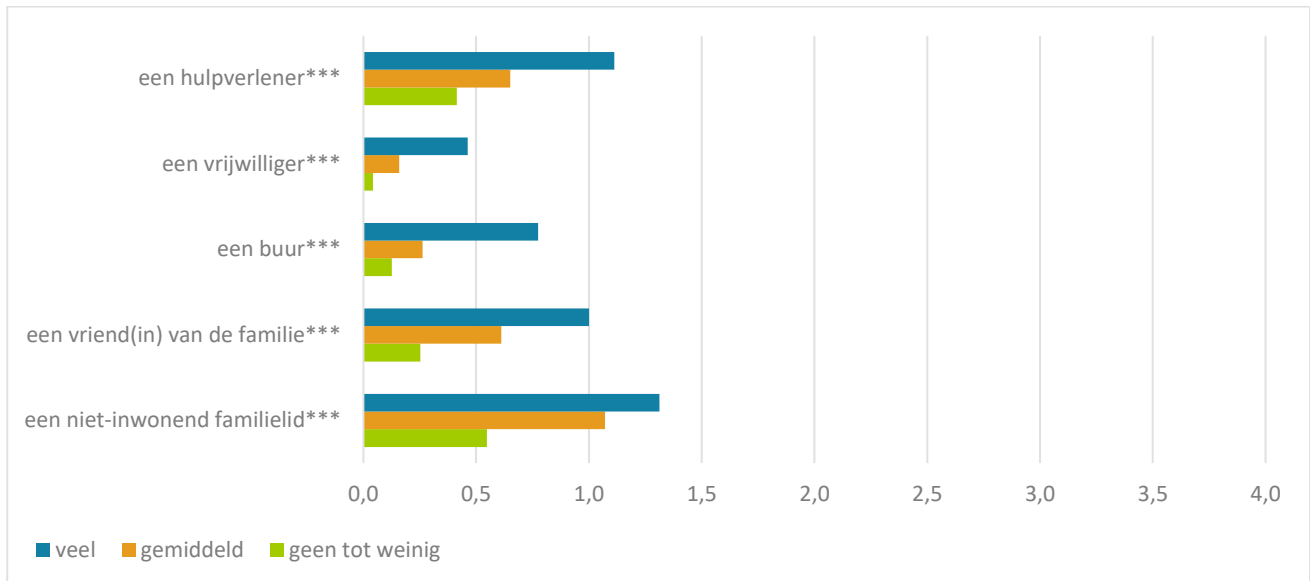


*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (ANOVA)

Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

Helpen anderen meer mee in het gezin van de jonge mantelzorgers naarmate jonge mantelzorgers zelf meer of minder helpen? Figuur 13 toont dat er significante verschillen bestaan in de frequentie waarmee anderen helpen wanneer deze anderen niet wonen in het gezin van de jonge mantelzorgers. Naarmate jonge mantelzorgers thuis meer taken opnemen, helpen actoren buiten het gezin van de jonge mantelzorgers vaker mee in zijn of haar gezin. Hoewel de verschillen niet steeds groot zijn, wijzen ze steeds in dezelfde richting.

Figuur 13: Gemiddelde score voor de frequentie waarmee anderen meehelpen in het gezin van de jonge mantelzorger naar de mate waarin jonge mantelzorgers thuis zelf taken opnemen



*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (ANOVA)

Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

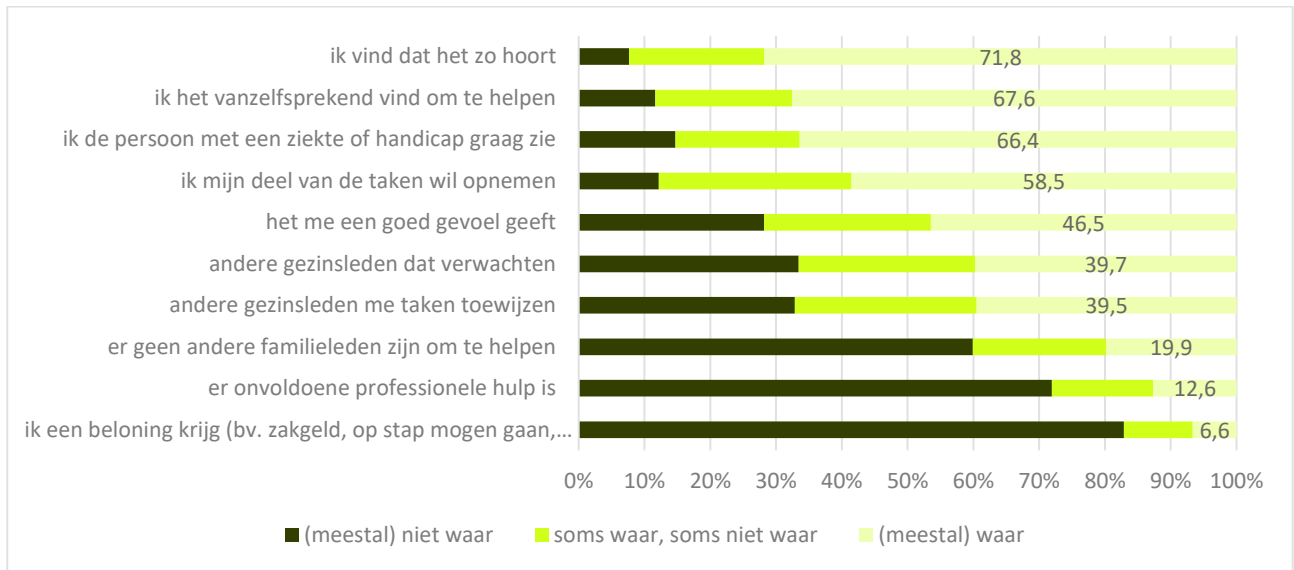
1.3.2.3 Redenen waarom jonge mantelzorgers thuis helpen

Jonge mantelzorgers kunnen om verschillende redenen thuis taken opnemen of de persoon met een ziekte of beperking helpen. Om na te gaan welke redenen belangrijk zijn, werden hen 10 items voorgelegd en werd hen gevraagd: ‘In welke mate zijn volgende redenen voor jou belangrijk om thuis taken op te nemen of de persoon met een ziekte of handicap te helpen?’ (Antwoordcategorieën: niet waar, meestal niet waar, soms waar, soms niet waar, meestal waar, waar).

De drie belangrijkste redenen zijn: ‘het hoort zo’, ‘het is vanzelfsprekend’, ‘ik zie de persoon met een ziekte/handicap graag’. Respectievelijk 72%, 68% en 66% van de bevroegde jongeren vinden deze redenen (meestal) waar.

Ook blijkt dat 59% van de jongeren thuis helpt vanuit een plichtsgevoel en 47% meehelpt omdat men er een goed gevoel door heeft. 40% helpt mee omwille van verwachtingen van andere gezinsleden of omdat andere gezinsleden hen taken toewijzen. 20% helpt mee omdat er geen andere familieleden zijn om te helpen en 13% omdat er onvoldoende professionele hulp is. Thuis meehelpen omdat er een beloning tegenover staat, blijkt de minst belangrijke reden om te helpen. 7% van de jongeren vinden deze reden om thuis te helpen (meestal) waar.

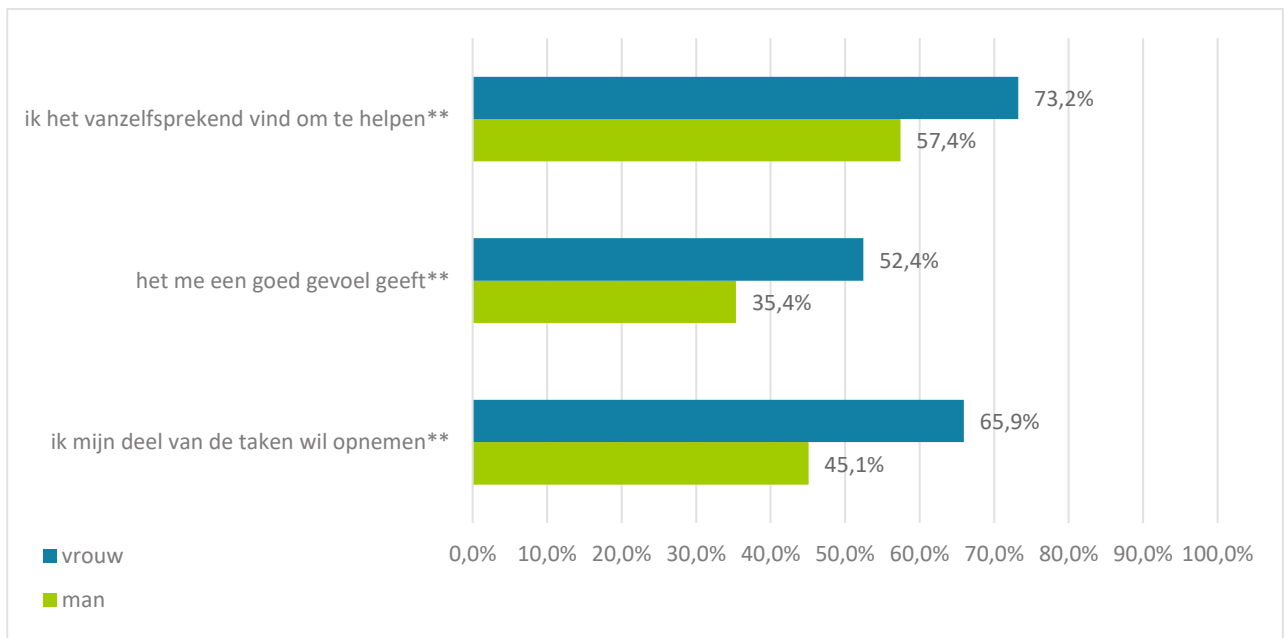
Figuur 14: De mate waarin jonge mantelzorgers stellingen 'waar' vinden over de redenen waarom ze thuis taken opnemen of de persoon met een ziekte/handicap helpen



Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

Zijn er bij mannelijke en vrouwelijke jonge mantelzorgers andere redenen belangrijk om thuis te helpen? Figuur 15 toont dat er voor drie van de tien onderzochte redenen om thuis te helpen significante verschillen bestaan naar geslacht. In vergelijking met mannelijke jonge mantelzorgers helpen vrouwen vaker omdat ze het vanzelfsprekend vinden, het een goed gevoel geeft en ze hun deel van de taken willen opnemen thuis.

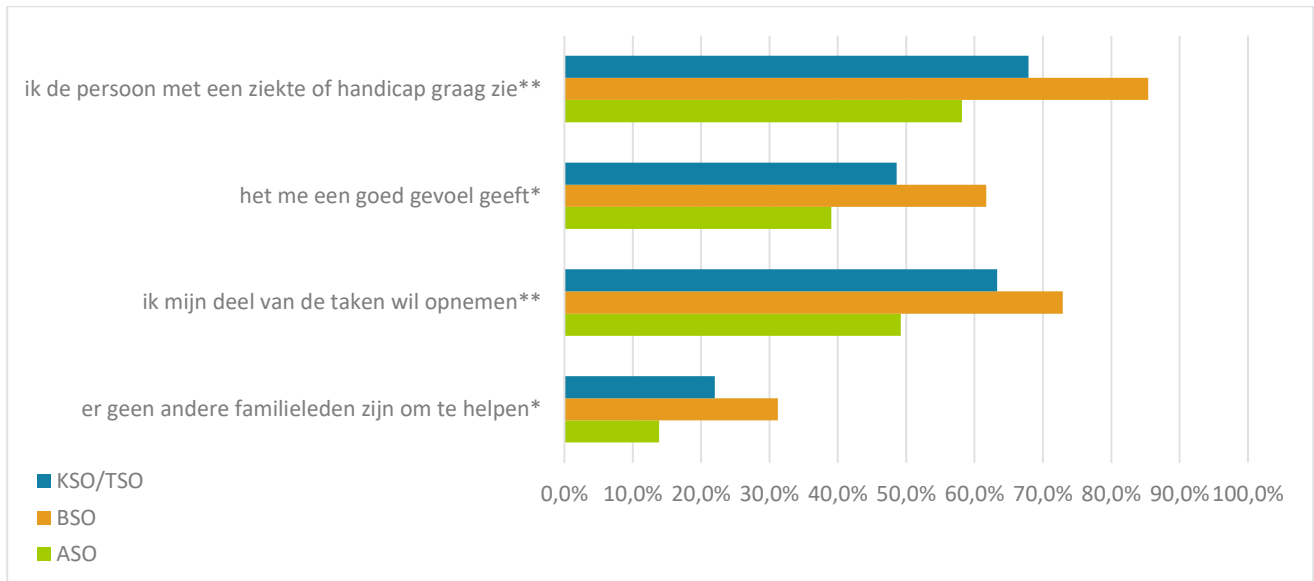
Figuur 15: Het percentage jonge mantelzorgers dat motieven om te helpen '(meestal) waar' vindt naar geslacht



*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Chi kwadraattest)

Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

Figuur 16: Het percentage jonge mantelzorgers dat motieven om te helpen '(meestal) waar' vindt naar onderwijsvorm



*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Chi kwadraattest)
 Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

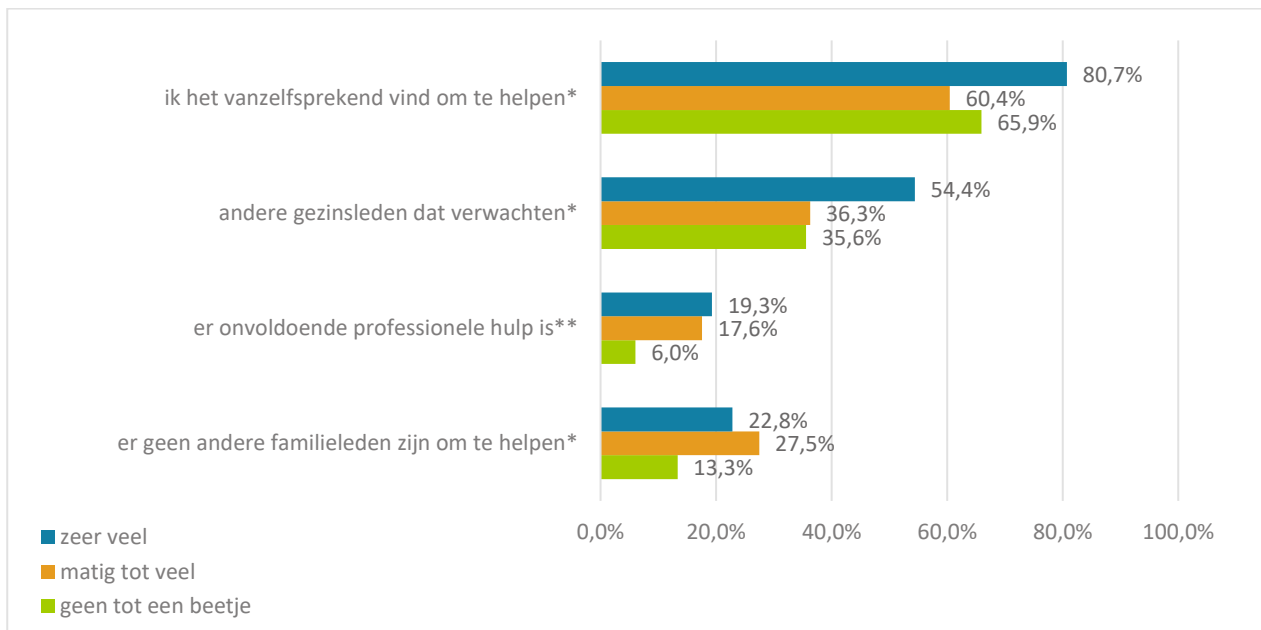
Bestaan er verschillen in de motieven om te helpen bij jonge mantelzorgers naar onderwijsvorm? Figuur 16 toont dat er voor vier van de tien onderzochte redenen om thuis te helpen significante verschillen bestaan naar onderwijsvorm. In vergelijking met jonge mantelzorgers uit het ASO helpen zij uit het BSO vaker omdat: ze de persoon met een ziekte of beperking graag zien, helpen een goed gevoel geeft, ze hun deel van de taken willen opnemen thuis en omdat er geen andere familieleden zijn om te helpen. Jonge mantelzorgers uit het KSO/TSO nemen telkens een tussenpositie in.

Naarmate de sociaal-economische status (SES) van het gezin van jonge mantelzorgers lager is, helpen jonge mantelzorgers thuis vaker omdat 'helpen een goed gevoel geeft' (niet in figuur). Bij een lage SES van het gezin vindt 71% deze reden '(meestal) waar' in vergelijking met 46% met een middelhoge SES en 27% bij een hoge SES.

Vervolgens werd onderzocht of kenmerken van de zorgsituatie samenhang vertonen met de motieven van jonge mantelzorgers om te helpen. Voor de aard van de ziekte/beperking en voor wie de persoon is met een ziekte/beperking zijn de aantallen te klein om betrouwbare percentages te rapporteren.

Voor de afhankelijkheidsgraad van de huisgenoot toont figuur 17 dat er voor vier van de tien onderzochte motieven significante verschillen bestaan.

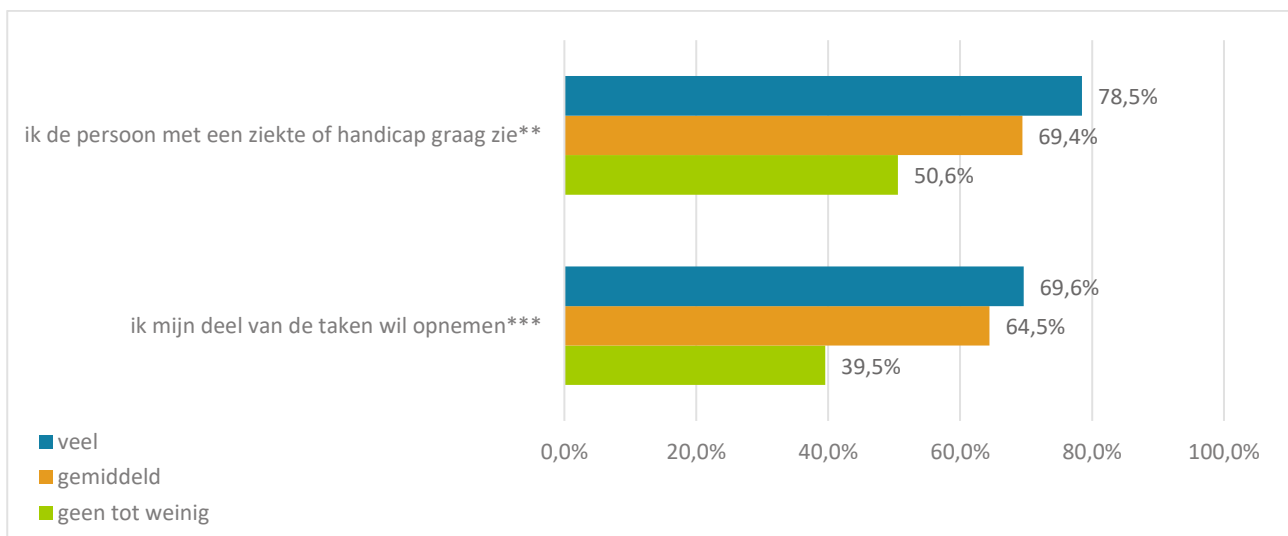
Figuur 17: Het percentage jonge mantelzorgers dat motieven om te helpen '(meestal) waar' vindt naar de afhankelijkheidsgraad van de huisgenoot



*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Chi kwadraattest)
Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

Wonen jonge mantelzorgers bij een huisgenoot met 'zeer veel' beperkingen dan helpen ze in vergelijking met zij die wonen bij een huisgenoot met minder beperkingen vaker: 'omdat ze het vanzelfsprekend vinden' of 'omdat andere gezinsleden dat verwachten'. Jonge mantelzorgers met een huisgenoot met 'matig tot veel en 'zeer veel' beperkingen helpen in vergelijking met zij die wonen bij een huisgenoot met 'geen tot weinig beperkingen' vaker omdat er 'onvoldoende professionele hulp is' of omdat 'er geen andere familieleden zijn om te helpen'.

Figuur 18: Het percentage jonge mantelzorgers dat motieven om te helpen '(meestal) waar' vindt naar de omvang van taken die jonge mantelzorgers thuis doen



*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Chi kwadraattest)
Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

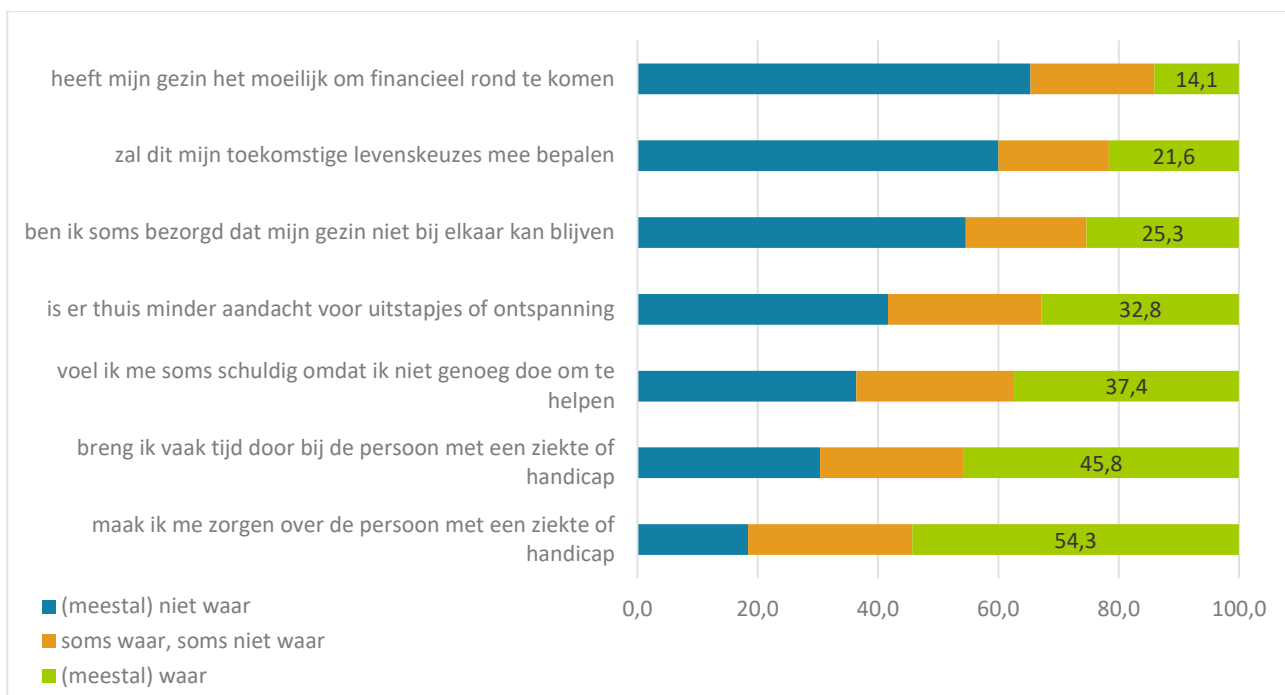
Figuur 18 toont ten slotte dat naarmate jonge mantelzorgers thuis meer helpen ze dit vaker doen omdat ze 'de persoon met ziekte/handicap graag zien' en 'omdat ze hun deel van de taken willen opnemen'.

1.3.3 Gevolgen van de zorgsituatie thuis

1.3.3.1 Gevolgen van het wonen bij iemand met een langdurige ziekte of beperking

Om na te gaan of jongeren gevolgen ervaren van het wonen bij een persoon met een langdurige ziekte of beperking werd hen gevraagd in welke mate de zeven uitspraken uit figuur 19 op hen van toepassing zijn. Voorafgaand aan de uitspraken werd in de vragenlijst vermeld: 'Door de ziekte of handicap van de persoon met wie ik samenwoon ...' (antwoordcategorieën: niet waar, meestal niet waar, soms waar, soms niet waar, meestal waar, waar).

Figuur 19: Ervaren gevolgen van wonen bij iemand met een langdurige ziekte of beperking



Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

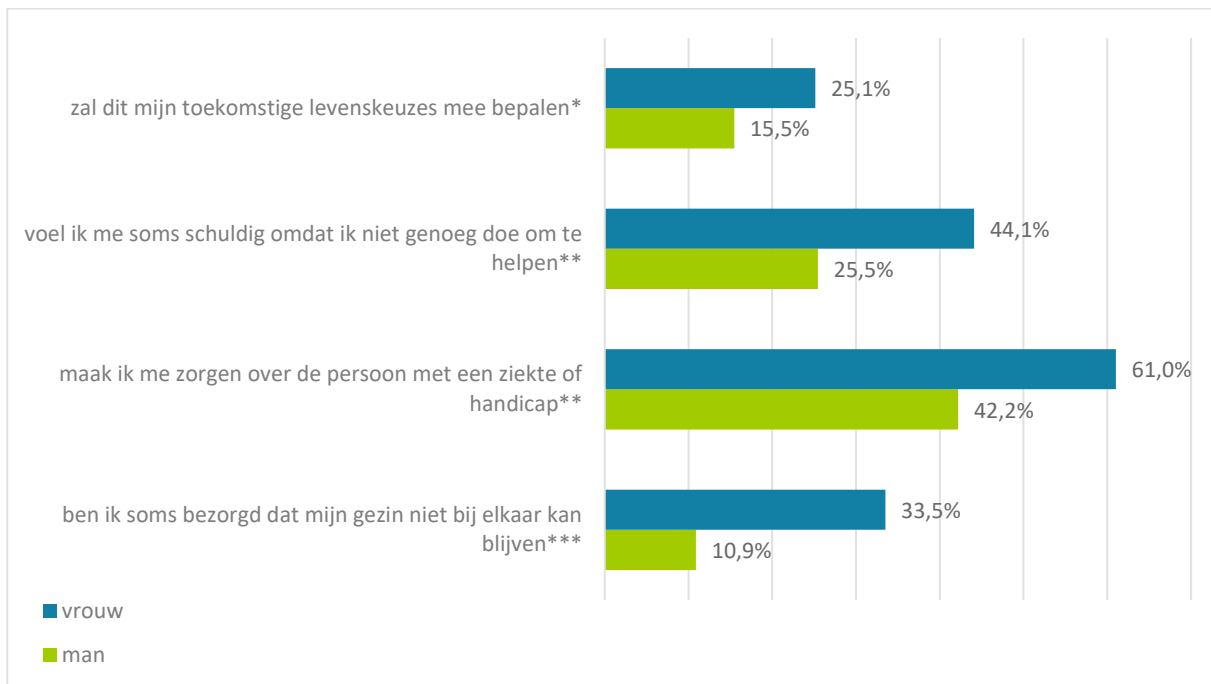
Figuur 19 toont dat jongeren die wonen bij een huisgenoot met een ziekte of beperking erkennen dat er verschillende gevolgen optreden. De uitspraken zijn zo geordend dat bovenaan de uitspraken staan waar jonge mantelzorgers het minst mee instemmen.

Het vaakst erkennen ze zich zorgen te maken over hun huisgenoot met een ziekte of beperking. 54% vindt deze uitspraak (meestal) waar. Op de tweede plaats geeft men aan vaak tijd door te brengen met de persoon met een ziekte of beperking. 46% vindt dit (meestal) waar. Op de derde plaats komen schuldgevoelens omdat men meent te weinig te helpen. 37% vindt dit meestal waar. Bovendien vindt één op drie dat er thuis minder aandacht is voor uitstapjes en maakt één op vier zich soms zorgen dat het gezin niet bij elkaar kan blijven. Goed één op vijf verwacht dat toekomstige levenskeuzes mee bepaald gaan worden door de huisgenoot met een ziekte of beperking. 14% vindt het tot slot (meestal) waar dat het gezin door de ziekte of beperking van de huisgenoot moeilijker financieel kan rondkomen.

Bestaan er verschillen in de gevolgen die jonge mantelzorgers ervaren van de zorgsituatie naar kenmerken van de jonge mantelzorgers? Voor het geslacht en de onderwijsvorm blijkt dit wel het geval, voor de sociaal-economische status van het gezin van de jonge mantelzorgers niet.

Figuur 20 toont dat er voor vier van de acht onderzochte gevolgen van de zorgsituatie significante verschillen bestaan naar geslacht. In vergelijking met mannelijke jonge mantelzorgers ervaren vrouwelijke jonge mantelzorgers vaker schuldgevoelens omwille van te weinig helpen. Ze zijn vaker bezorgd en ze zijn er vaker van overtuigd dat toekomstige levenskeuzes bepaald zullen worden door de zorgsituatie thuis.

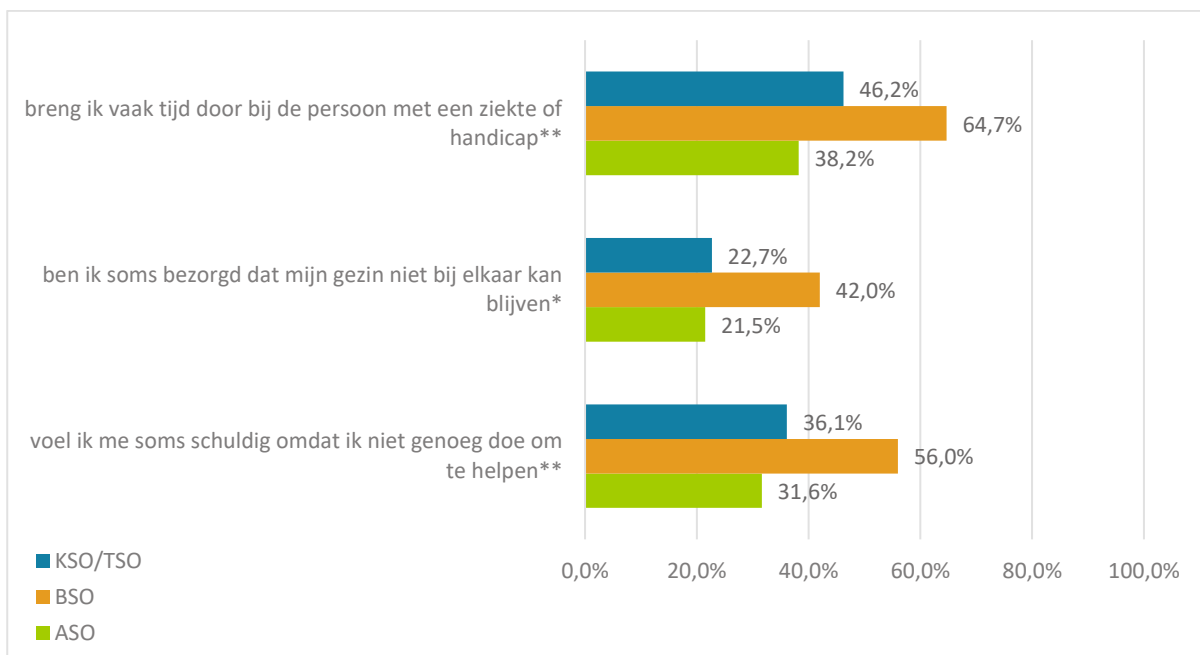
Figuur 20: Het percentage jonge mantelzorgers dat uitspraken over ervaren gevolgen van wonen bij iemand met een langdurige ziekte of beperking '(meestal) waar' vindt naar geslacht



*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Chi kwadraattest)
Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

Figuur 21 toont dat er voor drie van de acht onderzochte gevolgen van de zorgsituatie significante verschillen bestaan naar onderwijsvorm. Jonge mantelzorgers die BSO volgen geven in vergelijking met zij die TSO/KSO en ASO volgen aan dat ze vaker: tijd doorbrengen bij de persoon met een langdurige ziekte/beperking, zich zorgen maken over het bij elkaar blijven van hun gezin, zich schuldig voelen over onvoldoende helpen.

Figuur 21: Het percentage jonge mantelzorgers dat uitspraken over ervaren gevolgen van wonen bij iemand met een langdurige ziekte of beperking '(meestal) waar' vindt naar onderwijsvorm



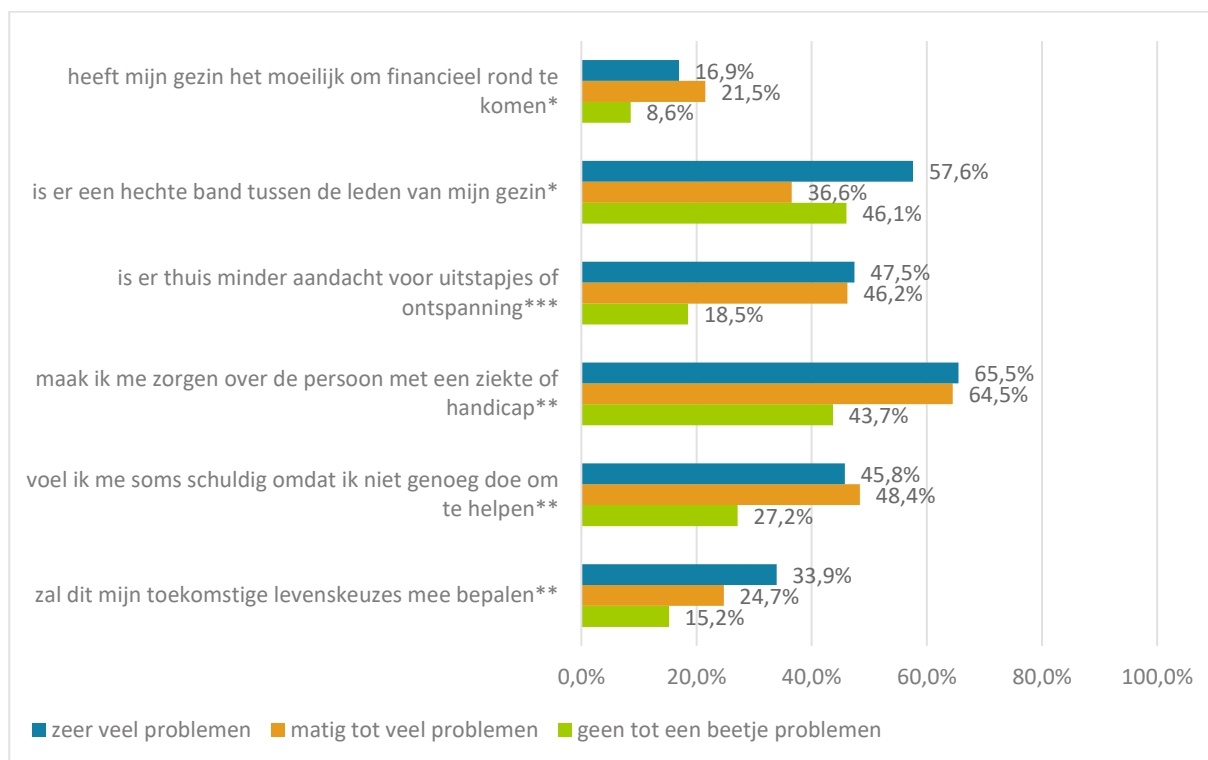
*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Chi kwadraattest)
Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

Bestaan er verschillen in de gevolgen die jonge mantelzorgers ervaren van de zorgsituatie naar kenmerken van de huisgenoot met een ziekte of beperking?

Voor de aard van de ziekte of beperking en voor wie de huisgenoot is met een ziekte/beperking worden geen percentages weergegeven omdat de achterliggende aantallen te klein zijn om betrouwbare percentages te rapporteren.

Voor de afhankelijkheidsgraad van de huisgenoot en de mate waarin jonge mantelzorgers thuis helpen, worden in figuur 22 en 23 de significante verschillen weergegeven.

Figuur 22: Het percentage jonge mantelzorgers dat uitspraken over ervaren gevolgen van wonen bij iemand met een langdurige ziekte of beperking '(meestal) waar' vindt naar de mate van afhankelijkheid van de huisgenoot



*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Chi kwadraattest)
Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

Figuur 22 toont dat er voor zes van de acht onderzochte gevolgen van de zorgsituatie significante verschillen bestaan naar de afhankelijkheidsgraad van de huisgenoot.

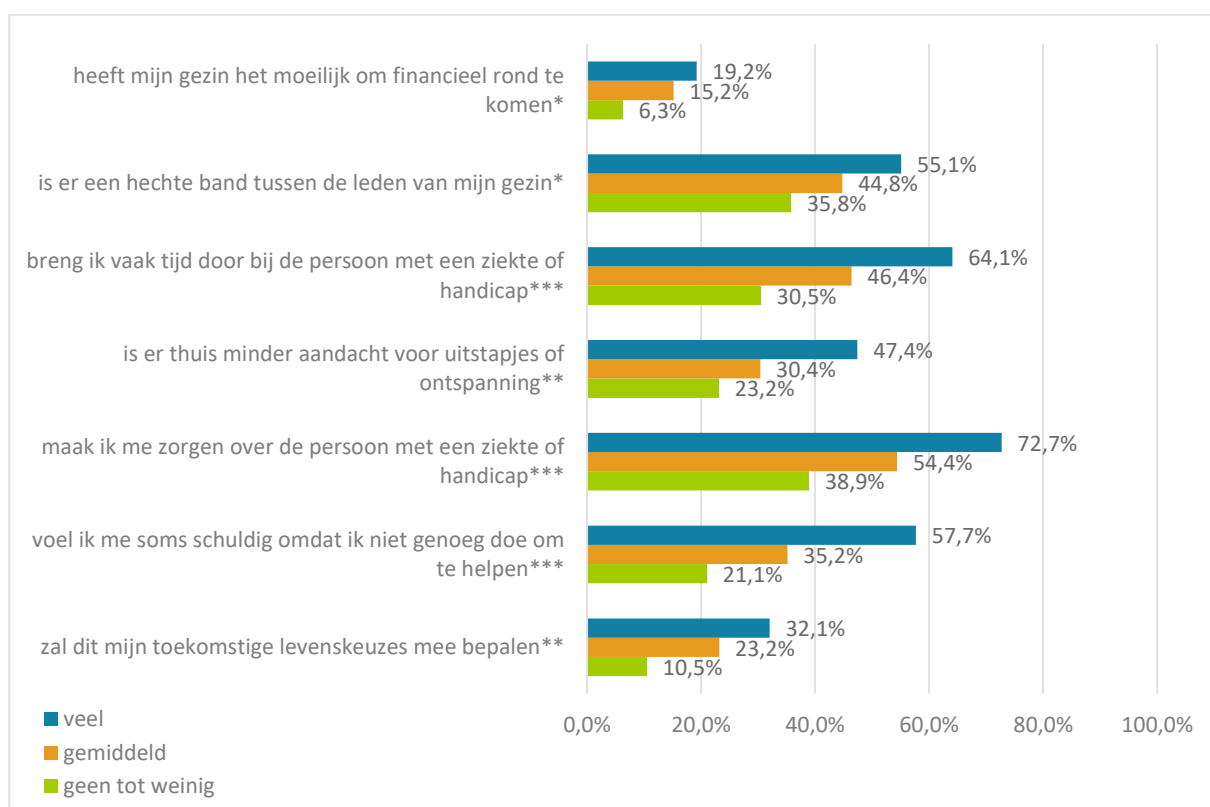
Wonen jonge mantelzorgers bij een huisgenoot met 'matig' tot 'zeer veel problemen' dan stemmen ze in vergelijking met jonge mantelzorgers die wonen bij een huisgenoot met 'geen tot weinig beperkingen' er vaker mee in: dat hun gezin het moeilijk heeft om financieel rond te komen, er thuis minder aandacht is voor uitstapjes, ze zich zorgen maken over de persoon met een ziekte of handicap en ze zich schuldig voelen omdat men onvoldoende doet om te helpen.

Jonge mantelzorgers die wonen bij een huisgenoot met zeer veel beperkingen zijn in vergelijking met zij die wonen bij een huisgenoot met minder beperkingen vaker akkoord met de aanwezigheid van een hechte band tussen de gezinsleden. Naarmate de huisgenoot meer beperkingen heeft, ervaren jonge mantelzorgers vaker dat de thuissituatie hun toekomstige levenskeuzes mee zal bepalen.

Figuur 23 toont dat er voor zeven van de acht onderzochte gevolgen van de zorgsituatie significante verschillen bestaan naar het takenvolume van jonge mantelzorgers. Het algemeen beeld is dat naarmate jonge mantelzorgers vaker helpen thuis ze vaker gevolgen ervaren van de zorgsituatie.

Helpen jonge mantelzorgers veel dan ervaren ze drie keer vaker problemen binnen het gezin om financieel rond te komen of zijn ze er drie keer vaker van overtuigd dat toekomstige levenskeuzes invloed gaan ondervinden van de zorgsituatie thuis in vergelijking met jonge mantelzorgers die 'geen tot weinig' taken opnemen thuis. Jonge mantelzorgers die in hun gezin veel helpen, ervaren bovendien meer dan dubbel zo vaak: dat er minder tijd is voor ontspanning of gezinsuitstapjes, dat ze tijd doorbrengen bij hun huisgenoot, schuldgevoelens omdat ze menen onvoldoende te helpen in vergelijking met jonge mantelzorgers die weinig tot geen taken opnemen.

Figuur 23: Het percentage jonge mantelzorgers dat uitspraken over ervaren gevolgen van wonen bij iemand met een langdurige ziekte of beperking '(meestal) waar' vindt naar de mate van taakopname door de jonge mantelzorger



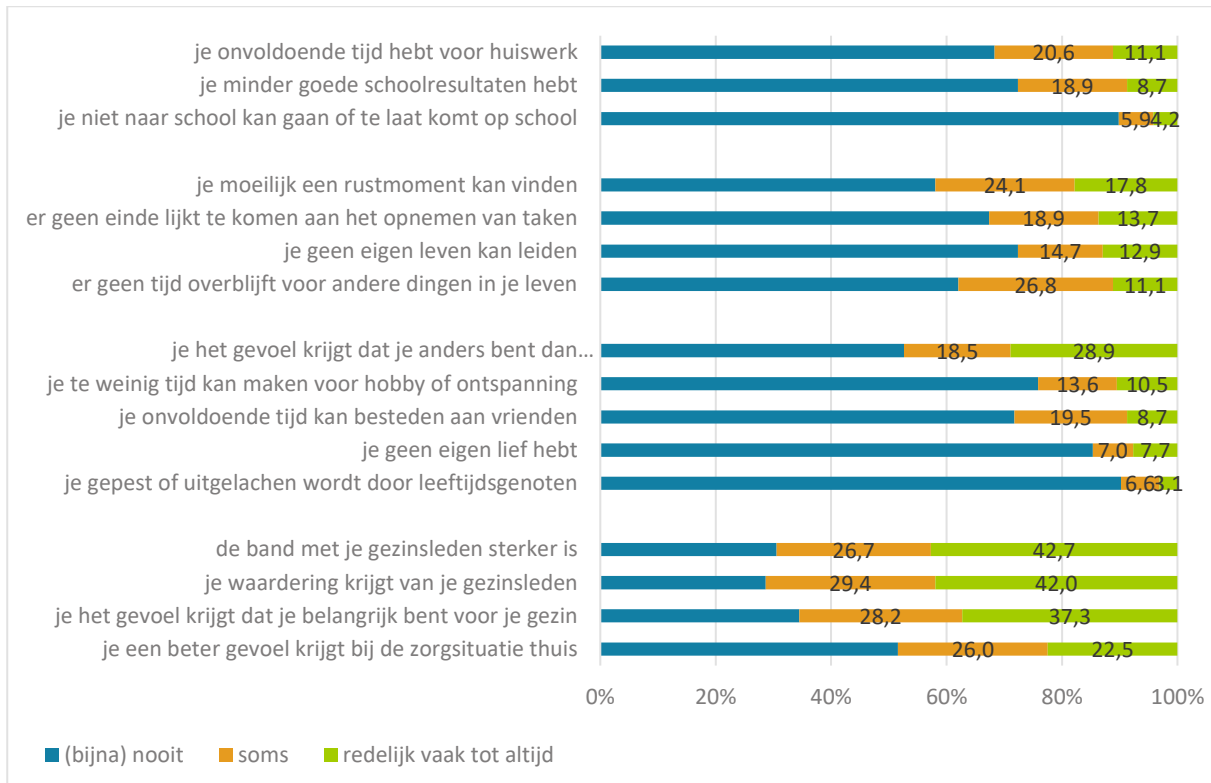
*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Chi kwadraattest)

Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

1.3.3.2 Gevolgen van het thuis meehelpen

Jonge mantelzorgers kunnen verschillende gevolgen ervaren van het thuis meehelpen. Cassidy & Giles (2013) onderscheiden zes dimensies in de ervaren gevolgen: voordelen, sociaal, gezin, school, rolstress en sociale rolherkenning. Uit dit meetinstrument werden, na aanpassing, 16 items uit vier dimensies opgenomen in de vragenlijst namelijk ervaren voordelen, sociale impact, schoolimpact en rolstress. Aan jongeren die thuis minstens één taak opnemen, werd gevraagd om in te schatten hoe vaak ze door mee te helpen de 16 gevolgen uit figuur 24 ervaren (antwoordcategorieën: nooit, bijna nooit, soms, redelijk vaak, altijd).

Figuur 24: De mate waarin jongeren die thuis helpen hiervan gevolgen ervaren (percentages)



Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

Figuur 24 onderscheidt vier groepen van stellingen. Van onder naar boven zijn volgende gevolgen van thuis helpen opgenomen: ervaren voordelen, sociale gevolgen, rolstress en gevolgen voor school. Globaal genomen worden het vaakst voordelen ervaren en worden het minst (negatieve) gevolgen voor school ervaren van het thuis meehelpen.

De ervaren voordelen van het thuis meehelpen hebben steeds betrekking op de thuiscontext. Jonge mantelzorgers ervaren door het meehelpen het vaakst ‘sterkere gezinsbanden’ en ‘waardering van gezinsleden’. 42% van de jonge mantelzorgers ervaart deze gevolgen ‘redelijk vaak tot altijd’ terwijl 37% door mee te helpen het gevoel krijgt belangrijk te zijn voor het gezin. 23% krijgt door mee te helpen ‘redelijk vaak tot altijd’ een beter gevoel bij de situatie thuis.

Een tweede reeks items peilt naar de sociale gevolgen van het thuis meehelpen. Meest voorkomend (29% ervaart dit redelijk vaak tot altijd) is het gevoel anders te zijn dan leeftijdsgenoten. 11% ervaart te weinig tijd voor hobby of ontspanning. 9% kan onvoldoende tijd besteden aan vrienden en 8% meent door het helpen geen eigen lief te hebben. 3% ten slotte ervaart door thuis te helpen pestgedrag van leeftijdsgenoten.

Een derde reeks items peilt naar de ervaren rolbelasting van het huis meehelpen. 18% van de jonge mantelzorgers vindt moeilijk een rustmoment en 14% vindt ‘redelijk vaak tot altijd’ dat er geen einde lijkt te komen aan het opnemen van taken thuis.

Een laatste reeks van items peilt naar de gevolgen van het thuis meehelpen voor school. Het vaakst wordt ervaren dat men door thuis te helpen minder tijd heeft voor huiswerk (11% ervaart dit ‘redelijk vaak’ tot ‘altijd’) of minder goede schoolresultaten heeft (9% ervaart dit ‘redelijk vaak’ tot ‘altijd’).

Een factoranalyse geeft aan dat in de 16 items drie factoren aanwezig zijn (zie tabel 1.10). Een eerste factor bevat matig tot hoge factorladingen voor 10 items die allen te maken hebben met tijdsdrukke of (rol)belasting. Het moeilijk combineren van thuis helpen met: andere dingen, een eigen leven, school (huiswerk, op tijd komen, schoolresultaten), sociaal leven (vrienden, hobby of ontspanning) zijn duidelijk aanwezig. Deze items hebben samen een hoge interne consistentie (Cronbach's alfa=0,91). Door de antwoorden op de tien items te coderen (nooit=0, bijna nooit=1, soms=2, redelijk vaak=3, altijd=4) op te tellen en te delen door het aantal items werd een schaalscore 'ervaren rolbelasting' berekend (min=0, max=4). Een score van '0' wijst op weinig rolbelasting, een score van '4' geeft veel rolbelasting aan. De gemiddelde schaalscore bij de jonge mantelzorgers bedraagt 1,01 (sd.=0,84).

Een tweede factor bevat matig tot hoge factorladingen voor vier items die te maken hebben met ervaren voordelen van het thuis helpen (zie factor 2, factorladingen in vet). Deze items hebben samen een goede interne consistentie (Cronbach's alfa=0,80). Door de antwoorden op de vier items te coderen (nooit=0, bijna nooit=1, soms=2, redelijk vaak=3, altijd=4) op te tellen en te delen door het aantal items werd een schaalscore 'ervaren voordelen' berekend. De gemiddelde schaalscore bedraagt 1,94 (sd.=1,0).

Een derde factor bevat een lage en matige factorlading voor twee uiteenlopende sociale gevolgen van thuis helpen. Enerzijds pesten of uitgelachen worden en anderzijds geen eigen lief hebben. De items hebben samen een zwakke intern consistentie (Cronbach's alfa=0,44). Uit beide items werd geen schaalscore berekend.

Tabel 1.10: Factorladingen voor de gevolgen van thuis meehelpen bij jonge mantelzorgers

	Factor		
	1	2	3
De band met je gezinsleden sterker is	-0,077	0,743	-0,022
Er geen tijd overblijft voor andere dingen in je leven	0,691	0,099	0,259
Je gepest of uitgelachen wordt door leeftijdsgenoten	0,147	-0,071	0,485
Je onvoldoende tijd hebt voor huiswerk	0,788	0,033	-0,043
Je het gevoel krijgt dat je belangrijk bent voor je gezin	-0,028	0,794	-0,009
Je geen eigen leven kan leiden	0,640	-0,007	0,199
Je onvoldoende tijd kan besteden aan vrienden	0,803	-0,005	0,251
Je niet naar school kan gaan of te laat komt op school	0,561	0,011	0,214
Je een beter gevoel krijgt bij de zorgsituatie thuis	0,113	0,546	0,083
Er geen einde lijkt te komen aan het opnemen van taken	0,724	-0,064	0,113
Je geen eigen lief hebt	0,263	0,044	0,523
Je te weinig tijd kan maken voor hobby of ontspanning	0,759	0,011	0,277
Je waardering krijgt van je gezinsleden	-0,029	0,774	-0,125
Je moeilijk een rustmoment kan vinden	0,764	0,030	0,059
Je het gevoel krijgt dat je anders bent dan leeftijdsgenoten	0,563	0,032	0,344
Je minder goede schoolresultaten hebt	0,649	-0,101	0,160

Principal axis factoring, varimax rotatie

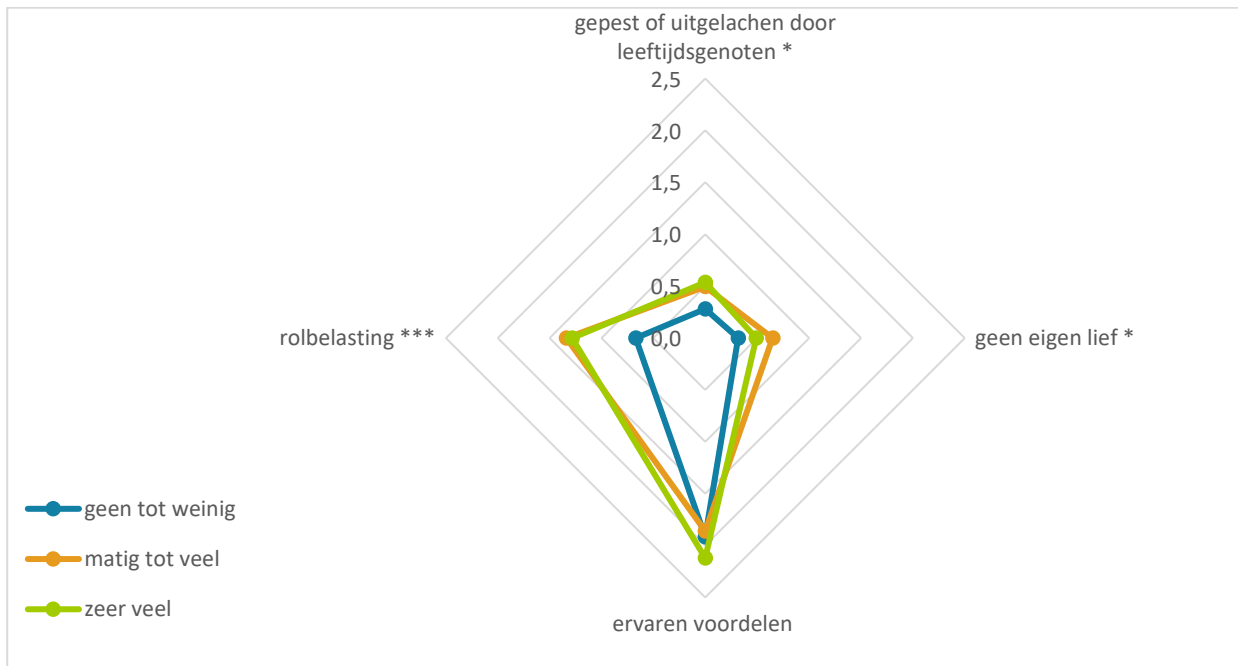
Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

Bestaan er verschillen in de gevolgen die jonge mantelzorgers ervaren van het thuis meehelpen naar kenmerken van de zorgsituatie?

Het geslacht van de jonge mantelzorger en de sociaal-economische positie van diens gezin toont geen significante verschillen in de vier onderzochte gevolgen (rolbelasting, ervaren voordelen, pesten of uitgelachen worden, geen eigen lief vinden) van thuis meehelpen. Ook de aard van de relatie met de huisgenoot met een ziekte of beperking vertoont met geen van de vier ervaren gevolgen een significante samenhang.

Figuur 25 toont dat dit wel het geval is voor de afhankelijkheidsgraad van de huisgenoot met een ziekte of beperking. Heeft de huisgenoot 'matig tot veel' of 'zeer veel' beperkingen dan ligt de gemiddelde score van rolbelasting, gepest worden of uitgelachen worden of geen eigen lief hebben telkens quasi dubbel zo hoog dan wanneer de huisgenoot 'geen tot weinig' beperkingen heeft. Er is geen significant verschil in de 'ervaren voordelen' naar de afhankelijkheidsgraad van de huisgenoot.

Figuur 25: Ervaren gevolgen door jonge mantelzorgers van thuis meehelpen naar de mate waarin de huisgenoot beperkingen ervaart (gemiddelde scores)



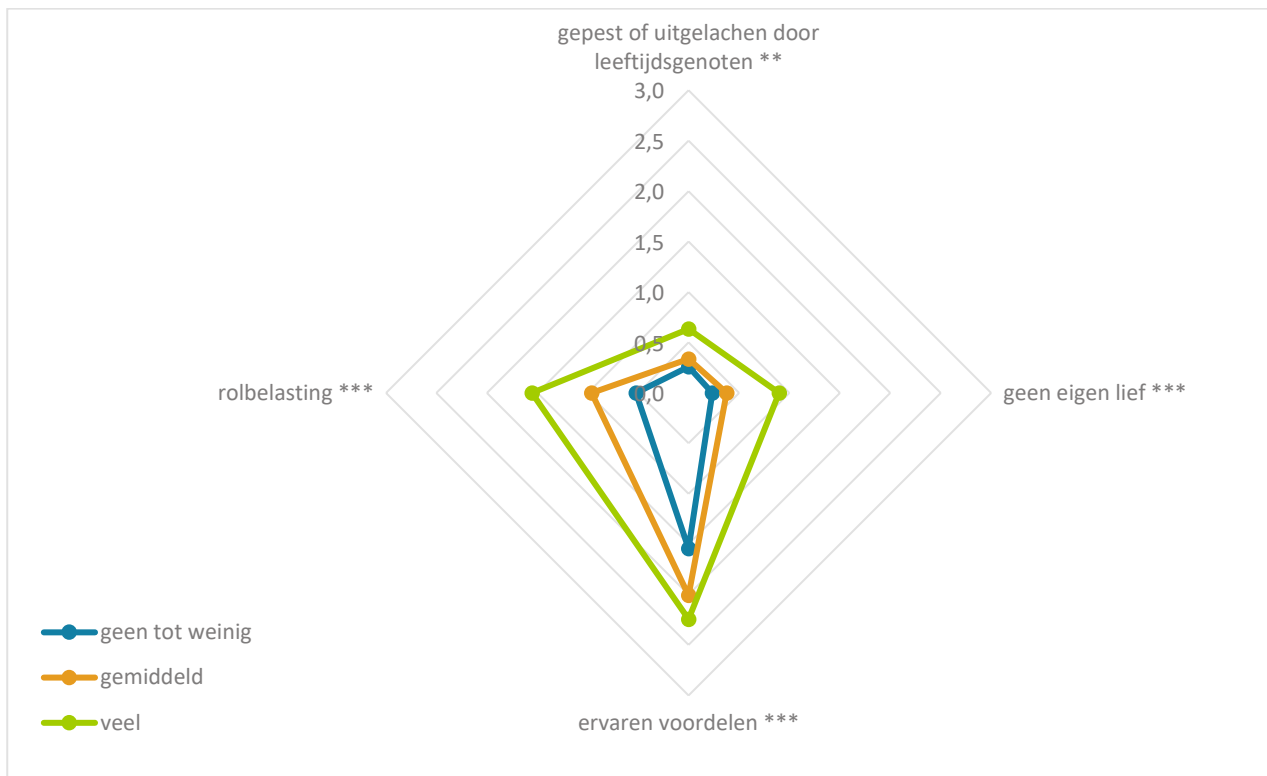
*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (ANOVA)

Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

Ook blijkt dat bepaalde ziekten/beperkingen bij de huisgenoot samenhang vertonen met specifieke gevolgen die jonge mantelzorgers ervaren van het thuis helpen (resultaten niet weergegeven). Heeft de huisgenoot een psychische ziekte of beperking dan ervaart de jonge mantelzorger door het meehelpen vaker rolbelasting en hierdoor geen eigen lief te hebben in vergelijking met jonge mantelzorgers met een huisgenoot zonder psychische ziekte. Heeft de huisgenoot een verslaving dan ervaart de jonge mantelzorger vaker pestgedrag van leeftijdsgenoten en vaker rolbelasting in vergelijking met jonge mantelzorgers met een huisgenoot zonder verslaving. Heeft de huisgenoot een visuele of auditieve handicap dan ervaart de jonge mantelzorger vaker pestgedrag van leeftijdsgenoten in vergelijking met jonge mantelzorgers met een huisgenoot zonder deze beperking.

De mate waarin jonge mantelzorgers thuis helpen, hangt ten slotte sterk samen met verschillende gevolgen die ervaren worden van het thuis meehelpen (figuur 26). Jonge mantelzorgers die thuis veel taken opnemen, worden dubbel zo vaak gepest of uitgelachen in vergelijking met jonge mantelzorgers die thuis 'niet tot weinig' of 'gemiddeld' helpen.

Figuur 26: Ervaren gevolgen door jonge mantelzorgers van thuis meehelpen naar de mate waarin jonge mantelzorgers thuis taken opnemen (gemiddelde scores)



*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (ANOVA)
Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

Voor de overige onderzochte gevolgen is de vaststelling dat naarmate jonge mantelzorgers intensiever helpen ze er meer de gevolgen van ervaren. Zij die een gemiddeld takenvolume opnemen geven dubbel zo vaak aan geen eigen lief te hebben door thuis te helpen dan zij die 'geen tot weinig' taken opnemen. Bij zij die thuis veel helpen blijkt dit vier keer vaker het geval in vergelijking met zij die 'niet tot weinig' helpen. Zij die een gemiddeld takenvolume opnemen geven ook dubbel zo vaak aan rolbelasting te ervaren door thuis te helpen dan zij die 'geen tot weinig' taken opnemen. Bij zij die thuis veel taken hebben, komt rolbelasting drie keer vaker voor in vergelijking met zij die niet tot weinig helpen. Een belangrijke vaststelling is dat naarmate jonge mantelzorgers meer taken opnemen ze ook meer voordelen van het helpen ervaren.

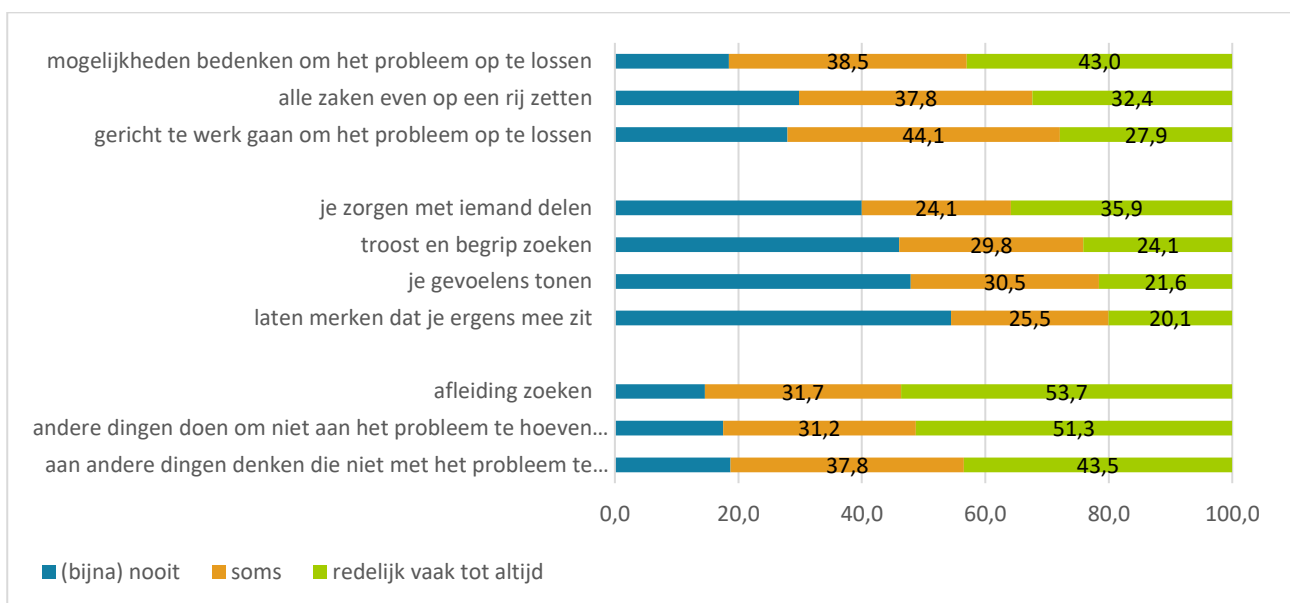
1.3.4 Hulpbronnen en steun

1.3.4.1 Coping

Coping kan omschreven worden als de verschillende manieren (bv. piekeren, steun zoeken, de problemen aanpakken of afleiding zoeken) waarop personen met stressvolle gebeurtenissen in hun leven omgaan. Jongeren die wonen bij een huisgenoot met een langdurige ziekte krijgen te maken met verschillende uitdagingen waarbij ze zoeken naar een evenwicht tussen hun eigen leven en dat van hun gezin. Hiertoe gebruiken ze verschillende copingstijlen. Eén van de meest aangewende actieve copingstijlen is thuis helpen. Deze taakopname draagt bij aan het verminderen van angst en schuldgevoelens. Andere copingstijlen van jonge mantelzorgers zijn o.a. afleiding zoeken in bv. hobby's, er met anderen over praten of zich terugtrekken (Chikhradze & Metzging, 2017).

Om coping te meten werd een aangepaste vraagstelling en een selectie van tien items overgenomen uit de verkorte Utrechtse Copinglijst. De 10 items meten samen drie onderliggende copingstijlen namelijk 'steun zoeken', 'afleiding zoeken' en 'actief aanpakken'. Dit verkort meetinstrument werd eerder gebruikt in de SMILE-studie (van den Akker, e.a., 2000) en de studie 'Sporen naar duurzame mantelzorg' (Bronselaeer e.a., 2016). De itemselectie voor de vragenlijst werd gemaakt op basis van gegevens uit deze laatste studie. Figuur 27 toont hoe vaak jonge mantelzorgers 10 items passend binnen de drie copingstijlen toepassen⁵. De drie onderste items, die te maken hebben met 'afleiding zoeken', worden het vaakst toegepast. 54% van de jonge mantelzorgers zoekt 'altijd tot redelijk vaak' naar afleiding. De middelste itemcluster bevat items die te maken hebben met 'steun zoeken'. Meest toegepast (36% doet dit redelijk vaak tot altijd) is 'het delen van zorgen met iemand'. De overige manieren van steun zoeken zoals 'laten merken dat je ergens mee zit' of 'troost en begrip zoeken' worden minder vaak toegepast (20 tot 24% doet dit 'redelijk vaak' tot 'altijd'). De bovenste itemcluster bevat items die wijzen op 'actief aanpakken'. Het 'bedenken van mogelijkheden om het probleem op te lossen' wordt het vaakst toegepast (43% van de jonge mantelzorgers doet dit 'redelijk vaak' tot 'altijd').

Figuur 27: De mate waarin jonge mantelzorgers verschillende copingstijlen hanteren om met de situatie thuis om te gaan



Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

⁵ In de vragenlijst luidde de vraagformulering voor het meten van coping: 'Jongeren die bij een persoon met een ziekte of handicap wonen, krijgen soms te maken met moeilijke situaties, problemen of onprettige gebeurtenissen. Daar gaan jongeren verschillend mee om. Geef bij elke onderstaande manier van reageren aan hoe vaak jij op zo'n manier met de situatie omgaat' (antwoordcategorieën: nooit, bijna nooit, soms, redelijk vaak, altijd). Vervolgens werden de 10 items uit tabel 1.11 voorgelegd aan de respondenten.

Om na te gaan of de veronderstelde onderliggende copingstijlen aanwezig zijn in de data bij jonge mantelzorgers werd een factoranalyse uitgevoerd. Tabel 1.11 toont de items in de volgorde waarin ze in de vragenlijst werden opgenomen. De vetgedrukte factorladingen tonen dat elk item matig tot hoog laadt op één van de drie factoren. Factor één bevat vier items (met vetgedrukte lading) die wijzen op het zoeken naar sociale steun (Cronbach's alfa=0,82). Factor twee bevat drie items die wijzen op 'afleiding zoeken' (Cronbach's alfa=0,74). Factor drie ten slotte bevat drie items die wijzen op 'actief aanpakken' (Cronbach's alfa=0,72).

Tabel 1.11: Factorladingen voor copingstijlen bij jonge mantelzorgers

	Factor		
	1	2	3
Afleiding zoeken	0,046	0,614	-0,110
Je zorgen met iemand delen	0,679	0,112	0,045
Andere dingen doen om niet aan het probleem te hoeven denken	-0,009	0,808	0,069
Je gevoelens tonen	0,776	-0,083	0,150
Alle zaken even op een rij zetten	0,204	-0,009	0,511
Aan andere dingen denken die niet met het probleem te maken hebben	0,011	0,667	0,051
Troost en begrip zoeken	0,736	0,061	0,135
Mogelijkheden bedenken om het probleem op te lossen	0,111	0,102	0,683
Laten merken dat je ergens mee zit	0,714	-0,033	0,181
Gericht te werk gaan om het probleem op te lossen	0,072	-0,106	0,826

Principal axis factoring, varimax rotatie

Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

Voor elk van de drie copingstijlen werd vervolgens een somscore berekend. De antwoorden op elk item werden gecodeerd als volgt (nooit=0, bijna nooit=1, soms=2, redelijk vaak=3, altijd=4). De somscore werd vervolgens gedeeld door het aantal items die elke copingstijl bevat waardoor drie meetschalen ontstaan (min=0, max=4). Een hoge score geeft aan dat de copingstijl vaak wordt toegepast. 'Afleiding zoeken' wordt het vaakst toegepast (gem. schaalscore =2,37, sd. 0,78), gevolgd door 'actief aanpakken' (gem.=2,08, sd.=0,78) en 'steun zoeken' (gem.=1,71; sd.=0,89).

Gaan jonge mantelzorgers met bepaalde kenmerken of in bepaalde gezinssituaties sommige copingstijlen vaker toepassen? Hiervoor werd nagegaan of er verschillen bestaan in het toepassen van de drie copingstijlen naar kenmerken van de jonge mantelzorger (geslacht, SES gezin, onderwijsvorm, taakopname) en kenmerken van de persoon met een ziekte/beperking (wie is ziek, mate van beperkingen, aard van de beperkingen).

Enkel voor de SES van het gezin, detaakopname, wie is ziek en de aanwezigheid van een psychische ziekte bij de huisgenoot bestaan significante verschillen in het toepassen van sommige copingstijlen (zie tabel 1.12). 'Steun zoeken' wordt het vaakst toegepast wanneer een stieffamilielid of iemand uit de categorie 'andere' de hulpbehoevende persoon is. Deze strategie wordt het minst toegepast wanneer één van beide ouders de hulpbehoevende persoon is. Naarmate de sociaal-economische status van het gezin hoger is en wanneer de jonge mantelzorger een gemiddeld aantal taken opneemt, wordt het zoeken van afleiding vaker toegepast. Naarmate de jonge mantelzorger meer taken opneemt en bij afwezigheid van een psychische ziekte bij de hulpbehoevende huisgenoot gebruikt de jonge mantelzorger vaker een actief aanpakende copingstijl.

Tabel 1.12: Gemiddelde scores voor drie copingstijlen naar kenmerken van de jonge mantelzorgers en diens huisgenoot met een ziekte of beperking

		Steun zoeken	Afleiding zoeken	Actief aanpakken
Kenmerken jonge mantelzorgers				
SES gezin	Laag	ns	2,1	ns
	Midden	ns	2,4	ns
	Hoog	ns	2,5	ns
Taakopname	Geen tot weinig	ns	2,4	2,0
	Gemiddeld	ns	2,5	2,1
	Veel	ns	2,3	2,3
Kenmerken huisgenoot met ziekte of beperking				
Heeft psychische ziekte	Nee	ns	ns	2,2
	Ja	ns	ns	1,9
Wie is ziek	Mijn moeder	1,6	ns	ns
	Mijn vader	1,6	ns	ns
	Mijn broer/zus	1,8	ns	ns
	Mijn opa/oma	1,7	ns	ns
	Stiefouder/ stiefbroer of -zus/ iemand anders die inwoont	2,2	ns	ns

Weergegeven resultaten zijn significante verschillen $p < 0,05$ (ANOVA), ns=niet significant

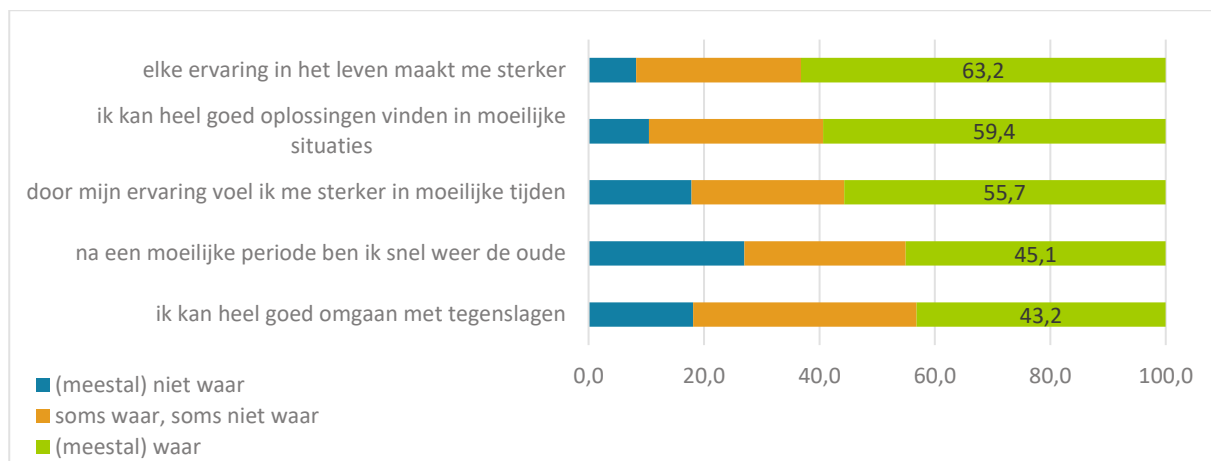
Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

1.3.4.2 Veerkracht

Veerkracht is het vermogen om je aan te passen aan stress en tegenslag en daar misschien zelfs sterker uit te komen. Het gaat niet enkel over ‘terugveren’ naar de oorspronkelijke positie, maar ook om doorgroeivermogen. Veerkracht is geen statisch gegeven en kan getraind worden (VIGEZ). In onderzoek naar en ondersteuningsprogramma’s voor jonge mantelzorgers gaat steeds meer aandacht uit naar hun veerkracht. Aangenomen wordt dat het versterken van hun veerkracht bij jonge mantelzorgers kan bijdragen aan het milderen van de negatieve uitkomsten van het wonen bij een persoon met een langdurige ziekte of beperking.

In de vragenlijst van jonge mantelzorgers werden vijf items over veerkracht opgenomen uit de Nederlandse vitaliteitsmeter (Strijk, e.a., 2015). De antwoordcategorieën (niet waar, meestal niet waar, soms waar, soms niet waar, meestal waar, waar) werden aangepast om in overeenstemming te zijn met de andere vragen in de vragenlijst. Figuur 28 toont dat 43 tot 63% van de jonge mantelzorgers de items over veerkracht ‘(meestal) waar’ vindt. Jonge mantelzorgers zijn het vaakst niet akkoord met de uitspraak ‘na een moeilijke periode ben ik snel weer de oude’. 27% vindt deze uitspraak (meestal) niet waar.

Figuur 28: De mate waarin jonge mantelzorgers instemmen met items over veerkracht



Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

Een factoranalyse op de items uit figuur 28 wijst uit dat de items matig tot hoog laden (factorladingen 0,621 tot 0,720) op één onderliggende factor. Door de antwoorden op elk item als volgt te coderen (meestal niet waar=0, niet waar=1, soms waar, soms niet waar=2, meestal waar=3, waar=4) en een somscore te berekenen, ontstaat een schaal over veerkracht (min=0, max=20). Een hoge score wijst op een hoge veerkracht. De schaal heeft een hoge interne consistentie (cronbach's alfa=0,79). De gemiddelde score voor veerkracht is 12,5 (sd.=3,8).

Tabel 1.13: Gemiddelde veerkrachtscore bij jonge mantelzorgers naar kenmerken van de jonge mantelzorgers en de huisgenoot met een ziekte of beperking

		Veerkrachtscore
Geslacht jonge mantelzorgers	Man	13,2
	Vrouw	12,1
Huisgenoot heeft verslaving	Nee	12,4
	Ja	14,4

Weergegeven resultaten zijn significante verschillen $p < 0,05$ (ANOVA)

Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

Beschikken sommige jonge mantelzorgers over meer veerkracht dan andere? Hiervoor werd nagegaan of er verschillen bestaan in de mate van veerkracht naar kenmerken van de jonge mantelzorgers (geslacht, SES gezin, onderwijsvorm, taakopname) en kenmerken van de persoon met een ziekte/beperking (wie is ziek, mate van beperkingen, aard van de beperkingen).

Tabel 1.13 toont dat mannelijke jonge mantelzorgers veerkrachtiger zijn dan vrouwelijke. Jonge mantelzorgers die wonen bij een huisgenoot met een verslaving zijn bovendien veerkrachtiger dan zij die niet wonen bij een persoon met een verslaving.

1.3.4.3 Externe hulpbronnen

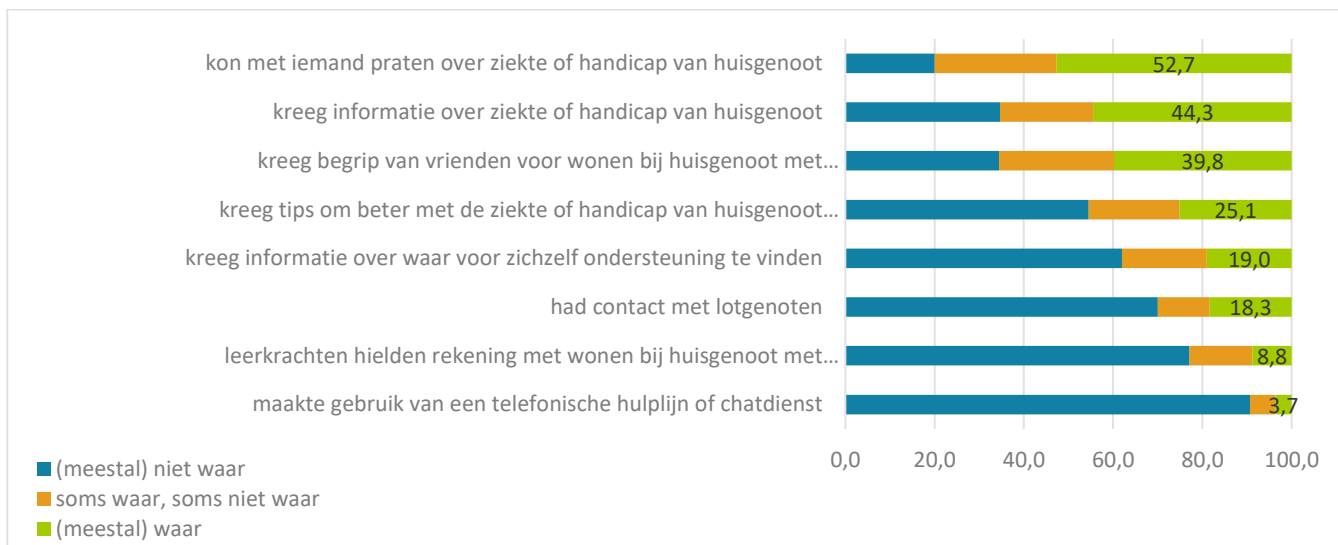
Naast coping en veerkracht die we als interne hulpbronnen beschouwen, werd ook nagegaan in welke mate jonge mantelzorgers een beroep doen op externe hulpbronnen. We bekijken eerst welke hulp jonge mantelzorgers voor zichzelf zoeken. Vervolgens komt aan bod op welke hulpverleners ze een beroep deden.

Om na te gaan in welke mate jonge mantelzorgers gebruik maken van verschillende ondersteuningsmogelijkheden werd hen gevraagd of ze de voorbije zes maanden gebruik maakten van de ondersteuningsmogelijkheden uit figuur 29. Bovenaan in de figuur staan de ondersteuningsmogelijkheden waar jonge mantelzorgers het meest mee instemmen.

Ruim de helft (53%) van de jonge mantelzorgers geeft aan dat ze met iemand konden praten over de ziekte of beperking van hun huisgenoot. Maar 20% van de jonge mantelzorgers geeft ook aan dat dit (meestal) niet zo was. 44% kreeg informatie over de ziekte/beperking van de huisgenoot en 40% kreeg begrip van vrienden voor de thuissituatie. Eén op vier jonge mantelzorgers kreeg tips om beter met de ziekte/beperking van de huisgenoot om te gaan maar ruim de helft (55%) van de jonge mantelzorgers geeft aan dat dit niet het geval was.

Minder dan 20% van de jonge mantelzorgers maakte gebruik van de overige ondersteuningsmogelijkheden. 19% kreeg de voorbije zes maanden informatie over ondersteuning voor zichzelf en 18% had contact met lotgenoten. 9% geeft aan dat leerkrachten rekening hielden met hun thuissituatie en 4% maakte voor zichzelf gebruik van een telefonische hulplijn of chatdienst.

Figuur 29: De mate waarin jonge mantelzorgers, voor zichzelf, gebruik maken van verschillende ondersteuningsmogelijkheden

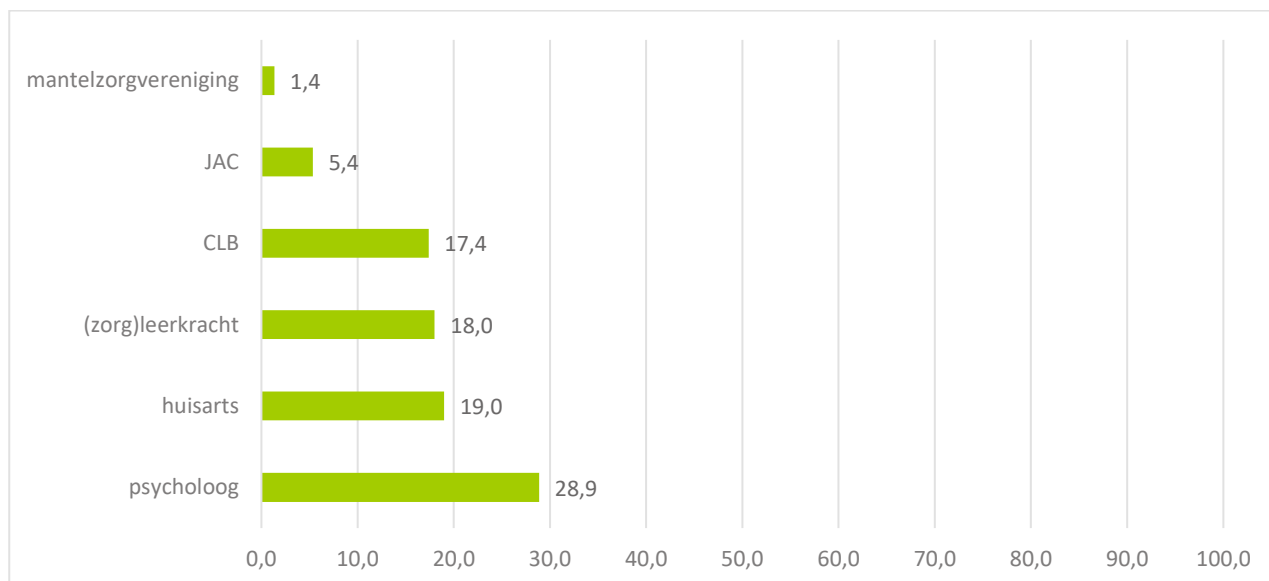


Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

Figuur 30 toont op welke formele hulpverleners jonge mantelzorgers in het verleden een beroep deden om met de zorgsituatie thuis om te gaan. Het vaakst werd een beroep gedaan op een psycholoog (29% deed er beroep op) gevolgd door een huisarts (19%), een (zorg)leerkracht (18%) en CLB (17%). Relatief weinig jonge mantelzorgers hadden contact met een mantelzorgvereniging of JAC.

Net iets meer dan de helft (51%) van de jonge mantelzorgers deed in het verleden een beroep op minstens één van de zes formele hulpactoren uit figuur 30. 24% deed een beroep op minstens twee hulpactoren.

Figuur 30: Het percentage jonge mantelzorgers dat in het verleden een beroep deed op formele hulp om met de thuissituatie om te gaan



Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

Gebruiken sommige jonge mantelzorgers vaker formele hulp voor zichzelf dan andere? Hiervoor werd nagegaan of er verschillen bestaan in formeel hulpgebruik naar kenmerken van de jonge mantelzorgers (geslacht, SES gezin, onderwijsvorm, taakopname) en kenmerken van de persoon met een ziekte/beperking (wie is ziek, mate van beperkingen, aard van de beperkingen).

Tabel 1.14 toont dat jonge mantelzorgers uit het BSO (67%) vaker formele hulp gebruiken dan zij uit het KSO/TSO (52%) of ASO (43%). Naarmate jonge mantelzorgers meer taken opnemen en hun huisgenoot meer beperkingen heeft doen ze ook vaker beroep op formele hulp voor zichzelf. Ook wanneer hun huisgenoot een psychische ziekte of verslaving heeft, gebruiken jonge mantelzorgers vaker formele hulp.

Tabel 1.14: Het gebruik van formele hulp naar kenmerken van de jonge mantelzorgers en de huisgenoot met een ziekte/beperking (rijpercentages)

		Geen formele hulp	Wel formele hulp
Kenmerken jonge mantelzorgers			
Onderwijsvorm*	Aso	56,7%	43,3%
	Bso	32,7%	67,3%
	Kso/tso	48,2%	51,8%
Taakopname**	Geen tot weinig	62,0%	38,0%
	Gemiddeld	49,6%	50,4%
	Veel	33,8%	66,2%
Kenmerken huisgenoot met ziekte/beperking			
Mate van beperkingen*	Geen tot een beetje	56,0%	44,0%
	Matig tot veel	46,6%	53,4%
	Zeer veel	33,9%	66,1%
Heeft psychische ziekte *	Nee	53,9%	46,1%
	Ja	37,3%	62,7%
Heeft verslaving *	Nee	50,9%	49,1%
	Ja	22,2%	77,8%

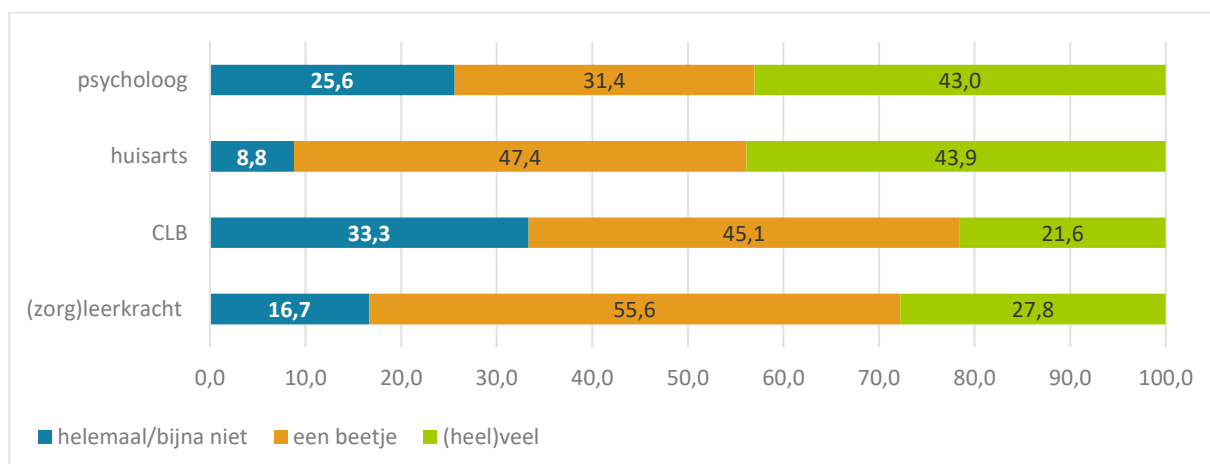
*p<0,05; **p>0,01 (Pearson Chi-square)

Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

Wanneer jonge mantelzorgers in de vragenlijst aangaven dat ze gebruik maakten van een formele hulpbron werd hen bovendien gevraagd: ‘In welke mate ze zich geholpen voelden... je helpen?’ (antwoordcategorieën: helemaal niet, bijna niet, een beetje, veel, heel veel). Figuur 31 bevat enkel de resultaten van de vier formele hulpactoren die door minstens 50 jonge mantelzorgers werden beoordeeld. Daaruit blijkt dat jonge mantelzorgers zich meer geholpen voelen door een psycholoog en huisarts en minder door school gerelateerde hulpactoren zoals een zorgleerkracht of CLB.

43% van de jonge mantelzorgers voelde zich (heel) veel geholpen door de psycholoog, maar een ruime meerderheid (57%) niet of een beetje. De hulp door een huisarts werd iets gunstiger beoordeeld. De hulp van het CLB en de (zorg)leerkracht werd door respectievelijk 22% en 28% als (heel) veel helpend ervaren.

Figuur 31: De mate waarin jonge mantelzorgers zich geholpen voelen door formele hulpactoren (in percentages)



Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

1.3.4.4 Huidige steun om met de zorgsituatie thuis om te gaan

Om een ruimer beeld te krijgen van de steun die jonge mantelzorgers voor zichzelf gebruiken, werd in de vragenlijst volgende open vraag gesteld: ‘Wie of wat helpt jou nu om met de zorgsituatie thuis om te gaan? omschrijf’.

De resultaten die volgen zijn gebaseerd op de antwoorden van jongeren die wonen bij een persoon met een langdurige ziekte of beperking (n=315). 31 jonge mantelzorgers vulden deze vraag niet in. Zij die wel iets invulden, wijzen doorgaans op één of meer personen. Daarbij werd soms ook verwezen naar de manier waarop die persoon helpt of steun biedt. Soms werd enkel het ‘wat’ aspect van de vraag beantwoord.

1.3.4.4.1 Het kerngezin en de familie als centrale steunpijler

‘Mijn ouders’, ‘broers of zussen’, ‘mijn gezin’ of ‘mijn familie’ zijn veruit de vaakst genoemde hulpbronnen. Soms is het onderscheid tussen ‘kerngezin’ en ruimere familie niet te maken. Ook bij ‘mama’ en ‘papa’ is dit het geval. Sommige jongeren verwijzen naar ‘mijn ouders’ als bron van hulp en steun in de zorgsituatie anderen verwijzen enkel naar hun ‘mama’ of ‘papa’.

Wanneer gewezen wordt op de ouders als hulpbron om met de zorgsituatie om te gaan, wordt vaak niet gespecificeerd welke hulp ze juist bieden. Indien dit wel wordt omschreven, blijkt dat ouders verschillende ondersteunende rollen opnemen t.a.v. jonge mantelzorgers.

Ten eerste nemen ouders een ondersteunende rol op in het gezin als geheel. Dit blijkt uit antwoorden zoals:

- *'Moeke doet alles.'*
- *'Mama staat er altijd voor het hele gezin.'*

Ten tweede benoemen sommigen het belang van ouders in de zorg voor de persoon met een langdurige ziekte of beperking. Eén of beide ouders worden daarbij dan benoemd als de primaire zorgfiguur in het gezin voor de persoon met een ziekte of beperking. De jonge mantelzorgers geven dit o.a. aan als:

- *'Ouders nemen de zorg op zich.'*
- *'Mama en papa helpen veel.'*
- *'Mijn ouders zorgen samen voor mijn broer.'*

Ten derde nemen ouders ook een ondersteunende rol op naar de jonge mantelzorger zelf. Vaakst genoemd is het praten over de zorgsituatie met de jonge mantelzorger maar ook het geven van tips om beter met de situatie te kunnen omgaan. Sommige jonge mantelzorgers benoemen daarbij expliciet de wederkerigheid in de relatie met hun ouders. Een jonge mantelzorger omschrijft dit als volgt: *'We zorgen voor elkaar'*.

Anderen wijzen op dezelfde schuit waarin ze samen met hun ouders zitten: *'ze maken hetzelfde mee als ik'*. Eén jonge mantelzorger beschrijft bovendien de rol als toevluchtsoord die zijn vader opneemt: *'Ik ben een aantal jaar geleden bij mijn vader gaan wonen en dit heeft enorm geholpen'*.

Ook *'broers/zussen'* spelen een rol in de ondersteuning van jonge mantelzorgers. De steunende rol die broers/zussen opnemen wordt soms niet benoemd. Is dit wel het geval dan nemen ze zoals ouders een rol op in de zorg voor de persoon met een ziekte of beperking en/of het huishouden. Broers/zussen worden ook benoemd als steun en toeverlaat: *'we delen hetzelfde dus we begrijpen elkaar'*.

In sommige gevallen nemen broer/zussen ook een ouderrol op: *'mijn grote broer is een soort van mijn tweede vader'*.

Sommige jonge mantelzorgers (n=10) benoemen ook *'grootouders'* als hulpbron in de zorgsituatie thuis. Grootouders kunnen verschillende ondersteunende rollen opnemen. Ten eerste als steun en toeverlaat voor de jonge mantelzorger om over de situatie te praten of om afleiding te bieden. Ten tweede, om mee te zorgen voor de huisgenoot met een langdurige ziekte of beperking. Ten derde, geeft één jonge mantelzorger aan dat grootouders binnen hun gezin huishoudelijke taken overnemen en boodschappen doen. Ten slotte beschrijft één jonge mantelzorger dat de grootouders de ouderrol deels overnamen: *'Ik woon bij mijn grootouders. Mijn grootmoeder zie ik vaak als mijn 2de mama, ze heeft 1 jaar voor me gezorgd als mijn mama in een instelling zat om uit de depressie te raken en terug voor mij en mijn broer kon zorgen.'*

Andere familieleden die minder vaak worden genoemd als hulpbron zijn: stiefvader (n=1), schoonouder (n=1), nonkel (n=1) of meter (n=1).

1.3.4.4.2 Buren en vrienden van het gezin

Het ruimer sociaal netwerk van het gezin (buren, vrienden, vrijwilligers) wordt slecht sporadisch vermeld als hulpbron. Eén jonge mantelzorger vermeldt *'buren'* als hulpbron zonder te specificeren wat de buren juist doen of betekenen voor het gezin.

Een andere jonge mantelzorger beschrijft waarom een vriend van de familie komt meehelpen in het gezin: *'Een vriend van de familie komt regelmatig langs voor wat mee te helpen. Zelf krijg ik niet alles gedaan dus dan komt hij een dag om de 2 weken langs om de achterstand weg te werken.'*

1.3.4.4.3 Vrienden en een eigen lief

Vrienden (n=49) en een eigen lief (n=31) worden regelmatig benoemd als een steunbron waar jonge mantelzorgers gebruik van maken.

Wanneer 'vrienden' benoemd worden als hulpbron blijkt dat ze twee belangrijke ondersteunende rollen opnemen. Ten eerste en vaakst genoemd is dat ze een steun en toeverlaat zijn om:

- *'te vertellen'*
- *'te praten'*
- *'te luisteren als ik ergens mee zit'*
- *'ze steunen me als het moeilijk gaat'*

Ten tweede worden vrienden ook genoemd als een bron van afleiding en ontspanning. Eén jonge mantelzorger vindt het dankbaar om een lotgenoot te hebben als vriend: *'een van mijn vrienden heeft een zus met dezelfde handicap, ze geeft me vaak ook raad over hoe ermee om te gaan.'*

Een eigen lief wordt vooral genoemd in de rol van steun en toeverlaat.

1.3.4.4.4 Professionele hulp voor zichzelf

Bij de genoemde professionele hulpverleners zijn er drie clusters te onderscheiden. Ten eerste, hulpverleners die jonge mantelzorgers zelf bijstaan. Ten tweede, hulpverleners die de persoon met een ziekte of beperking bijstaan. Ten derde, hulpverleners die het gezin als geheel bijstaan.

Bij de professionele hulpverleners waar jonge mantelzorgers een beroep op doen voor zichzelf wordt een psycholoog (n=18) het vaakst genoemd. Jonge mantelzorgers die de ontvangen hulp van een psycholoog speciëren geven aan dat de ontvangen hulp bestaat uit:

- *'praten'*
- *'een luisterend oor bieden'*
- *'voor therapie'*
- *'tips krijgen hoe met de situatie thuis om te gaan'*
- *'om zich beter te leren verplaatsen in het perspectief van de huisgenoot met een ziekte of beperking'*

Andere professionele hulpverleners die jonge mantelzorgers voor zichzelf als steunbron gebruiken zijn o.a.: CLB (n=5) psychiater (n=2), Jongeren Adviescentrum (n=3), huisarts (n=1).

Ten tweede worden een aantal professionele hulpverleners benoemd die de huisgenoot met een ziekte of beperking bijstaan. Het gaat enerzijds om ambulante hulpverleners: psychiater (n=1), kinesist (n=1), verpleegkundige (n=1), thuiszorg (n=1), psycholoog (n=1). Anderzijds wijst één jonge mantelzorger op de ondersteuningswaarde van residentiële hulp als vorm van respijtzorg: *'Mijn zus is ook enkel in het weekend thuis en gedurende week verblijft ze in [NAAM VAN INTERNAAT VAN ZORGINSTELLING]. Dit is wel een geruststelling want het weekend is er soms al te veel aan.'*

Ten derde worden hulpverleners benoemd die het gezin als geheel bijstaan waaronder: een assistent sociaal huis (n=1) voor financiële hulp, een Centrum Algemeen Welzijnswerk (n=1) om *'te praten met mijn broer en ouders'*, een poetshulp (n=3) of gezinshulp (n=1).

1.3.4.4.5 School en studies

School en studies worden door 16 jonge mantelzorgers genoemd als hulpbron.

Eerst en vooral wordt 'de school' als een bruikbare hulpbron (n=5) gezien voor het gezin wanneer de broer of zus de huisgenoot is met een langdurige ziekte of beperking.

- *'Niemand, we hebben geen hulp nodig. Zijn (speciale) school zorgt buitenhuis voor genoeg hulp.'*
- *'Mijn broer is licht-autistisch maar er zijn welke enkele dingen gedaan zoals naar een BUSO school te sturen en extra begeleiding en die dingen.'*
- *De school '[NAAM SCHOOL VOOR BUITENGEWOON ONDERWIJS]' in [GEMEENTE] waar mijn broer momenteel opzit is een goede hulp. Hij krijgt hier goede begeleiding en we merken dat hij daar ook gelukkig is.*
- *'Mijn broer krijgt gon-begeleiding op school. Hier kunnen we terecht indien we met vragen zitten.'*

Ten tweede worden verschillende schoolactoren zoals leerlingbegeleiding (n=2), een zorgleerkracht (n=1), een klastitularis (n=1), of een leerkracht (n=1) vermeld waarop men een beroep doet voor eigen ondersteuning.

Anderen zien hun studierichting of wat ze op school leren als een bruikbare hulpbron voor hun thuissituatie. Twee jonge mantelzorgers geven aan dat wat ze op school, binnen hun studierichting, leren ook van pas komt in de thuissituatie.

- *'Ik doe de richting Humane Wetenschappen, waarin ik veel leer over de mens en over psychologie en deze informatie komt soms buiten de schoolmuren ook van pas.'*
- *'Mijn studie omdat ik zelf in de zorg zit weet ik hoe ik met deze mensen moet omgaan.'*

Een jonge mantelzorger geeft aan zich door het studeren beter te voelen:

- *'Mijn studies maken me ook beter voelen.'*

Een andere ziet in het studeren mogelijkheden om de thuissituatie in de toekomst te verbeteren:

- *'Het enige dat mij nog hoop geeft, zijn mijn toekomstplannen. Als ik mijn best doe op school, dan kan ik later een betere thuissituatie creëren. Met als doel, mijn mama en zus ondersteunen.'*

1.3.4.4.6 Vrije tijd, hobby's of ontspanning

Vrije tijd, hobby's of ontspanning worden door 15 jonge mantelzorgers genoemd als een manier om met zorgsituatie thuis om te gaan. Vrijtijdsbesteding wordt in verband gebracht met afleiding, ontspanning, tijd nemen voor zichzelf, met tot rust komen en met de situatie thuis te ontvluchten.

Vijf jonge mantelzorgers wijzen op huisdieren (vooral een hond) als bron van emotionele steun en voor afleiding:

- *'Ik vind veel steun bij mijn hond.'*
- *'De hondjes waar ik vaak mee weg kan.'*

Twee jonge mantelzorgers vinden afleiding in films of series:

- *'Ik kijk graag naar filmpjes en series. Op een of andere manier geeft deze activiteit me rust en 'inner peace.'*
- *'Ik vind steun en ontspanning bij het kijken naar Netflix.'*

Muziek luisteren (n=3) wordt door twee jonge mantelzorgers vermeld, maar niet verder omschreven. Een derde omschrijft het als een manier om de situatie thuis te ontvluchten:

- *‘Muziek luisteren om de situatie thuis niet te horen en in mijn kamer zitten.’*

Een andere jonge mantelzorger benoemt het spelen van muziek als hulpbron:

- *‘Ik speel een muziekinstrument, soms samen met mijn zus met autisme.’*

Eén jonge mantelzorger wijst op religie als hulpbron.

1.3.4.4.7 Zichzelf helpen en eigen ingesteldheid

Het zichzelf helpen en de eigen ingesteldheid wordt door 15 van de jonge mantelzorgers benoemd als steunbron om met de zorgsituatie thuis om te gaan.

Wat met ‘zichzelf’ helpen wordt bedoeld, valt niet altijd af te leiden uit de antwoorden.

- *‘...Ik ben een relatief zelfstandig persoon en verwerk veel op mezelf.’*
- *‘Mezelf’*

Uit andere antwoorden blijkt dat zelfzorg hier een belangrijke plaats inneemt:

- *‘...Ook vrije tijd waar ik volledig aan mezelf kan denken.’*
- *‘Een hobby waar ik mezelf kan uitleven.’*

Ook de eigen mentale ingesteldheid speelt bij sommigen een rol. Vier jonge mantelzorgers benoemen dit als het aanvaarden van de situatie:

- *‘Het feit dat deze al zo lang aansleept. We hebben het al volledig aanvaard en is zo een beetje de norm geworden.’*
- *‘Ik heb geleerd om het leven te accepteren zoals het is en dat ik er het beste moet uit halen.’*
- *‘Ik kan goed omgaan met de situatie thuis omdat ik ermee leren leven heb dat mijn mama ziek is...’*
- *‘Niets, ik ben het gewoon.’*

Een andere ingesteldheid die door drie jonge mantelzorgers wordt genoemd, is ‘positief denken’:

- *‘Ik help mezelf door positief te zijn.’*
- *‘...het kan moeilijk zijn, maar je moet positief denken.’*
- *‘...ik blijf positief ...’*

Focussen op andere dingen of de huisgenoot met een ziekte/beperking negeren, wordt telkens door één jonge mantelzorger genoemd.

1.3.4.4.8 Soms is er niets of niemand (nodig)

Ten slotte is er een groep van jonge mantelzorgers die aangeeft dat er niets of niemand is dat hen helpt. Sommigen geven daarbij aan dat hulp niet nodig is. Dit komt omdat de hulpbehoefte niet zo groot is, er al voldoende hulp aanwezig is, of omdat men de zorgsituatie zelf aankan.

- *‘Er helpt niemand, maar er is ook niet echt hulp nodig. De huisdokter en de artsen van het ziekenhuis helpen al genoeg met tips en dergelijke.’*
- *‘Niets, ik ben het gewoon.’*
- *‘Niets, het is ook niet nodig omdat de patiënt zijn ziekte zelf goed onder controle heeft.’*

- *‘De thuissituatie is zeker in orde. Er zijn geen klachten en mijn zus heeft zeer weinig hulp nodig, ze kan heel zelfstandig omgaan met haar suikerziekte.’*
- *‘Niemand er is niets ergs.’*

In andere gevallen is er niets of niemand die helpt maar valt uit de antwoorden af te leiden dat er wel een hulpbehoefte aanwezig is.

- *‘Niet veel, ik voel me heel eenzaam.’*
- *‘Niemand, ik probeer mezelf staande te houden.’*
- *‘Niemand. Misschien als er iemand is waar ik mee kan praten, maar dat is niet vaak zo. 3 van de 6 gezinsleden hebben ASS dus het is wel vermoeiend. Zeker voor mijn andere twee gezinsleden zonder ASS. Ik ben de jongste dus zo vaak wordt er niet direct naar mij gekeken tenzij ik echt duidelijk maak dat ik ergens mee zit. Muziek, schrijven, lezen... zijn dingen die mij wel kalmeren als ik er te veel stress van krijg.’*
- *‘Mijn broer is doof, dit brengt geen fysieke zorg met zich mee. Het zorgt er wel voor dat hij erg ongelukkig is, dat heeft een tol op het gezin. Mijn broer en ik maken altijd ruzie, en ik heb niemand om me te helpen hier mee om te gaan.’*

1.3.4.5 Behoeften aan ondersteuning

Om een beter zicht te krijgen op de ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers werd in de vragenlijst een open vraag toegevoegd: *‘Welke steun mis je nu maar zou je in de toekomst zinvol vinden? Omschrijf.’*

Van de 315 jonge mantelzorgers vulde 22% deze vraag niet in en 26% gaf aan niets nodig te hebben of geen idee te hebben welke steun bijkomend nodig is.

Van zij die wel meer steun verwachten, wordt professionele hulp het vaakst genoemd. Daarna volgen (in volgorde van vaakst genoemd) op plaats twee meer steun van het gezin, bepaalde gezinsleden of familie. Op drie wordt gevraagd naar meer aandacht, respect of erkenning. Op plaats vier zijn er bepaalde verwachtingen t.a.v. school. Op plaats vijf komt een vertrouwenspersoon om mee te praten en op plaats zes wordt gevraagd naar meer steun van vrienden of een eigen vriend/vriendin.

Tenslotte zijn er nog een aantal antwoorden die minder vaak voorkomen zoals meer tijd voor hobby of vakantie (n=2), met rust gelaten worden (n=1) of materiële zaken zoals een vervoermiddel of een rustplek buitenshuis.

In wat volgt worden de vaakst genoemde hulp- en steunvoorkeuren meer in detail beschreven.

1.3.4.5.1 Professionele hulp

Wanneer jonge mantelzorgers een behoefte aan professionele hulp ervaren, zijn er drie groepen te onderscheiden. Sommigen ervaren een behoeften aan professionele hulp voor zichzelf, anderen voor de huisgenoot met een ziekte of beperking en nog anderen voor het gezin als geheel.

Ervaren jonge mantelzorgers een behoefte aan professionele hulp bij zichzelf dan vermelden ze vooral een psycholoog of iemand om mee te praten zoals blijkt uit volgende antwoorden:

- *‘Een psycholoog zou eventueel nog kunnen helpen.’*
- *‘Eventueel terug een psycholoog zien. Momenteel heb ik hier gewoon geen behoefte aan.’*
- *‘Misschien steun van een psycholoog.’*

- *‘Misschien iemand die mij zou kunnen leiden in het omgaan met de dood van mijn broer. Dat zou alles al direct makkelijker maken.’*
- *‘Psycholoog’*
- *‘Het zou handig zijn geweest om in alle gevallen iemand te hebben om mee te praten maar mijn ouders waren telkens te druk bezig met mijn broer en wat de situatie met mijn kleine zus zou doen dat ik aan hen niet kon vragen om mij te helpen hiermee, dus misschien zou het best zijn om hier een centrum voor te maken waar men als jongere zonder te veel zever kan komen praten.’*

Wanneer hulp voor de huisgenoot met een ziekte of beperking wenselijk is dan blijkt dat er diverse behoeften aanwezig zijn die afhankelijk zijn van de specifieke thuissituatie, zoals:

- *‘Dat zij medische hulp zoekt en toegeeft dat er een probleem is.’*
- *‘...ik denk dat het ook wel nuttig zou zijn voor mijn broer om eventueel naar een kinderpsycholoog te gaan zodat hij kan leren hoe hij anders zou kunnen reageren op bepaalde situaties in plaats van een crisis of een woedeaanval te krijgen...’*
- *‘Een afkickcentrum die de persoon helpt om van zijn verslaving af te geraken.’*
- *‘Een instelling die effectief de nodige hulp biedt voor ons probleem.’*
- *‘Een instelling om hem daar langdurig te laten verblijven zonder dat hij in het weekend naar huis gaat. Als hij thuis is dan is er een sfeer van frustratie en krijgt hij woedeaanvallen die je niet kan vermijden of oplossen.’*
- *‘Er is geen plaats bij instellingen waar hij naartoe kan, moest dat wel het geval zijn zou dat helpen.’*
- *‘Het systeem rond de jeugdrechter, want nu kunnen ze haar niet in het weekend in [NAAM VAN INTERNAAT IN EEN ZORGINSTELLING] houden en moet ze in het weekend naar huis komen. Het kind zou via een jeugdrechter moeten geplaatst worden anders is het niet mogelijk.’*
- *‘Iemand (psycholoog) die zich ontfermt over de gevoelens van mijn oma die zich langzaam aan laat gaan en het gevoel heeft dat ze bij niemand terecht kan.’*
- *‘Extra hulp bij niet enkel de fysieke ziekte maar ook de depressie die er vaak mee gepaard gaat.’*

Sommigen ijveren daarbij voor een betere communicatie met professionele hulpverleners of ervaren onvoldoende erkenning door dokters voor het ziektebeeld van hun huisgenoot.

- *‘Meer communicatie tussen de psychologen van mijn zus en het effectieve gezin.’*
- *‘Te weinig uitleg naar mij toe, mama moest alles aan mij vertellen maar kon niet al mijn vragen beantwoorden.’*
- *‘Steun van dokters die soms beweren dat de persoon in kwestie niet echt ziek is. Ik en mijn familie zien goed genoeg hoe hard de persoon in kwestie moet lijden. Hoe de persoon niks meer kan in vergelijking met vroeger en ook geen zin meer heeft in de dingen van het leven door de smerige pijn.’*

Nog andere jonge mantelzorgers ervaren een behoefte aan professionele hulp die eerder betrekking heeft op het huishouden of het hele gezin

- *‘Gezinsondersteuning’*
- *‘Huishoudelijke hulp, begeleiding voor de kinderen’*
- *‘Huishoudhulp’*

Zes jonge mantelzorgers ten slotte vinden het wenselijk dat er meer financiële steun zou zijn voor hun gezin.

1.3.4.5.2 Hulp en steun van het gezin

Wanneer er meer steun gevraagd wordt vanuit het gezin blijkt dat er uiteenlopende verwachtingen zijn die betrekking hebben op verschillende leden van het gezin. Daarbij wordt o.a. steun gevraagd van het gezin in het algemeen of wordt er verwezen naar één of beide ouders, broers of zussen. Eén jonge mantelzorger vraagt om meer steun van zijn stiefmoeder.

Jonge mantelzorgers die meer steun willen van hun gezinsleden hebben uiteenlopende verwachtingen. Een eerste cluster van verwachtingen heeft te maken met ouderlijke steun. Sommige jonge mantelzorgers missen steun van beide ouders terwijl anderen expliciet bij één van de ouders een gemis ervaren in de ouderrol.

- *‘Mijn ouders. Ik zou graag iemand hebben die mij altijd waardeert en die er altijd is voor mij. Iemand bij wie ik mijn verhaal altijd kwijt kan en die mij hoort.’*
- *‘Van mijn ouders. Ik ben nu 18 en ga binnen een jaar of 7 misschien alleen wonen. Ik heb soms het gevoel dat mijn ouders me niet in alles steunen en dit is erg enerverend.’*
- *‘Een vaderfiguur die er voor mij is.’*
- *‘Ik heb geen moederfiguur en vind dit ook zeer jammer...’*

Een aantal jonge mantelzorgers geven aan dat hun ouders te veel aandacht schenken aan hun broer/zus met een ziekte of beperking. Ze vragen om een meer evenwichtige ouderlijke aandacht in het gezin.

- *‘Van mijn ouders, het lijkt soms alsof ik benadeeld wordt door hun omdat mijn zus autisme heeft ook al is deze niet extreem.’*
- *‘Ouders staan meer aan de kant van mijn broer (mentale achterstand) dus meer steun van hun zou welkom zijn.’*

Een tweede cluster van verwachtingen, binnen het gezin, heeft te maken met een meer evenwichtige taakverdeling in het gezin. Jonge mantelzorgers uiten daarbij verwachtingen naar bepaalde gezinsleden om meer te helpen in het huishouden of bij de zorg voor de huisgenoot met een ziekte of beperking:

- *‘Een vader dat helpt in het huishouden.’*
- *‘Ik zou dat echt willen dat mijn ouders meer thuis waren om op mijn broers ook te passen. Soms voel ik alsof ik te veel doe voor hun. Mijn 10-jarige broer is 12 jaar en heeft ADHD. Mijn 5-jarige broer verschijnt symptomen van autisme maar wij zijn nog niet zeker. Soms ben ik blij dat ik voor hun zorg, maar soms wordt het te veel.’*
- *‘Dat mijn broers iets meer zouden doen.’*
- *‘De steun van mijn broer omdat hij meestal weg is en dan is er veel ruzie in huis. En omdat hij dan meer taken kan op nemen.’*
- *‘De steun van mijn zus in het verzorgen en onderhouden van mijn broer.’*

Eén jonge mantelzorger ervaart een gemis aan steun uit de ruimere familie:

- *‘... Ik heb geen familie buiten mijn gezin dus we kunnen niet rekenen op steun of hulp van andere familieleden, wat soms erg van pas zou kunnen komen maar jammer genoeg kan daar niks aan veranderd worden.’*

Een derde cluster van verwachtingen heeft te maken met een gemis aan een kwaliteitsvolle relatie met één van de gezinsleden:

- *‘De steun van mijn vader omdat ik hem bijna nooit zie.’*
- *‘Een goede band met mijn vader.’*
- *‘Ik zou graag een sterkere band hebben met mijn zus omdat we hetzelfde meemaken en elkaar zouden kunnen steunen.’*

- *‘Vader- en dochterband’*
- *‘Van mijn stiefmama, dat ze mij geen preek meer geeft.’*

Eén jonge mantelzorgster mist een thuisgevoel door de vele hulp die thuis aanwezig is:

- *‘Daarnaast is er constant hulp in huis, wat bij mij ook het thuisgevoel weghaalt.’*

1.3.4.5.3 Meer begrip en waardering

Jonge mantelzorgers die vragen om meer begrip of waardering speciëren soms niet van wie of waarvoor ze deze willen ontvangen. Dit blijkt uit antwoorden zoals: ‘erkenning’, ‘meer erkenning’ of ‘waardering’. Andere jonge mantelzorgers benoemen dit wel duidelijk en dan blijkt dat ze van verschillende actoren meer begrip en waardering vragen voor: de zorgsituatie thuis, de problemen die ze ervaren of de taken die ze thuis doen.

Sommigen vragen meer of een gelijk verdeelde aandacht en waardering van hun ouders:

- *‘Ik vind deze enquête wel fijn, er werd nog nooit naar mijn mening gevraagd of hoe ik me er bij voel. Misschien dat dit meer in the picture moet komen, dat ouders zeker niet vergeten dat hun kinderen hier ook gevolgen van kunnen hebben en dat zij evenveel aandacht moeten krijgen.’*
- *‘Misschien meer waardering voor alle dingen die ik doe. Mijn zussen zelf doen nooit zoveel als ik, en mijn ouders complimenteren hen steeds meer dan mij. Soms zeggen ze er zelfs niets van bij mij.’*
- *‘Soms meer steun en begrip van mijn ouders. Ik weet wel dat zij die niet volledig kunnen geven omdat zij nooit gaan kunnen voelen hoe ik mij voel en hoe moeilijk het voor mij is.’*

Anderen vragen meer begrip en steun van de ruimere samenleving

- *‘Meer steun van algemene buitenstaanders.’*
- *‘Begrip van andere mensen.’*

Nog anderen rekenen op meer begrip vanuit hun school:

- *‘Ik mis vaak steun en begrip vanuit mijn school: ik vind dat er meer rekening moet worden gehouden met de thuissituatie van leerlingen in plaats van iedereen gelijk te behandelen...’*
- *‘Begrip van school, het schoolwerk verspreiden of zelfs minderen.’*

Uit verschillende antwoorden blijkt ook dat jonge mantelzorgers of één van hun gezinsleden de zorgsituatie thuis soms willen afschermen of verborgen willen houden voor de buitenwereld.

- *‘Geen enkele. Buitenstaanders moeten niets van mijn situatie weten.’*
- *‘... Misschien zou ik wel psychologische hulp kunnen gebruiken, geen idee. Wat hiervoor in de weg staat is dat mijn mama het niet wilt. Ze wilt niet dat anderen het weten zodat we normaal lijken. Dit zorgt ook wel voor moeilijkheden om steun te vinden van buitenaf.’*

1.3.4.5.4 Sociaal-emotionele steunfiguur

Wat regelmatig terugkomt is dat jonge mantelzorgers een steunfiguur missen bij wie ze terecht kunnen. Zoals hierboven aangegeven missen sommige jonge mantelzorgers een dergelijke figuur binnen hun gezin. Ze verlangen naar een ouder, een broer of zus bij wie ze terecht kunnen. Of zoals een jonge mantelzorgster het kernachtig formuleert:

- *‘Mijn ouders. Ik zou graag iemand hebben die mij altijd waardeert en die er altijd is voor mij. Iemand bij wie ik mijn verhaal altijd kwijt kan en die mij hoort.’*

Andere jonge mantelzorgers laten in het midden wie de emotionele steun best kan bieden:

- *'Psychische steun, iemand waar ik mijn gevoelens kan uiten.'*
- *'Iemand die af en toe vraagt hoe het thuis gaat.'*
- *'Iemand die mij kan afleiden van de problemen en moeilijkheden.'*
- *'Iemand om mee te praten.'*
- *'Ik heb niet persé steun nodig voor het leven met het familielid met de handicap, maar iemand die in het algemeen naar mij kan luisteren zou leuk zijn.'*

Sommige jonge mantelzorgers zien eerder het nut in van een externe steunfiguur die niet betrokken is bij hun thuissituatie:

- *'Iemand extern die niemand kent van in mijn omgeving en ook niets van mijn situatie kent zodat ik het verhaal kan vertellen zonder vooroordelen.'*
- *'Iemand niet verbonden met de familie om mee te praten, en misschien om me te helpen zien wat ik wel/niet moet doen om mijn mama te helpen.'*
- *'Iemand om mee te praten die niet in de dichte omgeving is (familie en vrienden).'*
- *'Iemand om af en toe mee te praten hoe het gaat in ons huishouden.'*
- *'Misschien wel praten met een psycholoog, ik denk dat het anders is dan praten met iemand die je kent. Voor nu is dat nog niet nodig, maar wie weet kan dat later wel helpen.'*

Nog andere jonge mantelzorgers zien een rol weggelegd voor vrienden of een lief:

- *'Praten met vrienden...'*
- *'Een lief die er elke dag is voor mij.'*
- *'Iemand waar ik alles tegen kan vertellen en volledig kan vertrouwen, iemand met wie ik zorgeloos mijn gevoelens kan delen. (Zoals bijvoorbeeld een lief)'*

1.3.4.5.5 School

Twee jonge mantelzorgers wijzen op de moeilijke combinatie van school met andere rollen. De combinatie van schoolwerk, met de hulptaken thuis en voldoende vrije tijd verloopt moeizaam bij hen. Ze formuleren dit als volgt:

- *'... De verschillende situaties beginnen door te wegen op een bepaald moment. Schoolwerk, plezier maken en de verzorging van een persoon zijn moeilijk te combineren.'*
- *'De steun voor school. Er wordt altijd gezegd dat ik mijn best moet doen en in orde moet zijn, maar ik moet redelijk veel huishoudelijke taken doen waardoor ik bijna geen tijd meer overhoud voor mezelf. Dit is nogal frustrerend.'*

Verschillende jonge mantelzorgers hebben verwachtingen t.a.v. hun eigen school. Ze willen zoals hierboven reeds werd aangehaald meer begrip maar ook meer steun, begeleiding of hulp vanuit hun school. Over welke steun juist bruikbaar kan zijn, wordt niets vermeld. Dit blijkt uit volgende antwoorden:

- *'Begeleiding op school'*
- *'De steun van school'*
- *'De steun van mijn ouders en leerkrachten op school'*
- *'Eventuele begrip van school uit'*
- *'Hulp vanuit school'*

Andere jonge mantelzorgers omschrijven wel specifiek wat ze van hun school verwachten. Eén jonge mantelzorger wil:

- *‘Mentale steun/motivatie van leerkrachten.’ Een andere wil een ‘beter antipestbeleid op school’ omdat dit de ‘oorzaak is van de problemen’.*

Drie jonge mantelzorgers vragen dat de eigen school meer rekening zou houden met hun thuissituatie. Ze vragen om een gepaste behandeling omwille van hun thuissituatie door bv. het schoolwerk beter te spreiden of te minderen.

- *‘Ik mis vaak steun en begrip vanuit mijn school: ik vind dat er meer rekening moet worden gehouden met de thuissituatie van leerlingen in plaats van iedereen gelijk te behandelen...’*
- *‘... of steun op school door thuissituatie.’*
- *‘Begrip van school, het schoolwerk verspreiden of zelfs minderen.’*

Ten slotte menen drie jonge mantelzorgers dat de school van hun broer met een ziekte/beperking meer zou kunnen doen. Ze pleiten o.a. voor: aangepaste taken, niet beoordeeld worden omwille van de beperking en het beter leren omgaan van leerkrachten met leerlingen met autisme.

- *‘Ik zou het handig vinden moest mijn broer nog iets meer steun van de school krijgen zoals aangepaste taken.’*
- *‘Leerkrachten die mijn jongere broer beter begeleiden en inzien dat hij problemen heeft. Ook dat ze rekening moeten houden met deze mensen en dat het niet zegt dat hij een handicap heeft dat hij het niet aankan. Hij moet dezelfde kansen krijgen als anderen en niet beoordeeld worden wat hij niet kan door zijn handicap.’*
- *‘... Daarnaast denk ik dat begeleiding vanuit mijn broer zijn school heel erg zou helpen want hij komt vaak overprikkeld thuis en dit kan dan leiden tot een crisis of een woedeaanval. Ik heb al gemerkt dat leerkrachten vaak onderschatten hoe het is om autisme te hebben en vooral omdat mijn broer het zo goed kan verstoppen gaan de meeste leerkrachten ervan uit dat alles altijd oké is. Het is moeilijk voor mijn broer om aan te geven als hij iets niet fijn vindt, hij durft dit meestal niet te zeggen en dan komen al deze emoties pas naar buiten wanneer hij thuiskomt, wat heel vervelend is voor mijn ouders maar ook voor de rest van het gezin. Ik merk dat mijn ouders zich machteloos voelen ten opzichte van de school want zij zijn niet aanwezig in de klas en kunnen niet ingrijpen als het fout loopt - dit moeten de leerkrachten immers doen. Ik denk dat het al veel zou helpen als leerkrachten verplicht een infomoment of iets dergelijks zouden moeten bijwonen om te leren hoe ze moeten reageren op kinderen met autisme. Het is jammer dat het gewoon onderwijs maar weinig aandacht schenkt aan hoogfunctionerend autisme want mijn broer is hoogbegaafd dus hem naar het buitengewoon onderwijs sturen is geen optie. Heel veel hoogfunctionerende autisten geven het uiteindelijk op om naar school te gaan omdat het systeem gewoonweg niet werkt voor hen, wat heel erg spijtig is want veel van deze mensen hebben een groot potentieel en zijn heel intelligent maar worden niet begrepen in het onderwijs...’*

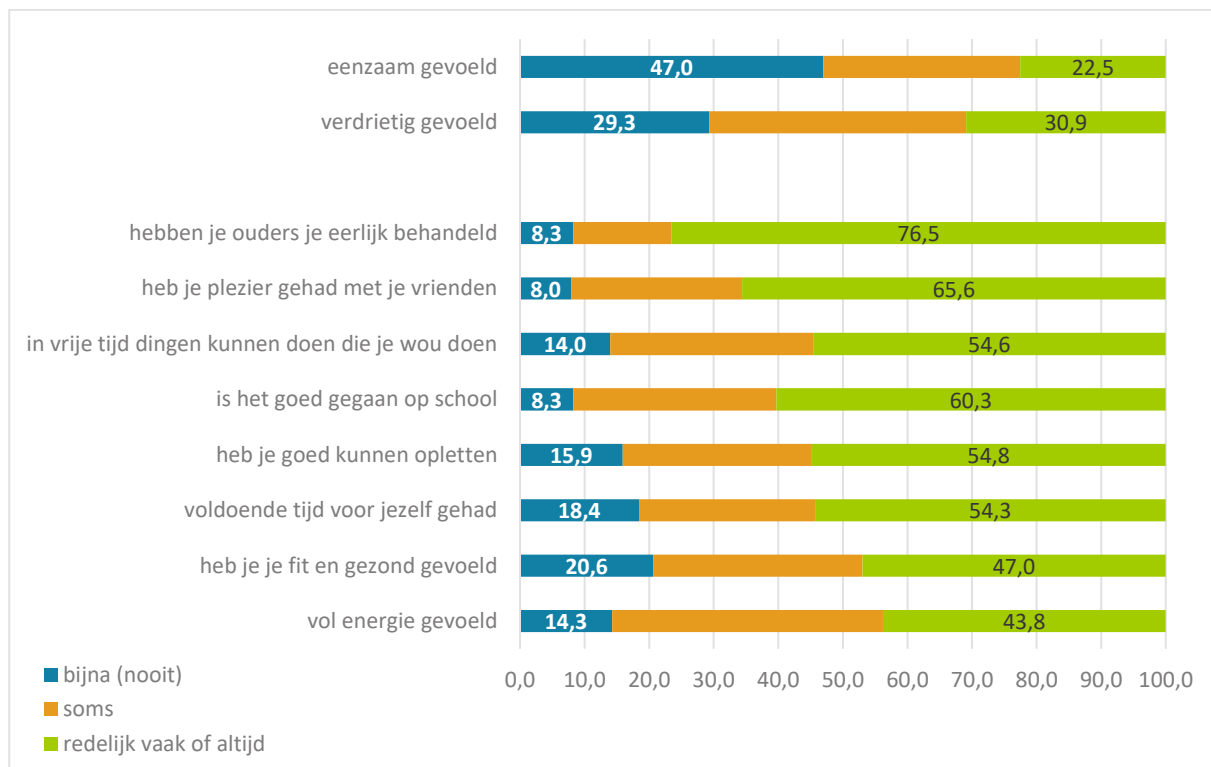
1.3.5 Kwaliteit van leven

Om een beeld te krijgen van de kwaliteit van leven van jonge mantelzorgers werd het Kidscreen-10 meetinstrument in de vragenlijst opgenomen. Het meetinstrument meet via 10 items de levenskwaliteit op zes domeinen (lichamelijk welzijn, negatieve gevoelens/zelfbeeld, autonomie, relatie met ouders, relatie met vrienden en school en leren). De vraag in de vragenlijst luidde als volgt: ‘Denk aan de afgelopen week, hoe vaak...’ (Antwoordcategorieën: nooit, bijna nooit, soms, redelijk vaak, altijd).

Figuur 32 toont de itemscores van de jonge mantelzorgers voor het Kidscreen-10 meetinstrument. Twee items (eenzaam en verdrietig gevoeld) zijn negatief geformuleerd en worden bovenaan in de figuur weergegeven. Daar blijkt dat respectievelijk 23% en 31% van de jonge mantelzorgers zich ‘redelijk vaak of altijd’ eenzaam en verdrietig voelde.

Bij de positief geformuleerde items blijkt dat 21% van de jonge mantelzorgers zich (bijna) nooit ‘fit en gezond’ voelde. 18% had (bijna) nooit voldoende tijd voor zichzelf en 14% voelde zich (bijna) nooit ‘vol energie’. Meer gunstige scores zijn er voor het eerlijk behandeld zijn door ouders, plezier kunnen maken met vrienden of de manier waarop het op school ging.

Figuur 32: Itemscores van jonge mantelzorgers voor kwaliteit van leven



Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

Een factoranalyse geeft aan dat in de gemeten items één onderliggende dimensie aanwezig is. Door een somscore te berekenen van de tien items werd een schaal ‘kwaliteit van leven’ gemaakt (min=0, max=40; Cronbach’s alfa=0,87) waarbij een hoge score wijst op een hoge levenskwaliteit. De gemiddelde score bedraagt 25,11 (sd.=6,41).

Beschikken sommige jonge mantelzorgers over meer kwaliteit van leven dan andere? Hiervoor werd nagegaan of er verschillen bestaan in levenskwaliteit naar kenmerken van de jonge mantelzorger (geslacht, SES gezin, onderwijsvorm, taakopname) en kenmerken van de persoon met een ziekte/beperking (wie is ziek, mate van beperkingen, aard van de beperkingen).

Voor de kenmerken van de jonge mantelzorgers blijkt dat mannelijke jonge mantelzorgers een hogere levenskwaliteit rapporteren dan vrouwen. Naarmate jonge mantelzorgers thuis meer taken opnemen is hun levenskwaliteit lager. Wanneer de huisgenoot matig tot veel of zeer veel beperkingen heeft is de levenskwaliteit van jonge mantelzorgers lager dan wanneer de huisgenoot ‘geen tot een beetje beperkingen’ heeft. Wanneer de huisgenoot een psychische ziekte heeft, ervaren jonge mantelzorgers een lagere levenskwaliteit dan wanneer bij de huisgenoot een andere ziekte of beperking aanwezig is.

De levenskwaliteit van jonge mantelzorgers verschilt niet significant voor de overige kenmerken van de jonge mantelzorger of diens huisgenoot met een ziekte of beperking.

Tabel 1.15: Gemiddelde score van jonge mantelzorgers voor kwaliteit van leven naar kenmerken van de jonge mantelzorger en de huisgenoot met een ziekte/beperking

		Gem.	N	Sd.
Kenmerken jonge mantelzorger				
Geslacht***	Man	26,9	114	6,7
	Vrouw	24,1	198	6,0
Taakopname**	Geen tot weinig	26,6	95	5,9
	Gemiddeld	25,5	125	6,2
	Veel	23,0	78	6,7
Kenmerken huisgenoot met ziekte of beperking				
Afhankelijkheidsgraad**	Geen tot een beetje	26,5	151	5,9
	Matig tot veel	23,5	92	6,6
	Zeer veel	24,5	58	6,7
Psychische ziekte**	Nee	25,9	215	6,4
	Ja	23,3	88	5,9

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (ANOVA) - Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

Om na te gaan of de hulpbronnen van jonge mantelzorgers en de gevolgen die ze ervaren samenhang vertonen met hun levenskwaliteit werden correlatiecoëfficiënten berekend.

Bij de interne hulpbronnen (coping en veerkracht) blijkt een significant positieve correlatie tussen levenskwaliteit en veerkracht. Dit suggereert dat naarmate jonge mantelzorgers over meer veerkracht beschikken ze ook een hogere levenskwaliteit rapporteren. Ook een meer actief aanpakende of steun zoekende copingstijl vertoont een significant maar licht positieve samenhang met de levenskwaliteit van jonge mantelzorgers.

Voor de externe hulpbronnen blijkt dat de relatiekwaliteit met de huisgenoot met ziekte/beperking en het klimaat in het gezin van de jonge mantelzorger beide significant positief samenhangen met de levenskwaliteit van jonge mantelzorgers. Dit suggereert dat een betere relatiekwaliteit en een beter gezinsklimaat samenhangen met een hogere levenskwaliteit. Naarmate jonge mantelzorgers meer formele hulp voor zichzelf (psycholoog, huisarts, ...) gebruiken is hun levenskwaliteit lager.

Voor de ervaren gevolgen bestaat een significant positieve samenhang tussen ervaren voordelen en levenskwaliteit en een significant negatieve samenhang met rolbelasting. Jonge mantelzorgers die meer voordelen ervaren van thuis helpen ervaren een hogere levenskwaliteit terwijl zij die veel rolbelasting ervaren een lager levenskwaliteit hebben.

Tabel 1.16: Pearson correlatiecoëfficiënten van interne hulpbronnen, externe hulpbronnen, ervaren gevolgen bij jonge mantelzorgers en hun kwaliteit van leven

		Kwaliteit van leven
Interne hulpbronnen	Veerkracht	,477**
	Actief aanpakken	,276**
	Afleiding zoeken	-0,027
	Steun zoeken	,220**
Externe hulpbronnen	Kwaliteit relatie met huisgenoot met ziekte/beperking	,337**
	Gezinsklimaat	,553**
	Mate waarin anderen thuis taken opnemen	0,075
	Mate van formeel hulpgebruik gezin	-0,036
	Mate van formeel hulpgebruik jonge mantelzorger	-,299**
Ervaren gevolgen	Voordelen van thuis helpen	,298**
	Rolbelasting	-,494**

*p<0,05; **p<0,01 - Bron: online vragenlijst jonge mantelzorgers in LiSO (2019)

1.4 SAMENVATTEND BESLUIT

Dit deel bevat de resultaten van een online bevraging, die in 2019 werd georganiseerd, bij 315 jonge mantelzorgers. Deze leerlingen werden geselecteerd via de LiSO-leerlingenbevraging georganiseerd in mei 2018 indien ze daar aangaven te wonen bij een persoon met een langdurige ziekte of beperking en bovendien bereidheid toonden om mee te werken aan LiSO-vervolgonderzoek.

Door deze leerlingen als jonge mantelzorgers te benoemen, gaan we in navolging van het Vlaams mantelzorgplan (Vandeurzen, 2017) uit van een ruime definitie van jonge mantelzorgers. De selectiewijze maakt dat ze geen representatief staal van jonge mantelzorgers in Vlaanderen vormen. De jonge mantelzorgers die meewerkten aan de online vragenlijst zijn heterogeen samengesteld naar geslacht (64% meisjes) en onderwijsvorm (44% volgt ASO, 39% KSO/TSO en 17% BSO) maar relatief homogeen naar leeftijd (77% is 18 jaar).

De huisgenoten met een langdurige ziekte of beperking, waarover jonge mantelzorgers vragen invulden, hebben een divers profiel. Hun geslachtverdeling is quasi gelijk verdeeld (51% vrouwen). De helft is de ouder van de jonge mantelzorger en situeert zich in de leeftijdsgroep van 41 tot 64 jaar. 37% is de broer of zus van de jonge mantelzorger. Maar ook grootouders (6%) of stiefouder/ stiefbroers of zussen (samen 5%) zijn soms de huisgenoot met een langdurige ziekte of beperking. De aard en de duurtijd van de ziekte of beperking bij de huisgenoot blijkt ook divers. Meest voorkomend is een lichamelijke (37%) of psychische ziekte (29%). Bij 47% is de duurtijd van de ziekte of beperking langer dan 15 jaar.

De mate waarin de huisgenoot beperkingen ervaart bij activiteiten verschilt naar het soort activiteit. De meeste beperkingen worden door jonge mantelzorgers bij hun huisgenoot vastgesteld bij huishoudelijk werk, vrijetijdsactiviteiten en boodschappen doen. Vooral wie de persoon is met een ziekte/beperking en de aard van de beperking vertoont samenhang met de ernst van de beperkingen. Globaal zien jonge mantelzorgers de meeste beperkingen wanneer de opa/oma de huisgenoot is met een langdurige ziekte/beperking of bij aanwezigheid van een verstandelijke handicap of een verslaving. De graad en de aard van de beperkingen van de huisgenoot vertoont samenhang met de kwaliteit van de gezinsrelaties. Vooral wanneer de huisgenoot veel beperkingen of een verslaving heeft, stelt de jonge mantelzorger een minder goed gezinsklimaat en minder warme relaties met de huisgenoot vast.

Jonge mantelzorgers ervaren verschillende gevolgen van het wonen bij iemand met een langdurige ziekte of beperking. De gevolgen waar jonge mantelzorgers het vaakst mee instemmen zijn: zich zorgen maken over de huisgenoot met een ziekte/beperking, vaak tijd doorbrengen bij de persoon met een ziekte/beperking of zich schuldig voelen omdat men onvoldoende helpt.

In vergelijking met mannelijke jonge mantelzorgers zijn vrouwen door de zorgsituatie thuis vaker bezorgd, voelen ze zich vaker schuldig omdat ze onvoldoende doen en zijn ze er vaker van overtuigd dat hun toekomstige levenskeuzes invloed gaan ondervinden van hun thuissituatie. Voorts blijkt dat vooral de ernst van de beperkingen van de huisgenoot en de intensiteit van thuis helpen samenhang vertoont met verschillende gevolgen. Heeft de huisgenoot veel beperkingen of helpt de jonge mantelzorger thuis vaak dan ervaren jonge mantelzorgers vaker gevolgen van de thuissituatie zoals: financiële moeilijkheden in het gezin, zich zorgen maken over de huisgenoot, zich schuldige voelen omdat men onvoldoende helpt, minder gezinsuitstapjes of toekomstplannen die invloed ondervinden van de situatie thuis.

Quasi alle jonge mantelzorgers nemen thuis in zekere mate taken op. De vaakst uitgevoerde taken zijn huishoudelijk werk, het herstellen van dingen en tillen van zware voorwerpen en boodschappen doen. Globaal genomen nemen vrouwelijke jonge mantelzorgers, zij die BSO volgen, en jonge mantelzorgers met een lage sociaal-economische gezinsstatus thuis vaker taken op. Ook wanneer opa of oma de zieke huisgenoot is, de huisgenoot meer beperkingen ervaart of een visueel auditieve handicap heeft worden door jonge mantelzorgers vaker taken opgenomen.

Bij het soort taken die jonge mantelzorgers doen, bestaat een genderverschil. In vergelijking met mannelijke jonge mantelzorgers bieden vrouwen meer emotionele steun, doen ze vaker boodschappen en huishoudelijk werk. Mannelijke jonge mantelzorgers herstellen vaker dingen die stuk zijn of tillen vaker zware voorwerpen dan vrouwelijke. Ook valt op dat naarmate de huisgenoot meer beperkingen heeft de jonge mantelzorgers 10 van de 14 onderzochte taken vaker uitvoeren. Zes van deze taken hebben bovendien te maken met persoonlijke hulp.

De vaakst aangehaalde redenen om te helpen bij jonge mantelzorgers zijn, omdat: het vanzelfsprekend is, het zo hoort, men de huisgenoot met een ziekte/beperking graag ziet. Naarmate de huisgenoot meer beperkingen heeft, spelen de onvoldoende beschikbaarheid van informele en formele hulp maar ook verwachtingen van andere gezinsleden vaker mee om thuis te helpen.

Zowel positieve als negatieve gevolgen van thuis helpen werden onderzocht. Jonge mantelzorgers stemmen daarbij vaker in met ervaren voordelen (bv. sterkere gezinsbanden of waardering krijgen van gezinsleden) dan met negatieve gevolgen. De top drie van negatieve gevolgen waar jonge mantelzorgers het vaakst mee instemmen, zijn: het gevoel krijgen 'anders' te zijn dan leeftijdsgenoten, het moeilijk vinden van een rustig moment of dat er geen einde lijkt te komen aan het opnemen van taken. In de gevolgen van het thuis helpen werden vier dimensies onderscheiden: ervaren voordelen, rolbelasting, gepest of uitgelachen worden en geen eigen lief hebben. Naarmate de huisgenoot meer beperkingen heeft, worden de negatieve gevolgen vaker gevoeld. Ook bij aanwezigheid van een psychische ziekte, een verslaving of een visueel auditieve handicap bij de huisgenoot wegen sommige negatieve gevolgen bij de jonge mantelzorger zwaarder door. Helpt de jonge mantelzorger vaker dan worden de negatieve maar ook de positieve gevolgen vaker ervaren.

Jonge mantelzorgers beschikken over verschillende hulpbronnen om met hun thuissituatie om te gaan. Coping of de manier waarop jonge mantelzorgers met stress, voortkomend uit de thuissituatie omgaan, is een eerste interne hulpbron die werd onderzocht. Thuis meehelpen is een manier die bij deze groep vaak voorkomt. Daarnaast blijkt dat jonge mantelzorgers het vaakst afleiding zoeken maar ook andere copingstijlen gaan toepassen zoals: 'problemen actief aanpakken' of 'afleiding zoeken'. Jonge mantelzorgers zoeken vooral vaker afleiding naarmate de SES van het gezin hoger is. Ze gaan problemen vaker actief aanpakken naarmate ze vaker taken opnemen. Steun zoeken wordt niet zo vaak toegepast bij een zieke ouder maar komt vaker voor wanneer de broer of zus de huisgenoot is met een ziekte of beperking.

Een andere interne hulpbron die werd onderzocht is veerkracht of het vermogen om terug te veren en sterker uit een stressvolle situatie te komen. Mannelijke jonge mantelzorgers (in vergelijking met vrouwelijke) en jonge mantelzorgers die wonen bij een huisgenoot met een verslaving (in vergelijking met zij met een andere handicap of beperking) blijken veerkrachtiger.

Ook anderen helpen mee in het gezin van jonge mantelzorgers. Die hulp komt vooral van inwonende gezinsleden en in minder mate van niet-inwonende familie of professionele hulpverleners. Vrienden van de familie, burens of vrijwilligers worden door 5% of minder van de jonge mantelzorgers gezien als helpers die regelmatig een handje toesteken. Andere helpende handen zijn vooral vaker actief in het gezin van de jonge mantelzorger naarmate de huisgenoot meer beperkingen ervaart en naarmate de jonge mantelzorger zelf meer helpt thuis.

Professionele hulp voor zichzelf zoeken jonge mantelzorgers vooral bij een psycholoog, een huisarts, bij een (zorg)leerkracht en het CLB. Jonge mantelzorgers zoeken vaker hulp voor zichzelf wanneer ze BSO volgen, naarmate hun huisgenoot meer beperkingen heeft, wanneer hun huisgenoot een verslaving of psychische ziekte heeft en naarmate ze vaker helpen. Wanneer jonge mantelzorgers professionele hulp voor zichzelf gebruiken, voelen ze zich vaker geholpen door hun huisarts en door een psycholoog en minder door hun (zorg)leerkracht of CLB.

Op de vraag welke hulp of steun jonge mantelzorgers het meeste helpt, blijkt dat het gezin en de familie van de jonge mantelzorger een eerste belangrijke steunpijler is. Ouders nemen verschillende ondersteuningsrollen op namelijk: in het gezin als geheel, in de zorg voor de huisgenoot met een ziekte of beperking en in de steun t.a.v. jonge mantelzorgers. Ook broer en zussen en grootouders worden als steunbronnen genoemd. Grootouders kunnen afhankelijk van de situatie verschillende rollen opnemen zoals een steun en toeverlaat zijn voor de jonge mantelzorger, het overnemen van de ouderrol, het meehelpen in de zorg voor de zieke huisgenoot of boodschappen doen. Buren en vrienden van het gezin worden nauwelijks vernoemd als steunfiguren.

Ten tweede worden vrienden van de jonge mantelzorger genoemd die twee belangrijke steunrollen opnemen. Enerzijds zijn ze een steun en toeverlaat. Anderzijds zorgen ze voor afleiding en ontspanning. Een eigen lief wordt vooral gezin als steun en toeverlaat.

Ten derde wordt vrijetijdsbesteding genoemd en in verband gebracht met afleiding, ontspanning, tijd nemen voor zichzelf, met tot rust komen en met de situatie thuis te ontvluchten.

Ten vierde noemen jonge mantelzorgers professionele hulpverleners waarin ze drie clusters onderscheiden. Hulpverleners die jonge mantelzorgers zelf bijstaan (voornamelijk psychologen).

Hulpverleners die de persoon met een ziekte of beperking bijstaan. Zowel ambulante (o.a. psychiater, thuiszorg of verpleegkundige) als residentiële (internaat) hulp wordt genoemd. Ten slotte, hulpverleners die het gezin als geheel bijstaan (zoals gezinshulp).

Als vijfde worden ook schoolactoren als een actuele hulpbron gezien door sommige jonge mantelzorgers. Dit is zo wanneer de broer of zus de huisgenoot is met een langdurige ziekte of beperking. De school biedt de broer/zus dan aangepaste begeleiding. Maar ook leerlingbegeleiding of een (zorg)leerkracht worden vermeld als hulpbron waarop de jonge mantelzorger een beroep doet voor eigen ondersteuning. Anderen zien hun studierichting of wat ze op school leren als een bruikbare hulpbron voor hun thuissituatie of zien studeren als een manier om zich beter te voelen of de toekomst van hun gezin te verbeteren.

Ten zesde worden zelfzorg (o.a. vrijetijdsbesteding of een hobby) of de mentale ingesteldheid (o.a. aanvaarden van de situatie, positieve ingesteldheid of focus leggen op andere dingen) bij sommigen gezien als een hulpbron.

Sommige jonge mantelzorgers geven ten slotte aan dat er niets of niemand is dat hen momenteel helpt. Enerzijds komt dit omdat er geen hulp nodig is (de hulpbehoefte is beperkt, er is al voldoende hulp of men kan de zorgsituatie zelf aan). Anderzijds is er soms niets of niemand die helpt maar valt af te leiden dat er een oningevulde hulpbehoefte aanwezig is.

Wanneer gevraagd wordt welke steun jonge mantelzorgers missen dan wordt professionele hulp het vaakst genoemd. Voor hun huisgenoot gaat het afhankelijk van de ziekte/beperking over uiteenlopende hulpverleners. Sommigen missen een goede communicatie met professionele hulpverleners of ervaren onvoldoende erkenning voor het ziektebeeld van hun huisgenoot. Anderen missen ondersteuning van het gezin als geheel en financiële steun. Voor zichzelf zien ze vooral een behoefte aan iemand om mee te praten. Jonge mantelzorgers zien dan vooral een psycholoog hierin een rol spelen maar die vertrouwenspersoon kan ook een vriend, gezinslid of een eigen lief zijn.

Daarnaast willen jonge mantelzorgers meer steun van het gezin, bepaalde gezinsleden of familie. Sommige missen ouderlijke steun van één of beide ouders. Anderen vragen een meer evenwichtige ouderlijke aandacht omdat te veel aandacht gaat naar de broer/zus met een ziekte of beperking. Jonge mantelzorgers missen soms ook een evenwichtige taakverdeling in het gezin omdat sommige gezinsleden te weinig helpen terwijl anderen een betere relatie willen met één van de gezinsleden.

Ook vragen jonge mantelzorgers meer aandacht, respect en erkenning en zijn er afhankelijk van de situatie specifieke verwachtingen t.a.v. hun ouders, hun school of de ruimere samenleving. De combinatie van school, hulptaken thuis en vrije tijd wordt door sommige jonge mantelzorgers als een probleem ervaren. Ze willen van hun school daarom meer begrip maar ook meer steun en een betere begeleiding. Sommigen vragen dat hun school meer rekening zou houden met hun thuissituatie. Ze vragen om een gepaste behandeling omwille van hun thuissituatie door bv. het schoolwerk beter te spreiden of te minderen. Wanneer hun broer of zus de huisgenoot met een ziekte of beperking is pleiten ze voor: aangepaste taken, niet beoordeeld worden omwille van de beperking en het beter leren omgaan van leerkrachten met leerlingen met autisme.

De kwaliteit van leven van jonge mantelzorgers toont dat quasi één op vijf zich (bijna) nooit fit en gezond voelde of onvoldoende tijd voor zichzelf had. 23% voelde zich regelmatig eenzaam en 31% voelde zich regelmatig verdrietig. Vrouwelijke jonge mantelzorgers en zij die veel helpen hebben een lagere levenskwaliteit. Dit blijkt ook zo wanneer de huisgenoot matig tot zeer veel beperkingen of een psychische ziekte heeft. Kwaliteitsvolle gezinsrelaties en de eigen veerkracht van jonge mantelzorger hangen samen met een betere levenskwaliteit. Een hogere rolbelasting van jonge mantelzorgers hangt samen met een minder goede levenskwaliteit.

1.5 LITERATUUR

Boterhoven de Haan, K.L., Hafekost, J., Lawrence, D., Sawyer, M.G., Zubrick, Z. (2015), Reliability and Validity of a Short Version of the General Functioning Subscale of the McMaster Family Assessment Device, *Fam. Proc.*, 54 (1), pp. 116-123.

Bronselaer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L. & Demeyer, B. (2016), *Sporen naar duurzame mantelzorg. Hoe perspectief bieden aan mantelzorgers?*, Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Cassidy & Giles (2013), Further exploration of the Young Carers Perceived Stress Scale: Identifying a benefit-finding dimension, *British Journal of Health Psychology*, 18, 642–655.

Chikhradze, N., Knecht, C. & Metzger, S. (2017), Young carers: growing up with chronic illness in the family – a systematic review 2007-2017, *Journal of Compassionate Health Care*, 4 (12), pp. 1-16.

Vandenbroeck, M., Dockx, J., Van den Branden, N., Stevens, E., Denies, K. & De Fraine, B. (2017), *Constructie van de SES-variabele voor het LISO-onderzoek*, Steunpunt voor Onderwijsonderzoek.

Spruytte, N., Van Audenhove, C. & Lammertyn, F. (2000), *De schaal voor de kwaliteit van de huidige relatie (KHR)*, Intern document 2000/2, Leuven: Lucas.

Strijk JE, Wendel-Vos GCW, Picavet HSJ, Hofstetter H, Hildebrandt VH. (2015) Wat is vitaliteit en hoe is het te meten? Kerndimensies van vitaliteit en de Nederlandse vitaliteitsmeter. *TSG*, 93(1):32-40.

Van den Akker, M., Buntinx, F., Metsemakers, J. & Knottnerus, A. (2000), Marginal impact of psychosocial factors on multimorbidity: results of an explorative nested case-control study, *Social science and medicine*, 50 (11), pp. 1679-1693.

2 INTERVIEWS MET JONGE MANTELZORGERS

2.1 SITUERING

In dit hoofdstuk gaan we dieper in op de ervaringen van jonge mantelzorgers. We deden semigestructureerde interviews met 16 jongeren die op het einde van het secundair onderwijs zaten, of die net het secundair onderwijs verlaten hadden.

Eerst beschrijven we hoe we de jonge mantelzorgers selecteerden voor een uitgebreid interview, vervolgens gaan we in op de resultaten. In welke context geven deze jongeren mantelzorg, wat is de impact op hun leven: op hun persoonlijke ontwikkeling, op hun relaties en sociaal leven en op schools vlak? Tot slot gaan we na welke hulpbronnen zij hebben en welke ondersteuning zij bijkomend graag zouden krijgen.

We zoeken hierbij een antwoord op volgende onderzoeksvragen:

- Hoe ervaren jongeren hun situatie als mantelzorger in het algemeen?
- Hoe ervaren jonge mantelzorgers in het bijzonder het zorgdragen in combinatie met school lopen?
- Wat zijn hierbij voor hen belangrijke hulpbronnen?
- Wat zijn hierbij voor hen de belangrijkste moeilijkheden?
- Welke toekomst zien ze voor zichzelf?
- Wat steken ze op uit het zorg dragen voor een ziek familielid?
- Op welke manier belemmert dit hun dagelijks leven en/of hun toekomstperspectief?

2.2 SELECTIE VAN DE JONGE MANTELZORGERS

Bij alle leerlingen die de digitale vragenlijst invulden (zie hoofdstuk 1), werd op het einde van die vragenlijst gepolst of de LiSO-onderzoekers hen op een later tijdstip zouden mogen uitnodigen voor een gesprek over hun ervaringen. Daarbij werd benadrukt dat een positief antwoord enkel neerkwam op toestemming om gecontacteerd te worden. Het zou de leerlingen dus nog steeds vrij staan om de uitnodiging alsnog af te slaan. De drempel om 'ja' te antwoorden werd bewust laag gehouden.

Slechts 63 leerlingen (20%) beantwoordden deze vraag positief. Aangezien één van deze leerlingen ook aangaf zelf de persoon met een langdurige ziekte of handicap te zijn, rapporteren we hier over 62 leerlingen.

We werkten in drie stappen: (1) bepalen of de leerling een uitnodiging zou krijgen voor een interview, (2) de leerling uitnodigen en (3) het maken van een concrete afspraak. Stap één was een gezamenlijke denkoefening door beide onderzoeksteams (LiSO en Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin). Stap twee was in handen van het LiSO-team. De leerlingen hadden immers enkel toestemming gegeven om door het LiSO-team gecontacteerd te worden en dienden er nog mee in te stemmen dat een derde partij hun contactgegevens zou ontvangen. Stap drie was opnieuw een gezamenlijke onderneming waarbij het LiSO-team doorgaans zorgde voor een gepaste locatie terwijl de onderzoeker die het interview afnam op zoek ging naar een geschikt tijdstip.

In wat volgt gaan we eerst kort in op de tweede stap (de uitnodiging) voor we stap één (de steekproeftrekking) en tot slot stap drie (het plannen van de afspraak) toelichten.

Om de topiclijst uit te proberen en bij te stellen werd een testinterview gedaan met een respondente die geselecteerd werd door een mantelzorgorganisatie. De bevindingen uit dit interview verwerkten we eveneens in de resultaten. Vandaar dat we uiteindelijk over 16 respondenten rapporteren. Dit testinterview is niet meegenomen in de statistieken in de volgende paragrafen.

2.2.1 De uitnodiging

Bijlage 3 toont een voorbeeld van de uitnodiging die de leerlingen kregen.

We vertelden de leerlingen eerst dat hun antwoorden op de digitale vragenlijst al een hele hulp waren geweest. Vervolgens herinnerden we hen aan de toelating die ze hadden gegeven om hen te contacteren in verband met een gesprek over hun ervaringen en nodigden we hen concreet uit. De leerlingen kregen daarbij alle vrijheid om te bepalen waar en wanneer ze het gesprek zouden willen laten doorgaan. We benadrukten ook dat de interviews anoniem verwerkt zouden worden. Tot slot gaven we mee dat elke respondent als bedanking voor de deelname aan het gesprek een bol.com-waardebon zou ontvangen.

2.2.2 Bepalen van de deelsteekproef

In eerste instantie gingen we ervan uit dat we uit de groep van 62 leerlingen een deelsteekproef zouden kunnen trekken om te komen tot een groep van 15 respondenten met een gelijke verdeling over relevante kenmerken. De respons op de online vragenlijst was al in zekere mate vertekend. Jongens, leerlingen in het BSO en leerlingen zonder schoolse vertraging waren ondervertegenwoordigd. Diezelfde groepen bleken ook iets minder bereid te zijn om deel te nemen aan een interview (zie tabellen 2.1, 2.2 en 2.3). Omdat we streefden naar een goede vertegenwoordiging van elk type respondent maakten de jongens, leerlingen in het BSO en vertraagde leerlingen die bereid waren om een gesprek aan te gaan dus relatief gezien meer kans om uitgenodigd te worden. Daarnaast was het wenselijk om zowel leerlingen te spreken met een langdurig zieke of gehandicapte broer of zus, als leerlingen waarbij de moeder, de vader of aan andere huisgenoot de persoon met een zorgnood was. Ook dienden verschillende soorten aandoening en verschillende graden van zorgbehoefte vertegenwoordigd te zijn. We planden dus om géén toevalssteekproef te trekken uit de 62 potentiële kandidaten, maar om een gerichte selectie te maken.

Tabel 2.1: Deelname aan vragenlijsten en bereidheid tot een gesprek volgens geslacht

	Leerlingvragenlijst 2018		Online vragenlijst 2019		Bereid tot gesprek	
	N	%	N	%	N	%
Meisjes	776	48,9	200	63,5	44	71
Jongens	810	51,1	115	36,5	18	29
Totaal	1586	100	315	100	62	100

Tabel 2.2: Deelname aan vragenlijsten en bereidheid tot een gesprek volgens schoolse vertraging

	Leerlingvragenlijst 2018		Online vragenlijst 2019		Bereid tot gesprek	
	N	%	N	%	N	%
Normaalvorderend	982	61,9	247	78,4	50	80,6
Vertraagd	604	38,1	68	21,6	12	19,4
Totaal	1586	100	298	100	62	100

Tabel 2.3: Deelname aan vragenlijsten en bereidheid tot een gesprek volgens onderwijsvorm

	Leerlingvragenlijst 2018		Online vragenlijst 2019		Bereid tot gesprek	
	N	%	N	%	N	%
ASO	470	29,6	138	43,8	25	40,3
TSO	618	39,0	120	38,1	26	41,2
BSO	487	30,7	53	16,8	10	16,1
KSO	11	0,7	4	1,3	1	1,6
Totaal	1586	100	315	100	62	100

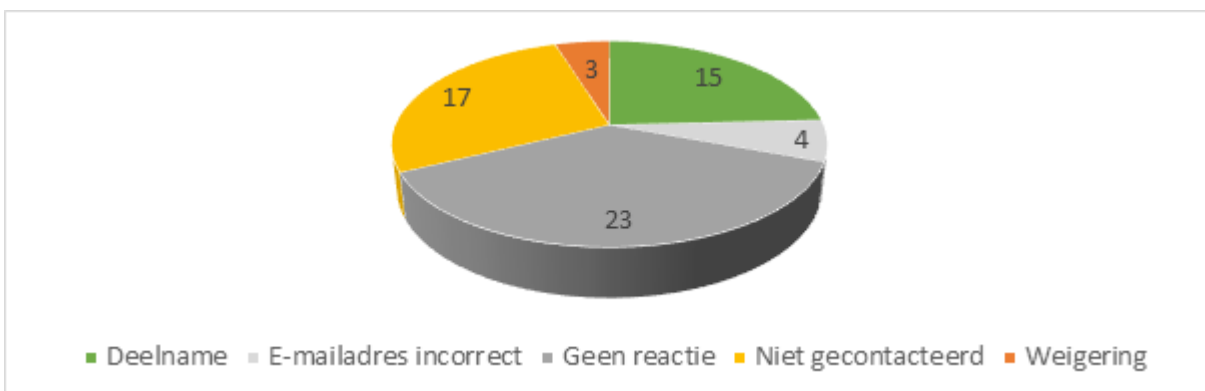
Concreet ontvingen de onderzoekers van het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin nog terwijl de online dataverzameling liep – begin mei 2019 – een eerste overzicht van de respondenten die tot dan

toe al toelating hadden gegeven om een uitnodiging voor een gesprek te ontvangen. Het ging om een lijst met per leerling een anonieme identificatiecode, het geslacht, de onderwijsvorm, het al dan niet schools vertraagd zijn, de thuistaal en enkele kenmerken van de zieke huisgenoot: de rol (moeder, vader,...), de leeftijdscategorie, een binaire indicator die aangaf of de ziekte of handicap van fysieke aard is, en een indicator van de mate waarin de huisgenoot hulpbehoevend is.

De onderzoekers selecteerden uit deze lijst 15 te contacteren respondenten met voor elk van deze personen een vergelijkbare reserverespondent. Een bijsturing van deze strategie bleek echter nodig. De leerlingen die de uitnodiging aanvaardden, hadden vaak gelijkaardige kenmerken: het waren veelal meisjes zonder schoolse vertraging in het ASO of TSO. Voor veel meer leerlingen gold dat ze niet reageerden op onze uitnodiging. Omdat we vermoedden dat dit meestal betekende dat de leerling liever niet in gesprek zou gaan en we deze beslissing wilden respecteren, stuurden we slechts één herinnering na de initiële uitnodiging. Aangezien de meeste leerlingen dan nog steeds niet reageerden, kunnen we niet met zekerheid zeggen wat de precieze redenen zijn voor de grote nonrespons.

Uiteindelijk volstond de initiële lijst van 15 te contacteren respondenten met 15 reserverespondenten niet om tot een goed gebalanceerde en volledige steekproef te komen. Verspreid over verschillende maanden verstuurden de LiSO-onderzoekers telkens een vijftal uitnodigingen en zorgden ze voor één herinnering per leerling. Op basis van de respons op die uitnodigingen ging er een nieuwe reeks van vijf uitnodigingen de deur uit naar leerlingen die qua profiel en mantelzorgsituatie complementair waren aan de groep leerlingen die al toezegde. Op termijn waren bepaalde groepen echter 'uitgeput'. Zo werd elke jongen, elke BSO-leerling en elke anderstalige leerling uitgenodigd maar blijven deze groepen alsnog wat ondervertegenwoordigd in de totale groep van 15 respondenten.

Figuur 33: Deelname en niet-deelname van de leerlingen die aangaven bereid te zijn tot een gesprek



Figuur 33 verdeelt de 62 potentiële respondenten naargelang hun finale status. Er zijn slechts 17 leerlingen die niet gecontacteerd werden met de vraag om deel te nemen aan een gesprek. Van de 45 leerlingen die we wel contacteerden, weigerden er 3 leerlingen, reageerden 23 leerlingen niet en konden 4 andere leerlingen niet bereikt worden omdat hun e-mailadres incorrect bleek te zijn.

2.2.3 Afspraken

Zoals eerder aangegeven, mochten leerlingen die onze uitnodiging aanvaardden zelf kiezen waar en wanneer ze graag in gesprek zouden gaan. Doorgaans kozen ze voor de school als locatie. In die gevallen regelde het LiSO-team dat er op de eigen school tijdens een pauze een gesprekslokaaltje ter beschikking werd gesteld. De scholen verleenden zeer vlot hun medewerking hieraan. Het gesprek ging telkens door buiten de normale lestijden, behalve in één geval waar de school toelating gaf om het gesprek te laten plaatsvinden tijdens een les die de leerling naar eigen zeggen makkelijk kon missen. Verschillende leerlingen kozen er ook voor om het gesprek in te plannen in de laatste week voor de zomervakantie om zo geen waardevolle studietijd te missen in de aanloop naar de examens. Gesprekken met leerlingen die in de zomervakantie of na hun afstuderen deelnamen, gingen meestal bij hen thuis door of in een lokaal dat de KU Leuven of het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin ter beschikking stelde. Bij de start van elk gesprek kreeg de leerling nogmaals de nodige informatie over het doel van het gesprek en de manier waarop de data verwerkt zouden worden. Zo kon de leerling een formulier voor geïnformeerde toestemming ondertekenen. Na afloop van het gesprek ontving de respondent de beloofde bol.com-bon en een uitgetikte versie van het interview.

2.3 DE GEÏNTERVIEWDE JONGE MANTELZORGERS

We interviewden 16 jongeren, 5 jongens en 11 meisjes, aan het einde van hun middelbareschooltijd.

De zorgsituaties verschillen van elkaar naargelang het een ouder is die de zorgbehoevende persoon is dan wel een broer of zus. Het merendeel van de jongeren die we interviewden leeft samen met zijn of haar zorgbehoevende ouder. Een kleine meerderheid heeft een moeder met een ziekte of beperking waarvan er één gestorven is. Bij ongeveer een vierde is er een zieke of gehandicapte vader in het gezin. Een aantal jongeren leeft samen met een zorgbehoevende broer of zus in hun gezin: bij een vierde is dat een hulpbehoevende broer en een klein aantal jongeren heeft een hulpbehoevende zus (2). Tot slot heeft een beperkt aantal zorgsituaties bij de geïnterviewde jongeren ook betrekking op een grootouder (2). Bij vijf van de geïnterviewde jongeren zijn er meerdere zieke of gehandicapte personen in hun gezin. In twee van deze gevallen ging dat om autisme in het gezin. Voor de overige gezinnen gaat het over een combinatie van chronische fysieke of mentale beperkingen en verslavingen. Deze jongeren dragen op één of andere manier allen zorg voor één of meerdere gezinsleden. Een aantal respondenten gaven doorheen het interview aan zelf ook met bepaalde (psychische) moeilijkheden te kampen. Dit wijst erop dat de rollen niet steeds strikt te scheiden zijn.

In de interviews worden volgende beperkingen van huisgenoten vernoemd, in volgorde van aantal keer vernoemd zijn: psychische moeilijkheden (zoals depressie, manische depressie, psychose), verslavingen, chronische lichamelijke ziekten, autisme, kanker, fysieke beperking, mentale beperking, een niet aangeboren hersenletsel (NAH) en alzheimer. Twee jongeren vertelden dat hun moeder (een) zelfmoordpoging(en) ondernam(en), één moeder is hierdoor ook gestorven. Zeer vaak, maar niet altijd, komen verschillende problemen samen voor.

Verschillende jongeren getuigen in de interviews van ingrijpende ervaringen die ook voor hen zelf aangrijpend of traumatisch kunnen zijn. In een aantal cases zijn het de jongeren die de eerste getuigen zijn van een ouder die een psychose doormaakt of die met een poging tot zelfdoding van een ouder geconfronteerd wordt.

Als leidraad voor de interviews hanteerden we een topiclijst, te vinden in bijlage 2. De interviews gebeurden face-to-face en duurden gemiddeld 45 minuten (waarbij het kortste 20 minuten duurde en het langste 75 minuten). Ze vonden dus plaats op een locatie die de voorkeur wegdroeg van de respondenten: meestal op school, soms ook bij hen thuis of in een rustige horecagelegenheid. We transcribeerden de interviews en analyseerden ze met het NVivo-programma. Alle interviewfragmenten in de tekst werden geanonimiseerd

2.4 RESULTATEN

2.4.1 Context van de mantelzorg

In dit gedeelte gaan we na in welke context de geïnterviewde jongeren zorgdragen voor hun ziek of beperkt gezinslid. Vooreerst beschrijven we hoe de jongeren dagdagelijks rekening houden met de zorgnood in hun gezin, vervolgens focussen we ons op de motivatie die zij hebben om de zorg op te nemen en tot slot gaan we in op een ruimere maatschappelijke realiteit die zij ervaren: het onbegrip voor hun situatie waar zij regelmatig op stoten.

2.4.1.1 Rekening houden met de noden in het gezin

Alle jongeren die we spraken houden dagdagelijks veel rekening met de hulpbehoevende persoon in het gezin. Ze zijn alert voor de noden van de zieke of beperkte persoon, en vaak ook voor de noden van het hele gezin, en stemmen hun doen en laten daarop af. Deze afstemming neemt verschillende vormen aan en is afhankelijk van de noden van de beperkte persoon en van de gezinssituatie. Het gaat van het geven van praktische hulp, het overnemen van verantwoordelijkheden binnen het gezin tot het geven van emotionele steun. We rapporteren hier de diversiteit aan antwoorden.

Het vaakst worden **huishoudelijke taken** vernoemd. Door de hulpbehoefte in het gezin, is het vaak moeilijk voor de ouders om de huishoudelijke taken die bij een gezin horen te volbrengen. Daar springen jonge mantelzorgers in. Het moet trouwens gezegd dat dit vaak, maar niet altijd het geval is. Eerder in die gezinssituaties waar één van de ouders de zorgbehoevende persoon is. In verschillende van de gesprekken waar een broer of zus beperkt is bijvoorbeeld, blijken jonge mantelzorgers minder of geen (extra) huishoudelijke taken te doen.

“Soms kook ik, ik doe de was en de plas mee als dat voor haar (red. moeder) te moeilijk is, want ze doet het zelf ook nog allemaal, maar als het niet lukt dan vraagt ze om hulp. Maar meestal help ik ook wel, ook al geeft ze dat niet aan.” (I13)

“Ze (red. moeder) probeert nog te helpen maar we hebben ook gezinshulp en poets hulp. Die doen ook wel een deel. En dan doe ik de afwas en soms wat kuisen, dat doen wij wel. En mee de was.” (I7)

Uit een aantal van de gesprekken blijkt dat niet enkel het uitvoeren van huishoudelijke taken maar ook de organisatie van het huishouden door jonge mantelzorgers wordt opgenomen. Dat dit verregaande gevolgen heeft en tot een rolomkering tussen ouder en kind kan leiden geven twee respondentes expliciet aan. Zij hebben hierbij het gevoel ‘de moederrol’ in het gezin aan te (moeten) nemen en benoemen dit zelf ook zo.

“Ik probeer dan zo te helpen met het huishouden, dat dat gebeurt. Zo van mama, vandaag moeten we toch wel dit, en zo de planning van de dag, toch wel indelen. Want anders gebeurt dat niet. Zo van: oké, vandaag gaan we dit en dat doen, dan is het huis proper. We moeten naar de winkel, we moeten dit en dat kopen. Dus toch wel zowat, dan ben ik precies zowat de mama, om het juist te zeggen. Ze zit daar ook mee in, maar er moet iemand zijn die het wel in goede banen laat lopen.” (I5)

Deze dynamiek van rolomkering tussen ouder en kind speelt ook in het volgende interviewfragment. Deze jongere neemt een grote verantwoordelijkheid op bij huishoudelijke taken. Tevens neemt ze ook een emotioneel ondersteunende en een bemiddelende rol op naar haar broer en naar haar vader toe en hun onderlinge relatie.

“I: Heb jij het gevoel dat je zorg draagt voor je mama?”

Ja. Eigenlijk voor heel mijn gezin. Omdat de mamafiguur is helemaal weg. Mama is niet meer in staat om nog deftig eten te maken, om nog te kuisen, om nog de was en de plas te doen. Zij kan eigenlijk niet meer voor zichzelf zorgen. Dus ze kan evenmin al voor een heel gezin zorgen. Ook bijvoorbeeld mijn broer. Ik begrijp dat mijn broer soms zo eens nood heeft om met iemand te praten. En dan komt hij naar mij. En de band ik met mijn broer soms heb, is niet meer gewoon een broer-zuster band. Ook mijn papa, als er iets met mijn papa scheelt, dan komt mijn papa ook naar mij. Soms hebben mijn papa en mijn broer ruzie omdat het twee botsende karakters zijn. Dan komen ze ook alle twee naar mij. Ja. Ik voel me soms ook wel verantwoordelijk omdat ik dan de enige vrouw eigenlijk thuis ben, om bijvoorbeeld wel te kuisen of dingen. Terwijl dat het eigenlijk soms vind ik, een mamataak is. Ja...” (16)

In een klein aantal gevallen vermelden respondenten dat er niet wordt tegemoetgekomen in hun behoeften en dat zij meer dan gemiddeld op zichzelf zijn aangewezen wat betreft het zorgen voor eten of hygiëne. Dit is een zware belasting en een aantal jongeren geeft aan dat ze proberen grenzen te stellen in de verantwoordelijkheden die ze daarin opnemen:

“Ja. Ik heb voor mijzelf ook ... mijn mama heeft geen hygiëne. Helemaal niet zelfs. Ze slaapt in haar kleren, ze doet soms in haar broek. Het is echt heel vies allemaal. Ze wast zich niet. Het is heel erg met haar gesteld. En euh zij heeft dus geen hygiëne maar wij hebben heel veel dieren thuis. Mijn papa staat om 1u 's nachts op te gaan werken tot 16u in de namiddag. Die is dan heel moe. Dus het is soms heel vuil thuis en dan probeer ik wel... Ik zit ook op school en zo. Dus het gaat niet altijd. Dus ik heb wel voor mijn eigen gezegd van oké, maar mijn kamer dat is iets van mij. En dan zorg ik wel dat ik mijn hygiëne in mijn kamer kan laten tonen. Omdat ik zoiets heb van, ik wil niet zoals mijn mama zijn. Ik wil voor mijn eigen kunnen zorgen. Dus ik zorg dan wel altijd voor mijn kamer. Ik doe mijn was ook zelf, mijn strijk ook zelf. Dat ook. Mijn mama doet nog alleen die van mijn broer. Soms. Maar de rest kan ik echt heel moeilijk. Ik kan niet er voor zorgen dat de badkamer er altijd even proper is. Ik kan er ook niet voor zorgen dat de woonkamer, de living en de hal en de trap. Dat is iets te veel!” (16)

“Dus zij (red. moeder) moest 's ochtends al om 7 uur beginnen en ze was thuis om 16u. Dus als wij van school thuiskwamen was zij thuis. Zij ging heel vaak om 20u al slapen. Dus ja, wij moesten dan... ze was vaak heel moe, dus ze kookte ook vaak voor ons niet... dan moesten we vaak zelf voor ons eten zorgen of we gingen bij oma en opa eten. Of we gingen iets halen. Mijn zus die vond dat zeker niet plezant. Die kon daar niet zo goed mee overweg dat mama... ja, heel afwezig was gewoon. En mama zei dan ook dat ze het jammer vond dat ze met ons niks deed. Maar ja, ze ging zelf liever weg met haar vriend dan met ons iets plezant te doen.” (12)

Naast het huishouden, wordt dus ook het verlenen van **emotionele steun of zorg** aan de hulpbehoevende persoon of aan de andere gezinsleden frequent aangehaald door de jonge mantelzorgers. Soms neemt deze emotionele zorg de vorm aan van een luisterend oor bieden of in gesprek gaan om bijvoorbeeld een situatie te verduidelijken. Soms bestaat de emotionele steun uit na schooltijd in het ziekenhuis op bezoek gaan bij het zieke gezinslid. In verschillende interviews komt naar voor dat jonge mantelzorgers veel aandacht besteden aan het anticiperen op situaties door vooruit te denken en de gevolgen voor de zorgbehoevende (proberen) in te schatten. Vervolgens past de jonge mantelzorger zijn of haar gedrag aan aan de emotionele behoeften van het gezinslid.

“Ze (red. zus met mentale beperking) woont eigenlijk voltijds thuis. Ze gaat twee dagen per week naar school omdat de school het anders niet aankan omdat het anders te zwaar is. En voor de rest is ze eigenlijk thuis. En thuis stemmen we eigenlijk alles af op haar, wat zij graag doet, om zo eigenlijk zo min mogelijk crisis te hebben thuis omdat zij graag alles voorbereidt in

haar hoofd. Ze plant de dag voor zichzelf en we proberen daar een gulden middenweg in te vinden over wat ze graag zou doen en wat haalbaar is en thuis, tja, we zorgen voor haar. Het is heel moeilijk om voor haar een juiste aanpak te vinden of te zoeken want ze weet het zelf soms niet zo goed. Soms moet je haar met rust laten en soms moet je haar wat meer sturen zodat ze niet de verkeerde richting uitgaat met dingetjes in haar hoofd van 'ik wil dat gaan doen' en dat gebeurt dan niet en dan kan ze daar heel boos om zijn. Maar anderzijds als je van in het begin zegt 'nee, dat gaat niet gebeuren' dan kan ze daar ook al heel boos om zijn. Dus, moet je daar een beetje een gulden middenweg in vinden." (I14)

"Mijn ouders die gewoon proberen te kijken van ja, gaat hij (red. broer met autisme) dit eerlijk vinden of gaat hij daar een probleem in zien? En ik ook. Ik weet dat hij ook meer grenzen heeft, denk ik, dan mijn andere broer en zus. En dat ik bepaalde dingen niet kan doen bij hem als bij hun wel. Hij vindt het bijvoorbeeld niet fijn om geknuffeld te worden of kussen. Die vindt dat gewoon niet zo fijn." (I10)

"I: Jij zorgde dan voor hem – en wat deed je dan precies?

Een beetje in zijn hoofd gaan, denken: Hoe denkt hij erover na? En dan denken: Zou ik het wel doen, zou ik het niet doen...? Want, hoe gaat hij het oppakken? Moet ik hem erin betrekken, moet ik het niet doen?

I: En proberen te praten met hem misschien...?

Ja, maar vooral veel denken van: als ik het doe, gaat hij het appreciëren of niet?

I: En misschien ook bemiddelen tussen hem en de rest van het gezin?

Ja, en heel veel zeggen van: 'ja, maar hij heeft wel autisme', dat ze daar een beetje rekening mee houden. Daar was ik dan vooral, een beetje, verantwoordelijk voor." (I11)

"I: En hoe was dat voor jou toen dat hij vorig jaar zo ziek werd? Je zei al dat je veel 's avonds op bezoek ging in het ziekenhuis. Op welke manieren zorgde je toen voor hem?

Dat was op dat moment mijn beste vriend eigenlijk. Wij kwamen keigoed overeen. Vandaar ging ik ieder avond naar ginder en maakte mijn huiswerk daar terwijl hij nog wat aan het slapen was ofzo. Wij rookten toen ook allebei. Dus dan gingen wij samen roken, even praten over andere dingen, terwijl de rest van de familie niet bij was. En dan had ik zijn PlayStation meegenomen, zodat we ons daar konden amuseren." (I12)

Een aanzienlijk aantal mantelzorgers neemt ook **fysieke of medische zorg** op voor het gezinslid met de hulpbehoefte.

"Ja, en ook als ze net uit het ziekenhuis kwam of zo en ze had wondjes, dan verzorgde ik de wondjes. Dan maakte ik alles schoon, zodat zij dat niet hoefde te doen. (...)

In het weekend ga ik naar huis. Dus, als ik in het weekend daar ben dan zeg ik wel: 'kom we gaan douchen zodat ik je rug kan wassen', zodat dat ook gewassen is, want zelf geraakt ze daar niet meer aan. Dus, dan was ik haar rug en zo." (I13)

"... zorgen dat hij zijn medicatie krijgt, dat hij voldoende rust." (I3)

"Als er verband moet aangelegd worden, gelijk nu met haar benen, dan doe ik dat ook." (I7)

Een geïnterviewde jonge mantelzorger vertelt ook dat zij na een verontrustende situatie contact nam met de hulpverlening van haar moeder om haar bezorgdheden rond medicijngebruik aan te kaarten:

"Een maand of 2 geleden had ons mama te veel gedronken en pillen genomen. Ze zat beneden. En papa zei: Ga boven zitten want ge verpest heel onze avond met zo daar te zitten. En dan wil ze naar boven gaan en dan valt ze daar op de grond en dan blijft ze daar op de grond liggen

want ze geraakt niet meer recht. ... Dus mijn papa wilt haar dan oppakken om haar naar haar kamer te brengen. Maar ze kan niet meer op haar benen staan. Dat is eigenlijk gek. Die is helemaal verlamd precies. Het enige wat zij doet is wat schreeuwen of dit of dat. En dan valt ze daar. Ja, papa pakt haar dan maar ze laat zich gewoon terugvallen op de grond en dan heeft ze daar haar roes op de grond uitgeslapen tot wanneer dat ze terug wat nuchter was. Maar dat is heel hard om te zien gewoon. Ook al ben ik het eigenlijk gewoon, ik wen er nooit aan. En dat maakt me dan weer zo kwaad? Dat is mijn mama. Dat is niet leuk om mijn mama zo te zien. En dan heb ik uiteindelijk ook een mail naar haar psychiater gestuurd om ook haar psychiater op de hoogte te brengen van: de medicatie, dat zij die niet neemt zoals ze die moet nemen. Zij combineert dat dan met alcohol. Want ik zou dan denken, die psychiater zou dat dan toch weten, maar blijkbaar precies niet. En dan heeft de psychiater wel geantwoord dat het heel nuttige informatie is. Ik heb die mail ook doorgestuurd naar (andere hulpverlening) die dan ook komt.” (I6)

Uit de interviews blijkt ook dat een aantal jonge mantelzorgers de zorgbehoevende ook, of voornamelijk, **buitenshuis** helpt. Afhankelijk van de behoefte, kan dat hulp van praktische of meer sociale aard zijn. Bijvoorbeeld het onderhouden of in goede banen leiden van sociale contacten, samen gaan wandelen of winkelen.

“Want, op dat moment had hij ook geen zin om naar zijn gsm te kijken. Dus als er dan vrienden langs gingen, dan ging dat ook allemaal langs mij.” (I12)

“En als het familiefeesten zijn, dan moet je echt wel zeggen mama, kam uw haar eens, doe eens iets anders aan, want anders gaan ze daar toch wel iets van zeggen. Het is nu ook niet dat mijn familie langs haar kant zo hoog is, maar een beetje fatsoenlijkheid kan toch ook wel, vind ik.” (I5)

“I: Heb je het gevoel dat je voor hem iets ‘meer’ zorg voor draagt dan voor je andere broer en zus? Ja. Gewoon in het dagelijkse leven ben ik wel bezorgder om hem omdat ik weet dat hij het in sociale situaties moeilijk kan hebben en moeilijker voor zichzelf kan opkomen dan mijn andere broer en zus. En dan ben ik bang dat leeftijdsgenootjes dat misschien ... daar misschien misbruik van gaan maken. Ja. En kan je hem daar dan een beetje in adviseren omdat je dat goed kan. Ja. Ik probeer dat wel ja. Bijvoorbeeld vorig jaar had ik een zesde ... was ik al klaar in het zesde uur. Dan had ik al een uur vroeger gedaan. Dan kon ik hem op maandag altijd gaan halen van school. En het is daarom dat ik wel weet wie dat zijn vriendjes waren en zo. Dus kon ik ook wel zo een beetje het in het oog houden. En dan zag jij ook als eerste van het was een goede dag of geen goede dag of ...Ja. Voilà. Of kan hij wat ventileren over wat er ging en niet ging op school.” (I10)

“Als wij weg gaan dan help ik soms ook met de rolstoel duwen. Nu zeker dat mijn papa ook met zijn schouder zit.” (I7)

“Wandelingen met hem doen! Want mijn opa was een zeer sportieve. En het was ook wel moeilijk dat hij niet alleen naar buiten kon gaan, wanneer hij naar buiten wenste te gaan.” (I1)

“In het dagelijkse leven als we naar de winkel gaan of zo, dan is het moeilijk om ten eerste al daar te geraken. Als hij rijdt is dat meestal wat om te proberen parkeren of om daar gewoon te geraken in het algemeen. Vanaf dat wij in de winkel zijn, is het vrij moeilijk voor hem om zich te concentreren op alles wat we willen doen doordat er zoveel lawaai is. Omdat er zoveel mensen zijn zodat hij niet juist kan zien hoe dicht hij bij alles staat en zo. Dan moeten we hem wel vrij vaak bij helpen.” (I8)

Twee van de geïnterviewde jongeren nemen ook (een stuk van) de **zorg voor een jongere zus** op, al is het zus niet de hulpbehoevende persoon in het gezin:

“En dan, het leven hier (red: thuis) ook, er waren dagen dat... Mijn moeder is (beroep). Dus 's avonds vanaf een uur of zes is zij weg. Dan heb ik nog een kleine zus die hier rondloopt. Dus als mijn moeder dan tot tegen haar werk in het ziekenhuis bleef, ja... Mijn oudste broer, dat was, dat is een student. Dus daar kun je niet echt veel op rekenen, zijn planning verandert altijd. Dus dan moest ik voor haar zorgen. Dat ze eten had. En dat lukte wel omdat ik daar deels voor was opgeleid, dat heeft wel veel geholpen.” (I12)

“I: Gaat het met jouw zus ook goed?

Zij heeft het daar eigenlijk veel moeilijker mee. Want ja, ik moest dan op haar ‘passen’, zeg maar. En zij kon dat absoluut niet hebben, dat ik dan op haar moest passen. Ze zei, nee, ik ga gewoon doen waar ik goesting in heb. En dan ging ze gewoon naar buiten, met vrienden iets doen, zonder aan mij iets te zeggen. En dan zei ik: ‘Sarah, waar ben je?’.” (I2)

Een van de jonge mantelzorgers vertelt ook dat hij zijn broer hielp met schoolwerk tijdens zijn ziekte:

“Maar ook met zijn schoolopdrachten. Want hij zat toen in zijn zesde middelbaar. Ze probeerden dan met Bednet, maar dat lukte niet echt omdat hij niet genoeg energie had. Dus dan hadden ze hem een aantal opdrachten gegeven die hij moest maken om zijn diploma toch nog te kunnen halen, maar dat vergde ook nog veel van hem. Dus dan hebben we met heel de familie geholpen daarmee. Ja, alles wat ik kon doen, daar heb ik mee geholpen. Als hij een test had, hem daar wat op voorbereiden. Want ik kan vloeiend Engels spreken, maar hij kan totaal geen Engels.” (I12)

2.4.1.2 Motivatie voor de zorg

Uit de interviews met de jonge mantelzorgers blijkt dat de band met het gezinslid met de hulpbehoefte de belangrijkste drijfveer is voor de zorg. Deze jongeren zijn sterk intrinsiek gemotiveerd. Gevoelens van wederkerigheid, liefde en de zorg voor het welzijn van het gezinslid komen veelvuldig ter sprake. De jongeren voelen het ook als vanzelfsprekend aan om deze zorg op te nemen, een aantal van hen zegt het nooit anders gekend te hebben.

“...ik vind dat eigenlijk gewoon mijn plicht om mijn opa te helpen. Ik weet wel dat het juist is wat ik heb gedaan. Ik ben daar heel trots op dat ik dat heb gedaan. Maar het is niet iets, waarvan ik kan zeggen ‘dat heb ik gedaan’. Nee, dat is de normale gang van zaken, dat je je opa gaat helpen, dat je hem gaat steunen waar nodig. Ik vond dat ook wel normaal. Het is niet iets ‘wauw’ dat ik heb gedaan.” (I1)

“Ik zag eigenlijk vooral... Ondanks dat ik zo jong was, zag ik mijn broer wegzakken en wegzakken en dat deed wel iets met mij. En ja dan probeer je hem te helpen, uiteindelijk, want je wilt niet dat hij ongelukkig wordt, in zijn eigen wereldje.” (I10)

“I: En wat is uw drijfveer om dat te doen? Waarom doe je dat?

Omdat zij ook altijd voor mij heeft gezorgd, dus ik doe dat uit respect, dat ik dat ook voor haar doe.” (I13)

“Ja, waarom? Omdat dat mijn zus is. Ik denk dat dat heel normaal is. Ik denk dat iedere grote zus of misschien ook wel kleinere zus een verantwoordelijk gevoel zou hebben over zijn of haar familie. Ik denk dat dat ook wel een beetje vanzelfsprekend is dat ik voor mijn zus zorg. Ik vind niet dat me dat opgelegd wordt, dat ik moet zorgen. Maar ik vind dat ik dat vanuit mezelf moet doen en dat ik zo wel zelf het gevoel heb dat me dat wel gelukkig maakt als ik ook voor mijn zus

kan zorgen en ik wil dat ook doen. Dat is een deel van de familie, dat is niet anders, ik ben het ook niet anders gewoon en het is altijd zo geweest.” (I14)

Wanneer we ernaar vragen, zeggen een heel aantal jonge mantelzorgers dat ze een bepaalde vrijheid ervaren in het opnemen van de zorg. Het valt echter ook op dat veel van de antwoorden voorwaardelijk geformuleerd zijn en dat andere partijen een rol spelen hierin, bijvoorbeeld de ouders of een poets- of gezinshulp. Of er wordt gezegd dat er ook wel een bepaalde belasting is. Zoals we eerder al aanhaalden proberen sommige jongeren zelf ook wel grenzen te stellen in welke verantwoordelijkheden ze al dan niet opnemen.

“I: En had je het gevoel dat je daar een keuze in had?

Ja, dat wel. Er waren dagen dat ik, als ik hier thuiskwam, eerst nog even in stilte werkte. Dat waren dan meestal wel de dagen dat mijn ouders ginder waren. Dat er op zijn minst iemand was.” (I12)

“I: Heb je het gevoel dat je een keuze hierin kan maken? Dat je bepaalde dingen wel en niet zou doen?

Je bedoelt in het zorgen? Dat ik bepaalde dingen wel zou doen en andere niet?

I: Ja, dat je zegt van ik zou dit kunnen doen maar ik ga het toch niet doen, om één of andere reden...?

Ja ik probeer eigenlijk veel mee te zorgen. Dat zijn soms kleine dingen hé, in bed steken of in bad gaan. Maar dat kan soms heel belastend zijn en dat kan soms heel veel werk zijn. Maar als ik met school bijvoorbeeld te veel werk heb, dan laat ik ook wel aanvoelen van ja..., met de examens is dat bijvoorbeeld heel erg, dan heb ik ook liever dat ze gewoon niet thuis is. Dat ik voor mezelf rustig..., omdat ik dat ook wel voor mezelf belangrijk vind dat wat ik op school presteer niet mag lijden onder de thuissituatie eigenlijk. Dat begrijpen mijn ouders ook wel, daar moet ik goede punten voor halen en daar moet ik ook mijn best voor doen. Ze begrijpen dat dat niet altijd mogelijk is maar in de mate van het mogelijke probeer ik wel zo veel mogelijk mee te ondersteunen en thuis zowat te zien wat ik kan doen. Zo van die dingen.” (I14)

“I: Heb je het gevoel dat je daar ooit een keuze hebt gehad: die zorg doe ik wel, en die zorg, dat doe ik niet? Had je het gevoel dat je kon kiezen, of was het vanzelfsprekend?

Het was meer wat ik kon dat ik deed en als er iets was dat ik echt niet kon, dan ja, kon ik het niet.” (I10)

Maar soms lijkt het heel moeilijk om bepaalde zorg niet te geven, zeker als de zorgbehoevende persoon een ouder is en er weinig of geen alternatieven zijn:

“I: En heb je het gevoel dat je daar een keuze in hebt? Dat je, als je sommige dingen misschien niet graag wil doen, dat je dan ook kunt zeggen: ‘dat ga ik niet doen’, of werkt het zo niet?

Als ik vraag of het echt nodig is, heb ik daar wel de keuze in, als ze (red. moeder) ‘nee’ zegt. Maar als zij vraagt ‘kun je dat wel doen ajb?’, dan doe ik dat wel.” (I15)

2.4.1.3 Onbekend is onbemind

Van een groot aantal jonge mantelzorgers horen we dat ze op onbegrip stoten in hun omgeving en in de ruimere samenleving. Het gaat dan over onbegrip over de beperkte of zieke persoon in het gezin, over hoe hiermee om te gaan en/of over de rol van het mantelzorger zijn.

“I: En zou je het belangrijk vinden dat jongeren zoals jij, we noemen dat jonge mantelzorgers, beter worden opgespoord? Want vaak weten mensen niet dat ze er zijn. Zou het goed zijn om dat wat zichtbaarder te maken?

Ja, ik denk dat wel. Moesten meer mensen weten wat dat wil zeggen, een jonge mantelzorger, dan denk ik dat meer mensen daar ook respect voor gaan tonen. Zoals bij mij op school zeggen ze wel dat ik geen opvoeding heb gekregen, maar ze weten niet wat daarachter zit. Wat ik

thuis allemaal doe. Ik denk als dat openbaar zou worden, dat er meer respect zou getoond worden, dat wel.” (I13)

“Ja, ik kan me wel ongelukkig voelen maar ik kan niet echt zeggen waarom dat is. Of misschien omdat ik het gevoel heb dat ze me toch niet gaan begrijpen dat ik dat misschien niet durf zeggen. Misschien begrijpen ze het wel hé. Maar het gevoel dat ze niet vertrouwd zijn met alles. Want als ge ziet in het algemeen zijn er heel weinig mensen mee begaan of die daar iets van af weten. Als wij op straat wandelen bv. op kamp met een groep van mensen met een beperking en we zijn met 12 begeleiders en 9 van de 10 mensen zullen wegkijken en: ‘zijn die niet gevaarlijk en wow die zijn met zo’n grote groep en wow zijn die niet gevaarlijk? En ge gaat die toch bijhouden hé?’.” (I14)

“Ik weet nog... Ik was zeer jong, 9 à 10 jaar, en ik was met mijn opa. We gingen naar buiten, daar waren trappen. Daar waren buurmeisjes en buurjongens. We speelden zo op straat. En dat ze me echt zo bekeken, van wat is er gebeurd met u opa? Je zag die blikken ook wel. Het is niet dat dat een schaamtegevoel was, dat zeg ik niet, want ik was echt trots op mijn opa. Maar ik had dat ook niet graag dat mensen keken.” (I1)

“Zo merk je dat er toch veel meer jongeren met die ervaringen zitten maar dat het toch een gigantische drempel is ...Ja. Er wordt niet over gepraat. En ook op school is er weinig ruimte om in een vak godsdienst of weet ik veel, tussen door of in klasmomenten daar iets rond te doen hé. Er wordt niets over gezegd. Daar wordt een soort van taboe of zo rond gehouden. Of niemand durft zich ... niemand durft zoiets te vertellen?” (I0)

2.4.2 Impact op leven

In de gesprekken met de jonge mantelzorgers kunnen we drie gebieden van impact van het jonge mantelzorger zijn onderscheiden: impact op hun persoonlijke ontwikkeling, impact op hun relaties en sociaal leven en op het schoolse leven.

2.4.2.1 Persoonlijke ontwikkeling

Wat betreft de impact op de persoon is een eerste opvallend resultaat dat veel van de jongeren zeggen dat ze bepaalde vaardigheden of inzichten hebben die jongeren van hun leeftijd doorgaans (nog) niet hebben. Door de ervaringen die ze meedragen zijn ze doorgaans erg zelfstandig geworden, een aantal van hen geven ook aan dat ze empathischer zijn en meer dan anderen weten wat er nodig is bij personen met een hulpbehoefte.

*“I: Als ik je beluister, dan denk ik, ja dat je daar heel veel uit geleerd hebt?
Ja, zeer zeker. Dat klopt. Ik ben daardoor zeer zelfstandig geworden. Ik kan echt mijn plan trekken, op elk gebied.” (I1)*

*“I: Kan je bedenken op welke manier dat dat zorg dragen of zorg hebben gedragen in het verleden ook, op welke manier dat dat uw leven heeft veranderd? Heeft dat misschien invloed gehad op uw persoonlijkheid, op uw ervaringen?
Ik denk persoonlijk dat ik echt op zeer jonge leeftijd al volwassener was dan de rest van mijn klas. Dat ik echt mensen kon helpen. Ja, dat ik kon kijken door een bril van de volwassen wereld, zeg maar.” (I11)*

“I: Heb je het gevoel dat die zorg voor je broer ... ik kan me voorstellen dat je met een bezorgdheid zit. Dat het wel wat aandacht en energie vraagt. Zijn er ook dingen die je daardoor juist leert of die je anders gaat zien?”

Ja. Gewoon, hoe je moet omgaan met iemand met autisme. Dat leer je daar wel uit.

I: En dat je een soort gevoeligheid ontwikkelt daarvoor?

Ja. En ook dan gewoon in het dagelijkse leven moest ik iemand zo leren kennen, dan weet ik al meteen van ah ja, zo en zo. Het hangt er natuurlijk weer van af welke vorm dat die persoon heeft maar...” (I10)

“I: Heb je het gevoel dat dat zorgdragen uw leven verandert of beïnvloedt? Uw ervaringen dat ge hebt of uw persoonlijkheid misschien?

... ik denk dat dat in mijn persoonlijkheid ook wel... Ik denk dat ik een heel zorgend type ben en dat ik ook wel bij iedereen, ook al heb je een beperking of niet, dat ik ook wel empathisch zou zijn om hoe die persoon zich voelt, om als er iets mis is dat ik dat ook wel direct zal doorhebben en dat ik daar ook wel op zal inspelen. Ik denk dat dat wel een invloed heeft op wie ik ben. Het zorgende zit wel in mij. Ik denk wel meer vanuit de thuissituatie. Ik denk toch wel dat dat een belangrijk aspect is.” (I14)

“Ik ben heel zelfstandig geworden. Ik kan goed op mijn ééntje verder. Ik heb dat ook zo geleerd. Want ja, mijn mama was er niet zo veel.” (I2)

“Sowieso leer je op een bepaalde manier om meer zelfstandig te zijn. En ja, het is een heel moeilijke situatie wat maakt dat ge soms ook creatief moet zijn met de dingen. En ik denk zeker wel dat dat mij op een bepaalde manier ook sterker maakt. Omdat ge het allemaal al eens hebt meegemaakt. Omdat ge uiteindelijk u er doorheen wilt en moet doorsleuren. En dat maakt wel dat ge, u best ervoor doet en u ervoor inzet.” (I3)

“Mijn mama heeft me gemaakt tot wie ik nu ben. En mijn mama heeft mij onbewust heel zelfstandig gemaakt en heel zelfbewust gemaakt. Ja. Ik had nooit zo sterk geweest had mijn mama zo niet geweest. Dan had ik een onbezorgde jeugd gehad maar dan had ik misschien niet zo sterk in het leven gestaan als nu. Want ik mag tegenslag hebben maar ik ga daar wel terug door. Ik vind mijn weg wel terug zal ik maar zeggen. Dus ik vind uiteindelijk op zich heeft het een grote impact op mij gehad. Maar het heeft geen slechte impact op mij gehad.” (I6)

“Ik heb het gevoel dat anderen er beter af zijn gekomen. Maar ik denk niet dat ... dat is wikken en wegen. Ik kan beter zorgen voor mijn papa dus ik heb al bepaalde levensskills, als ik het zo mag zeggen, die ik dan later kan gebruiken. Ik ben ook gaan werken op mijn 15 en dan zo financieel mee gezorgd voor mijn ouders. We hebben zo een potje waar we geld in steken; gewoon om zowat zeker te zijn dat we iets over hebben om brood te gaan halen. Zo van die kleine dingen. En als ik dan werk dan steek ik daar een klein beetje in. Het is niet van alles dat ik heb geef ik af. Maar een kleine bijdrage. En ja, dat zijn zo van die kleine dingen. Ik weet wat ik moet doen voor dat ik iets koop. Ik kan ongeveer inschatten als iemand zich niet goed voelt of zo. Als ik voor mijn kleine zus moet zorgen of voor mijn papa moet zorgen. Dus dat zijn kleine dingen die mij in het voordeel zetten tegenover anderen.” (I8)

Een aantal jongeren zegt ook een gevoel van eigenwaarde te halen uit de zorg die ze (ge)geven (hebben):

“Ik heb daar heel veel uit geleerd en ik heb veel meer zelfvertrouwen daardoor gekregen. Omdat ik daar mee naar buiten ben durven komen. En, dat durven zeggen tegen anderen. Dat ik toch die stap heb gezet. En dat ik dan trots mag zijn op mijzelf. Dat ik dan verder als ik nog zoiets tegenkom, dat ik dat nog kan doen. Omdat bij mij is het positief geworden. Een positief verhaal eigenlijk. Moeke is wel gestorven maar toch, die leeft nog altijd.” (I0)

“Nu voel ik mij wel trots dat ik dat heb kunnen doen uiteindelijk. Ook als ik mij nu slecht voel dan weet ik hoe dat ik ermee kan omgaan, dat ik het overleef.” (I11)

Een keerzijde is wel dat de meeste jonge mantelzorgers tijdens het interview ook aangeven dat ze regelmatig bezorgd zijn over de persoon met de zorgbehoefte in het gezin:

“Gewoon in het dagelijkse leven ben ik wel bezorgder om hem omdat ik weet dat hij het in sociale situaties het moeilijk kan hebben en moeilijker voor zichzelf kan opkomen dan mijn andere broer en zus. En euh dan ben ik bang dat leeftijdsgenootjes dat misschien ... daar misschien misbruik van gaan maken.” (I10)

*“I: Betekent dat dan ook dat dit impact heeft bijvoorbeeld op alles met school?
Ja, ik merk wel dat het wel moeizamer is, je bent dan wel wat bezorgder, je zit er meer mee in je hoofd. Je doet ook... allé... je hebt minder tijd om te studeren. Je wil er ook voor hem zijn en niet de hele tijd studeren of zo...” (I3)*

*“I: Maar het is niet alleen het praktische leven elke dag, denk ik... ook gewoon al die zorgen die je eromheen hebt hé?
Jaja, de gedachten. Gaat ze nog eens uit haar bed komen? Gaat ze nog eens in de kast vallen? Heeft ze nu gedronken of heeft ze weer foute pillen?” (I4)*

*“I: Zou hij alleen kunnen gaan naar de winkel?
Hij zou het alleen kunnen doen maar dat is dan mijn persoonlijk gevoel, dan ben ik een beetje bang of dat wel optimaal zou lukken. En in hoever hij alles kan gaan halen wat wij nodig hebben. ...Dat zit zo wel altijd in mijn achterhoofd als ik iets wil gaan doen. Bijvoorbeeld als ik naar buiten ga en ons mama is nog niet thuis. Dan is dat toch wel een beetje van, zou ik toch niet beter thuisblijven en ervoor zorgen dat er niets gebeurt?” (I8)*

We bevroegen tijdens de interviews ook de impact op de eigen gezondheid. Deze impact kan fysiek of mentaal zijn en hangt ook af van de fase of ernst van de hulpbehoefte. Voor de meeste jonge mantelzorgers lijken de gevolgen eerder mentaal te zijn. We horen regelmatig dat het vinden van voldoende ruimte voor henzelf een moeilijkheid is als jonge mantelzorger. De hulpbehoevende wordt regelmatig, soms noodgedwongen, op de eerste plaats gezet en de eigen behoeften komen in het gedrang:

*“I: En hoe was dat voor u?
Ja, wel een beetje frustrerend eigenlijk wel. Vroeger dat dan meegemaakt, zeker omdat je dan nog zo jong bent. Dat je dan geconfronteerd wordt met de harde waarheid: ik moet voor hem zorgen. Terwijl ik zelf zoiets had van: ik ben op een leeftijd, ik moet kunnen spelen, in plaats van te zorgen. (...)
I: Zijn er ook negatieve dingen of moeilijkheden die je hebt ondervonden?
Ik zette mijn eigen eigenlijk niet meer op de eerste plaats, omdat ik meer voor hem zorgde.” (I11)*

“Als ik het heb over zwaar heb, dat is niet altijd fysiek zwaar maar dat is vooral mentaal zwaar om constant... Het is hier nooit rustig in huis. Het is altijd lawaai van hier naar daar. Van de tv die speelt omdat zij dat graag heeft, omdat ze aan het zingen is, omdat ze vragen aan het stellen is. Het is aan tafel – normaal gezien bij veel families kunt ge een gesprek hebben aan tafel of het is gewoon stil aan tafel - maar bij haar is dat: ze is aan het eten en tegelijkertijd is zij vragen aan het stellen. Of ze is iets anders aan het doen of ze is van haar stoel aan het weglopen of weet ik veel wat. Dat is mentaal gewoon héél zwaar om constant te zeggen van: ok, pff, rustig.” (I14)

Wanneer de jongeren daarbij nog andere zorgen of problemen krijgen, wordt de combinatie met het zorgen thuis erg zwaar:

“I: En heb je de indruk dat het opnemen van die zorg een invloed heeft op hoe het met je gaat, in het algemeen?

Soms wel. Niet altijd, maar soms wel.

I: En op welke manier?

Bijvoorbeeld als je het zelf moeilijk hebt, en je hebt echt een rottag, en je moet dan nog iemand anders' zorgen erbij nemen of te veel doen in het huishouden; dan speelt dat ook wel op je gemoed, op je gedrag en hoe je je voelt.” (I13)

“I: Zijn er momenten geweest dat je het zelf echt heel moeilijk had?

Ja. Dan had ik echt een hele druk op mij. Ik had zo precies een zware rugzak en druk langs alle kanten. Dat waren echt heel moeilijke periodes. Is dat die periode rond 15, 16 jaar? Ik denk dat het dit jaar, vorig jaar was. 15, 16 jaar was ook moeilijk maar dan voelde ik die druk niet van thuis. Ja, nu met het ouder worden, ik had zo mijn eigen plek niet. Ik wist niet goed waar ik thuishoorde en mijn oma was dan ook zo net gestorven. En ja, ik had de druk van de school, van het leren. De druk van mama, al dat gezaag rond mijn oren altijd.” (I16)

Een aantal jonge mantelzorgers spreekt over de schuldgevoelens die ze ervaren, gevoelens van te kort schieten en niet genoeg te kunnen doen:

“I: Zijn er ook moeilijkheden waar je mee te maken hebt?

Ja, ik denk dat ik heel moeilijk kan loslaten. Zo, ik trek mij heel veel dingen aan en ik neem alles heel persoonlijk op. Euhm, ja en als er iets zou zijn met mijn zus of weet ik veel wie dan zou ik dat altijd in het persoonlijke trekken en dat zal altijd mijn schuld zijn. Dat is misschien heel cru gezegd maar ik zal altijd zoiets hebben van ‘ik had dat moeten doen, om dat te voorkomen’. En ik kan heel moeilijk aannemen: ‘het is nu eenmaal zo, ik kon er niets aan doen’. En dat loslaten, daar heb ik wel wat moeite mee, denk ik.” (I14)

“Maar ik hoor ook wel in je verhaal een beetje van, soms zit ik wel met schuldgevoelens?

Tegenover (namen broers). Omdat ik er niet vaak genoeg ben. Ik ben niet zo super vaak thuis. En die missen mij wel heel hard. Vooral (broer 1) mist mij. Die geeft heel veel aan mij. Dus dan heb ik een soort gevoel dat ik misschien er meer voor hem er zou moeten zijn.” (I9)

Twee jongeren die we spraken zijn opgenomen (geweest) in een psychiatrisch ziekenhuis. Zij wijten dit niet exclusief, maar wel ten dele, aan de zorgsituatie thuis. Door de vele mentale ruimte die de (be)zorg(dheden) kostte, hadden zij weinig ruimte voor zichzelf:

“I: Heb je het gevoel dat het zorg dragen je leven of je persoonlijkheid heeft veranderd?

Ja (beslist).

I: Ja. En op welke manier?

Je kan je eigen zorgen geen plaats geven, je kunt ze niet verwerken, omdat je altijd andere zorgen aan je hoofd hebt. Ik schuif mijn eigen zorgen aan de kant om iemand anders' zorgen te verhelpen.

(...)

I: En heeft het een impact denk je op je eigen welzijn en je gezondheid?

Ik denk een beetje van wel. Ik denk dat het er deels wel mee heeft te maken dat ik hier (psychiatrisch ziekenhuis) ben. Want, ik heb nooit mijn eigen problemen kunnen bekijken en rustig een plaats kunnen geven. Dus ik denk wel dat dat er mee te maken heeft.” (I13)

“I: En hebt ge het gevoel dat het zorgdragen uw leven verandert of uw persoonlijkheid, uw ervaringen dat het een impact heeft op u?

Ja. Toch wel ja. Er zijn veel dingen die ik mis als tiener. Voor een stuk kies ik daar ook wel zelf in. Maar ook door altijd de zorg dragen, door inderdaad mijn familie op de eerste plaats te zetten in plaats van mijzelf, heb ik ook wel gemerkt dat het negatieve gevolgen heeft voor mijzelf.

I: Aan wat voor dingen denkt ge?

Gewoon, op psychologisch vlak. Ik heb ook een jaar in (naam psychiatrisch ziekenhuis) gezeten. Dat was natuurlijk niet alleen daardoor. Maar dat heeft zeker wel zijn rol gespeeld.

I: En hoe kwam dat denkt ge? Wat was er dat misging?

Ja. Op dat moment door inderdaad mijzelf niet goed in de hand te hebben en dan ook de verwachting te hebben van..., ik deed altijd omdat ik het toen ook moest doen. Dan was dat gewoon te veel.” (I15)

Er zijn ook mantelzorgers die fysieke gevolgen ondervinden van de zorgsituatie, hoewel ze daar zelf niet steeds zwaar aan tillen. Zo eten ze soms slecht of weinig tijdens intensieve periodes van zorg, of voelen ze zich vermoeid door de veeleisende thuissituatie.

“I: Heeft het een impact gehad op je eigen welzijn en je gezondheid denk je?

Op mijn gezondheid niet echt. Ik ben wel op dat moment veel afgevallen. De periodes dat ik daar zat, was dat zo eens een appel eten die daar op een plateau lag ofzo, de boterhammen die ik 's ochtends nog extra had meegenomen, maar ja... voor de rest at ik daar niet veel. En tegen dat ik thuiskwam had ik er niet echt zin in om nog iets te eten. Maar voor de rest denk ik niet dat dat veel impact heeft op mijn gezondheid. Ik sliep veel minder, maar ik heb daar geen last van gehad.” (I12)

We vroegen de jongeren naar hun toekomstplannen. Een aantal van hen geeft aan dat de situatie thuis geen impact heeft op hun verdere studies of hun plannen om alleen te gaan wonen:

“I: Op wat denk je dat die ervaring nog invloed heeft gehad? Bijvoorbeeld ik denk aan het feit dat je op een bepaald moment hebt moeten beslissen wat ga ik in het middelbaar doen, welke studierichting ga ik doen, wat wil ik later doen. Is dat er voor jou aan verbonden of toch niet? Nee, ik ben een zeer sociaal iemand. Ik heb eigenlijk altijd al mijn plannen gehad. Ik denk echt wel aan mijn toekomst. Al van vroeg af aan heb ik de raad gekregen om iets met mijn stem en mijn spraak te gaan doen. In het middelbaar heb ik altijd ASO gedaan. En later wil ik aan (naam hogeschool) logopedie studeren.” (I1)

Ze zeggen soms ook dat hun ouders hen steunen in hun toekomst(plannen), ondanks de gezondheidsproblemen die zij zelf ervaren:

“En als je naar de toekomst kijkt, bijvoorbeeld verder studeren, of je school over een paar maanden, of alleen gaan wonen, de relatie met je vriend ook, hoe kijk je daar naar? Ik wil sowieso... Allez, mijn ouders steunen mij daarin om verder te gaan met school. Zij willen ook dat ik terug mijn school opneem, niet dit jaar, want dit jaar heb ik school stopgezet omdat dat het beste was voor hier (red. opname in psychiatrisch ziekenhuis). Dus volgend jaar start ik terug met school en ze hebben gezegd: ‘hoe lang je ook naar school wil gaan, doe dat!’, omdat zij wel willen dat ik genoeg centen ga verdienen voor later en dat ik op mijn eigen benen leer staan, ondanks dat zij al die problemen hebben.” (I13)

Er zijn ook jongeren die aangeven dat de toekomstige zorg voor het hulpbehoevend gezinslid hen zorgt baart. Ze voelen zich verantwoordelijk om deze op te nemen, maar de combinatie met het eigen toekomstig leven (gezin, kinderen, ...) of met de financiële en organisatorische aspecten van de zorg houden hen bezig. Dit leidt tot gevoelens van verscheurdheid, en roept ook de vraag op om een goede ondersteuning en bijstand.

“I: Heeft het opnemen van zorg een invloed op hoe het met jou gaat?

Ja dat denk ik wel. (...) Het is een zus met een beperking en het kan zijn dat ze niet zo heel lang meer leeft en er is een hele grote kans dat ze in een instelling komt en op den duur zal dat wel moeten als mijn ouders gewoon te oud zijn om te kunnen zorgen dan zal ze wel in een instelling moeten en ik kan haar niet voltijds in huis nemen. Dat is ook niet de bedoeling en dat willen mama en papa ook niet dat ik daar constant voor zorg. Maar ze wordt ook ouder en ouder dus ik ga haar misschien ook minder en minder zien en ik ga er wel altijd tijd moeten insteken wat ik niet erg vind want het blijft nog altijd mijn zus, maar dat maakt het wel lastig om los te laten hé. Ik moet haar kunnen toevertrouwen aan iemand anders en dan wordt ze eigenlijk een weeskindje, niet echt, maar ik heb zo dat gevoel, ze is weg bij haar familie omdat het gewoon niet meer gaat en dat is wel heel confronterend als je daaraan denkt.

(...)

Ik heb altijd gezegd tegen mijn ouders als de zorg te zwaar wordt voor hen, dat ik mijn zus wil laten inwonen bij mij. Maar ik beseft ook wel, ook al vind ik dat heel moeilijk om dat toe te geven dat dat niet gaat gaan. Als ik een relatie heb en ik heb een gezin dan is het niet mogelijk om iemand met een beperking, die constant bij u is om die voltijds in huis te nemen.” (I14)

“Ik weet in de toekomst ga ik gaan moeten zorgen ofwel voor mijn broer ofwel voor mijn mama. Ik weet het wel niet hoe dat ik het ga moeten aanpakken. Ik heb niet het geld, niet de voorzieningen zeg maar. Ik hoop dat het in de toekomst natuurlijk wel zo is. Maar ik zou inderdaad niet weten hoe ik er moet aan beginnen. Omdat ik weet dat er ook bepaalde subsidies of wat dan ook er wel voor is. Maar ik zou inderdaad niet weten waar dat ik ze zou moeten gaan aanvragen of dergelijke.” (I15)

Daarnaast is er ook een jonge mantelzorger die volmondig stelt dat ze thuis blijft wonen om haar moeder te helpen:

“Ik heb zelf gezegd dat zolang ik niemand heb, blijf ik in huis wonen. Ja.

I: Dat is wel vergaand hé? Dat is een mooi engagement.

Ik ben dat al heel lang aan het zeggen. Dat ik mijn mama graag zie. Ik wil ook niet snel weggaan. Ja.

I: Dus je richt je leven daar wel wat op in eigenlijk?

Ja. Ook omdat ik graag mensen help. Dan is dit ook al een goed begin eigenlijk. Dat ik mijn mama help. Dan kan ze ook langer thuis blijven wonen zolang dat het gaat.” (I7)

2.4.2.2 Relaties en sociaal leven

De zorgsituatie thuis heeft ook een invloed op de relaties van de jongeren en op hun sociaal leven. Wat betreft de relatie met de zorgbehoevende persoon zien we heel gemengde ervaringen. Een aantal jonge mantelzorgers geeft aan dat de zorg de relatie met het hulpbehoevende gezinslid versterkt:

“I: En zijn er ook positieve kanten aan denk je?

Het positieve is wel dat ik haar zie glimlachen. Als ik haar kan helpen, glimlacht zij en zij vindt dat fijn dat ik een dochter ben die dat wel doet. Die haar helpt, en het beste wil voor het gezin, en voor de mama.” (I13)

“Denkt ge dat er ook positieve kanten aan zijn eventueel? Zorgen voor? Ja. Ja. Zeker en vast. Ik heb een heel hechte band met mijn mama. Ik zeg altijd, dat is mijn mama maar dat is ook mijn beste vriendin.” (I15)

“Betekende dat dat je in je dagelijkse leven ook veel tijd met hem doorbracht?

Ja, en ik ben daar ook heel blij om. Daarom heb ik een zeer sterke band gekregen met mijn opa.” (I1)

“...Omdat de laatste jaren heb ik echt altijd zo zijn grenzen meer proberen te respecteren. En dan zag ik ook wel dat hij vaker dan ook uit zichzelf kwam om een spelletje te spelen of zo. Dat hij mij meer vertrouwde en zo.” (I10)

“I: Zijn er eventueel ook positieve kanten aan?

Ja, ik denk dat we nu nog altijd beter met elkaar om kunnen gaan.” (I12)

Soms zijn de relaties met de hulpbehoevende persoon in het gezin wat complexer. Dit kan komen door botsende karakters, de verhoudingen binnen het gezin, en/of gecombineerd met de aard van de hulpbehoefte (onbegrip van de hulpbehoevende persoon, het ontwikkelingsniveau ...). In een aantal gevallen zien we dat de hulpbehoefte de ‘normale’ verhoudingen in het gezin (tussen broers en zussen onderling of tussen ouder en kind) in de weg staat. Dit kan een aanleiding zijn voor spanningen.

“Dat is zo vanaf..., wanneer is dat begonnen, begin het middelbaar tot halfweg het middelbaar is dat zo ontstaan dat ik meer ben beginnen zorgen dat ik ze af en toe meeneem naar ergens of dat ik zeg ‘we gaan een fietstochtje doen met twee’, of we gaan een keer weg. Dat was vroeger niet zo voor de hand liggend maar nu gebeurt het wel eens dat ik zeg ‘kom we gaan eens met twee naar de zoo’. Dat is zo de laatste jaren zowat gegroeid. Maar ze beseft heel goed dat ik haar zus ben en dat ik niet degene ben die haar baas is, dus ze luistert niet altijd goed naar mij of ze wil niet goed luisteren naar mij omdat ze zoiets heeft van: ja maar eigenlijk zijn we evenwaardig. We zijn zussen. Dus we moeten luisteren naar mama en papa maar dat geldt evengoed voor mij als voor u. Dus jij gaat nu niet efkes de baas spelen over mij. Dat beseft ze wel.” (I14)

“Soms voel ik ook jaloezie van haar (red. moeder) op mij. Omdat, ik heb een goede band met papa, ik heb een goede band met mijn broer. Ik sta zowat centraal in het gezin zeg maar. Terwijl ja, ik heb soms haar taken en ze is daar soms jaloers op. Dat zegt ze mij soms zelf ook. Dus je zit een beetje in strijd ook met haar rond die positionering in jouw gezin hé? Ja.” (I6)

“Mama die had eigenlijk een drankprobleem. Terwijl ze had de jaren daarvoor eigenlijk niet gedronken. Maar zodra er iemand in haar buurt dronk, dan ging ze meedoen en dan kent ze haar limieten niet. M., haar vriend dan, die had eigenlijk ook een drankprobleem. En dan gingen ze met twee in het weekend drinken en heel luidruchtig zijn. En we vonden dat helemaal niet plezant. We hebben daar meerdere malen over gesproken met mama. En ja, ze begreep dat wel. En ze heeft daar dan ook met M. over gesproken. Maar ja, M. had eigenlijk ook een probleem en hij zag dat niet in. Dus dat was heel moeilijk om die twee altijd samen te zien. En wij vonden dat echt niet leuk.

Dan is onze relatie met mama ook verslechterd. Want dan ging ze vaak ook ... ze reed ook met de moto en M. ook. En dan gingen ze vaak in het weekend weg, of een dag weg met de moto. Dus ja, we zagen mama echt heel weinig.” (I2)

“En echte zelfmoordpogingen zijn er niet meer geweest dan... wel zo ‘up’s en downs’, dat ze wat minder is en dan weer wat beter. Als ge dan naar haar gaat als ze niet goed is, ja, dan hebt ge pech. En dan zit ge gewoon de hele dag TV te zien en zij ligt de hele dag in de zetel te slapen. En als ze goed is, dan spelen we altijd wel gezelschapsspellekes. Dat is zo wel iets wat ik heb met mijn mama. Als ik naar daar ga en ze is goed, dan maakt ze wel meer tijd voor mij vrij dan mijn papa, tegenwoordig. Want die is veel met zijn werk bezig. Dus dat vind ik wel altijd plezant als ik naar mijn mama ga. En daardoor is die band ook wel gebeterd, de laatste jaren. Ook omdat die downs wel minderen de laatste tijd. Overlaatst had ze dan wel nog eens een down-momentje... en dan hebt ge zo van die momenten dat ge daar zijt, en dan zit ze daarmee in, en dan begint ze te wenen. En dan moet ge ze troosten. Maar dan weet ik nooit zo goed hoe ik dan moet reageren. Want ja, ge kunt moeilijk zeggen, ja ok ze is een goede mama, maar ...

ge zijt de beste mama ter wereld... ja? Dat is misschien hard, maar in uzelf weet ge dat dat niet zo is. Want als ge dan kijkt naar de mama's van uw vriendinnen... Ik wou dat ik zo'n mama had... Ook die goed met mijn vriendinnen overeenkomt, dat dat nooit zo van die gênante stiltes zijn of zo... dus ja..." (I5)

"Maar, nu heb ik zo iets van: ik zie niet echt het nut om terug zo een goede band op te bouwen. En wel zo een oppervlakkige band van papa ik kan wel praten met u en zo en ik vind u wel tof en ik hou nog steeds van u, maar niet een band dat ik van hem hou als ik van mijn mama houd bijvoorbeeld. Omdat ik heb van ja maar ja, dan gaat ge terug hervallen in zo'n psychose want ge zegt altijd dat ge het niet meer gaat doen en het blijft maar gebeuren. Ik zie geen nut meer om terug zo een band op te bouwen. Snapt ge?" (I9)

Voor veel jonge mantelzorgers heeft de situatie thuis ook een impact op hun sociaal leven. Ze zoeken naar manieren om dit toch georganiseerd te krijgen. Zelfstandigheid, steun van ouders en begrip van de omgeving zijn hier helpend:

"I: Is er ook een invloed van zorg dragen op je sociale leven?"

Ja, bijvoorbeeld één van de twee ouders is weg, dan vind ik het heel moeilijk om af te spreken, want ik ging in (naam gemeente) naar school dus ik had heel wat vrienden in de (regio) en met de fiets naar (naam), ik deed dat nu wel elke dag, maar dan ben ik toch wel 40 minuten onderweg en om dan een keer af te spreken is dat voor mij wel wat moeilijk want mijn zus kan niet alleen thuis blijven en we kunnen niet effe zeggen kom we gaan vlug de auto in, we gaan (naam respondente) weg doen en we komen dan terug. Dan heeft die zo iets van wat moet ik nu met de auto, dat is helemaal niet belangrijk, ik ben hier bezig met mijn ding dus ik ga niet efkes heen en weer met de auto. Dus dat maakt het voor mij wel wat moeilijk. Dus ik probeer heel veel met de fiets te doen maar als één van de ouders weg is, we zijn maar met drie thuis dan is het wel moeilijk om weg te gaan. Dan moeten veel mensen naar hier komen wat ik ook wel lastig vind dat ze zich telkens moeten verplaatsen om naar mij te komen eigenlijk omdat het anders niet gaat of moeilijk gaat. Maar mijn ouders die weten dat wel en die proberen daar ook wel rekening mee te houden. Ze willen ook niet dat mijn sociale contacten daar onder lijden. Ze proberen ook wel te stimuleren van, spreek ne keer af. Op dat vlak ben ik redelijk zelfstandig omdat ik vaak dingen organiseer of er zelf voor zorg om ergens te geraken. Het zal niet zo zijn van: 'Mama ik moet naar daar, kunt ge mij brengen?' Maar ik zal er naartoe gaan met de fiets of de bus. Ik zal het zelf oplossen of een oplossing zoeken of anders vraag ik iemand om mij te komen halen. In zo van die dingen daar ben ik dan wel redelijk zelfstandig in." (I14)

Voor een aantal van hen is of was de bezorgdheid om de thuissituatie zo groot dat er afgezien wordt van activiteiten buitenshuis met vrienden:

"Wel, in mijn vrije tijd, als ik bijvoorbeeld met mijn vriendjes weg kon gaan dan dacht ik altijd: ik kan beter thuisblijven want het moest maar eens gebeuren dat... dat mijn broer boos wordt ofzo dan kan ik er zijn om het terug goed te maken.

I: Dus je hield altijd wel rekening met thuis?"

Ja, dat wel". (I11)

"I: En had het een invloed op je sociaal leven, op je vrije tijd?"

Ja, ik had niet echt veel vrije tijd meer. Ik ging naar school in [naam stad 2], dus ik had veel vrienden van [naam stad 3] en van [naam stad 4], van zowat overal. Normaal ging ik daar af en toe eens een weekendje naartoe, maar dat deed ik gewoon niet meer. Ik wilde direct naar huis, naar het ziekenhuis." (I12)

“Ja, veel ga ik niet weg. Ik ben meestal thuis of bij mijn vriend. Maar ja, mijn vriend woont een paar straten verder, dus...

I: En weet hij van de situatie?

Ja.

I: En is dat door het zorg dragen dat je niet veel weggaat?

Meestal bekijk ik hoe mijn mama zich voelt. Als ik weet dat ze zich niet goed voelt, dan blijf ik thuis. Voelt zij zich wel goed, dan zegt ze: ‘Ga maar naar buiten.’” (I13)

Een heel aantal jonge mantelzorgers vertelt ons ook dat ze hun thuissituatie niet zo snel zullen delen met hun vrienden of kennissen. Ze zijn bang om gekwetst te worden of op onbegrip te stoten als ze zich openstellen. (Dit werd ook al eerder aangehaald bij de alinea ‘Onbekend is onbemind’ en komt ook aan bod in het stuk verderop over de invloed op school.)

“Mijn beste vriendinnen weten dat van mijn mama en als mensen zeggen dat ze u begrijpen, daar kan ik gewoon niet tegen. Ik moet dat medelijden ook niet hebben of zo. Ik ga daar gewoon mee om op mijn manier en ik ga daar echt niet gemakkelijk over praten met mijn vriendinnen of zo, ik heb ook niet veel zin om hun daarmee lastig te vallen. Maar het is niet dat ik... Ik ben misschien wel voorzichtiger met mij open te stellen of zo, omdat ik weet dat als je u openstelt voor iemand, dat het misschien wel kan zijn dat je gekwetst wordt. Ik denk dat ik die ervaring gewoon meer heb als andere mensen, dat je weet van dat je u niet te snel moet openstellen en zo.” (I5)

Een kleine minderheid van de jonge mantelzorgers die we spraken, stelt dat de thuissituatie geen impact heeft op hun sociale contacten of vermeldt dit in ieder geval niet expliciet:

“I: Het is niet dat je daardoor een aantal activiteiten niet zou, of engagements niet zou opnemen, omdat je denkt van: Ik moet thuis zijn voor mijn broer? Ik moet er zijn voor mijn broer? Dat is eigenlijk niet nodig?

Nee, nee. Nee.” (I10)

2.4.2.3 School

2.4.2.3.1 Impact van de zorgsituatie op het schools functioneren

Een meerderheid van jonge mantelzorgers zegt dat er een impact is van de zorgsituatie thuis op hun schoolloopbaan of hun functioneren op school, al is die niet altijd even groot. We zien grote verschillen tussen de jongeren. Een aantal van hen zegt ook dat zij geleerd hebben om daarmee om te gaan:

“Sedert ik 10 was of zo heb ik altijd problemen gehad. Ik heb gewoon geleerd om dat van elkaar te scheiden. En om mijn problemen van thuis niet mee naar school te nemen. En gewoon op school, met vriendinnen, en op school te focussen. En thuis nog altijd wel mijn huiswerk te maken en zo.” (I2)

Heel wat jongeren nemen de zorgen van thuis mee naar school en ervaren moeilijkheden om zich in de les te concentreren, of voelen zich vermoeid. Dat gebeurt soms ook in periodes, die samenhangen met de intensiteit van de situatie thuis.

“I: Heeft het ook een invloed op hoe het met u gaat op school?

Soms wel. Zeker de laatste paar weken als mama ziek was, echt, dan is het voor mij vrij moeilijk om te focussen. En dan al die toetsen en die taken. Dan ben ik elke keer afwezig en dan krijg ik reactie van: ‘Waar zat jij? Ge moet aanwezig zijn. Ge moet uw taken afgeven, uw punten moeten goed zijn’. Dat is dan ook wel lastig met de school erbij.” (I15)

“I: Heeft het opnemen van die zorg vorig jaar een invloed op jou gehad in het algemeen? Nee, dat denk ik niet, in het algemeen niet. Allez ja, er waren wel momenten dat ik daar [red.: de zorgsituatie] meer met mijn hoofd bij was dan bij school, maar mijn punten waren nog altijd wel goed genoeg.” (I12)

“Dat heeft misschien ook wel met school te maken. Dat dat een combinatie is, met twee, dat ik met school veel werk heb en dan thuis dat het nooit echt rustig is of dat ik constant bezig moet zijn. Dat ik daar ook wel vaak moe van ben.” (I14)

Een aantal jonge mantelzorgers geeft aan dat hun ouders erg bewust bezig zijn met hen te ontlasten, zodat zij bijvoorbeeld hun huiswerk kunnen maken. In onderstaand fragment betreft het een jongere die mantelzorger is voor haar zus.

“Ik probeer school en thuis wat van elkaar te scheiden omdat ik thuis zoveel mogelijk... ik studeer en slaap op de zolder op het bovenste verdiep, dat is er wat speciaal voor gedaan om een beetje in mijn eigen coconnetje te zitten boven en om rustig te kunnen zitten. En mijn ouders hebben dat ook wel door als ik veel werk heb voor school of veel te doen heb, dan proberen ze Linde mij zo min mogelijk te laten storen. Maar het zal onbewust toch wel een beetje een invloed hebben op hoe ik presteer op school, misschien ja, dat ik toch met die zorg toch iets minder tijd heb. Maar ik probeer het toch te doen, en dat lukt wel, dat ik alles goed gepland krijg voor school en alles kan doen voor school. En dat weten mijn ouders ook wel en ze zijn daar heel flexibel in. En ze weten dat het heel belangrijk is voor mij, ook voor later, dat ik nu goed studeer.” (I14)

Hier tegenover staat dat een aantal jonge mantelzorgers ook aangeeft dat huiswerk maken niet altijd evident is door de omstandigheden thuis. Hier getuigt een jongere die mantelzorger is voor zijn moeder die kampt met psychische moeilijkheden.

“I: En heb je het gevoel dat je verder wel je schoolloopbaan gedaan hebt zoals je het zou willen doen? Het is misschien niet altijd even gemakkelijk geweest. Dat is ook heel vaak... Ik studeer voor examens graag apart op mijn kamer. Voor gewone taken doorheen het schooljaar, opdrachten, studeer ik graag in de living. Omdat ik dan ook zo bij papa ben, de tv staat op. Ik ben zo niet alleen en niet afgeschermd. Maar het probleem is, van het moment dat ik in de living alleen zit en papa gaat heel even buiten, dan komt mama tegen mij zagen. Want ze neemt mij veel dingen ook kwalijk. Want ik ben diegene die mijn mond niet kan houden tegen de psychiater, tegen het CAW, tegen het CLB. Dus soms ziet ze mij ook als een bedreiging voor haar en dan krijg ik natuurlijk van haar de volle lading als ik aan het studeren ben, als ik alleen ben. Dat is niet altijd gemakkelijk geweest om mij te concentreren.” (I6)

Deze problemen met verminderde concentratie en/of met huiswerk beïnvloeden soms ook de schoolprestaties.

“Mijn concentratie is ook heel hard verminderd. Want ik had een heel goede concentratie als ik mij aan het studeren zette, dan kon ik leren en blijven leren. En nu is het al van februari, merk ik echt dat het mijn punten van dagelijks werk zijn ook hard gezakt tegenover dat ik van in het begin van het schooljaar bezig was. Na dat moeke gestorven was, kon ik niet ... ik haalde niet zo'n goede punten. Omdat ik mij niet kon concentreren. En dat is wel even blijven zitten in mijn lijf, zo van, het gaat niet!” (I0)

“Met mijn eindexamens was dat een beetje moeilijker omdat hij toen net de zwaarste chemo's begon te krijgen. Dan was het nog zo warm ook, dus dan was hij wel veel aan het afzien. Als ik

er dan zat, moest ik uit de kamer gaan om te studeren. (...) Dus soms dan studeerde ik tot twee, drie uur 's nachts hier thuis, en dan terug naar [naam stad] om naar school te gaan, terug naar hier, naar het ziekenhuis gaan, weer 's avonds laat thuiskomen. En zo heeft dat wel invloed gehad, maar... Mijn punten ervoor waren heel goed, en toen waren die gewoon, ja, goed genoeg... Dat was geen probleem ofzo.” (I12)

De problemen met schoolprestaties zijn niet altijd exclusief toe te schrijven aan de zorgsituatie. Ook ruimere familiale en/ of mentale problemen spelen een rol. Een van de geïnterviewde jongeren verblijft in een psychiatrisch ziekenhuis door de moeilijkheden thuis, waardoor ze tijdelijk gestopt is met school.

“I: En momenteel ga je niet naar school?

Nee, momenteel ga ik niet naar school, zit ik in opname, maar ik ging naar school in [naam stad], volgde daar de richting Verzorging, mijn laatste jaar.

I: Heeft het ook een invloed op hoe het met je gaat op school?

Ja.

I: Is het er moeilijker door?

Ik ben in het derde middelbaar echt over de schreef gegaan met van alles, omdat... Ik kon thuis niet studeren. Ik moest thuis luisteren omdat ik al die zorgen had, dus hing ik het krapuletje uit op school, om daar wél mijn energie kwijt te kunnen, die ik thuis niet kwijt kon.” (I13)

Naast deze eerder negatieve ervaringen zien we bij sommige jonge mantelzorgers ook dat school een welkome afleiding is van de zorgen thuis.

“Als ik kan studeren dan vergeet ik dat even.

I: Dat helpt ook eigenlijk?

Ja. Dan ben ik bezig met iets anders en dan hoeft ik er zo niet aan te denken.” (I0)

“Eigenlijk niet. Mijn punten waren misschien wel beter juist. Omdat, ik ben ook iemand als zoiets gebeurt, dan stort ik mij liever op mijn werk.” (I9)

2.4.2.3.2 Delen van de zorgsituatie op school

Geen van de geïnterviewde jonge mantelzorgers vindt het evident om op school vrijuit te spreken over de situatie thuis. Een aantal van hen ervaart dit als een probleem, maar soms wordt er ook weinig behoefte ervaren om het hierover te hebben. We zien opnieuw heel wat variatie in de antwoorden.

De jonge mantelzorgers die hun zorgsituatie niet delen met de school en de reden hiervoor grotendeels bij **zichzelf** leggen, zeggen dat ze liever geen medelijden van anderen hebben, of dat ze liever niet opvallen. Een van de jonge mantelzorgers gebruikt de term ‘zelfbescherming’. Deze jongeren willen liever niet uit de toon vallen en verkiezen daarom niet over de bijzondere situatie thuis te vertellen. Sommigen van hen zeggen wel dat als anderen ernaar vragen, ze het ook niet zullen verstoppen.

“I: Vind je dat ook belangrijk dat je zo’n ervaring ook op school kan delen?

In de klas of zo? Dat ik het erover heb?

I: Ja.

Nee, zoals ik al zei, ik heb daar persoonlijk geen nood aan. Ik heb ook geen medelijden nodig, van niemand. Ik houd dat liever voor mezelf. Maar als ze erover spreken dan kan ik wel zeggen: ‘ik heb een blinde opa’. Het is niet zo dat ik dat verschuil of mij daarvoor schaam of zo. Nee, helemaal niet... Maar ervoor uitkomen, zou ik niet doen.” (I1)

“Dat is niet plezant, want het eerste middelbaar, dan moet je naar dat CLB gaan, maar dat is tijdens de schooluren, tijdens uw lessen.

I: Dan mis je dat ook weer?

Dan mag je ook weer... Ja, dan moet je u weer gaan verantwoorden voor uw klasgenoten en uw leerkrachten van: ik kan die toets niet meedoen, want dit en dat. Dus ik denk ook daarom dat oudere jongeren dat ook niet willen doen, omdat, dan weet iedereen ineens wat er met u aan de hand is. En hoe ouder dat je wordt, hoe meer privacy dat je ook wilt, denk ik.” (15)

“Als iemand erachter vraagt, antwoordt ge daarop. Maar ge wilt er geen serieus gesprek over hebben dus ge doet gewoon verder met wat dat ge bezig bent. Wat ik dan doe is gewoon als ze vragen van: ‘Wat is er met uw papa?’ Dan zeg ik van: ‘Die is gehandicapt en die gaat nog altijd werken.’ Dat is dan een droog klein antwoord, waar zij dan hun antwoord hebben gekregen maar nog altijd niet echt iets meer over weten. Maar ja, voor mij is dat dan een beetje beschermen wat dat er eigenlijk is. Nog altijd hun de voldoening geven om: dat is het antwoord. Als ze er dan meer vragen over hebben, dan mogen ze die stellen.

I: Dan is het aan hen terug?

Ja. Dan mogen ze die stellen. Die vraag mag altijd gesteld worden. Ik ga daar altijd eerlijk op antwoorden. Maar ja, ze moeten wel de vraag stellen.” (18)

Een aantal jongeren geeft aan dat ze hun gevoelens ‘opkroppen’. Een jongere vermeldt de nood aan meer privacy en het niet willen opvallen als je ouder wordt, anderen zeggen dan weer dat ze met het ouder worden net hebben geleerd om er wel over te praten, soms ook door positieve ervaringen.

*“I: En voor jou is dan contact gezocht met het CLB. Dan zat je op deze school ondertussen?
Ja.*

I: Heeft dat jou geholpen?

Ja. Natuurlijk. Dat heeft me heel hard veranderd.

I: Ja. En kan je vertellen op welke manier?

Ik was vroeger, toen ik nog in mijn vorige school zat, heel gesloten, heel verlegen en ik was van mening van, wat er binnen in mijn huis gebeurt, dat blijft thuis en ik probeerde dat niet naar school te nemen. En goh, ik werkte het probleem een beetje weg. Dat was mijn manier een beetje van overleven. Nu sinds dat het dan CLB was, moest ik dan voor het eerst mijn verhaal. Alé, ik moet dat natuurlijk niet maar ...

I: Je werd er op uitgenodigd?

...mijn verhaal verteld van ‘wat is er eigenlijk gaande thuis?’. En sindsdien ben ik heel hard open gebloeid. Ben ik veel socialer geworden ook. En ja, meer mijzelf leren kennen in die gesprekken ook.” (16)

“In het begin praatte ik daar eigenlijk niet veel over. En dan kropte ik dat heel hard op. Mensen zagen dat dan wel. En dan vond ik dat inderdaad heel moeilijk. Maar nu kan ik daar wel beter over praten en zijn er wel wat mensen die dat weten. En dat maakt dat zij er ook mee voor kunnen zorgen dat je dat gewoon even kan loslaten.” (13)

Een grote groep van jonge mantelzorgers deelt hun thuissituatie liever niet op school omwille van de **negatieve reacties die ze gekregen hebben in het verleden of verwachten** te krijgen. Velen van hen ervaren onbegrip of vooroordelen van zowel de schoolprofessionals als van hun medeleerlingen.

Het merendeel van de jonge mantelzorgers praat niet met klasgenoten over de thuissituatie omdat zij op weinig begrip kunnen rekenen. Hun leeftijdsgenoten zijn niet vertrouwd met bijvoorbeeld mensen met een beperking of met het zorgen hebben thuis en kunnen dus weinig begrip opbrengen voor hun situatie, zeggen de jonge mantelzorgers. Zij willen zich liever niet kwetsbaar opstellen als daar een weinig begripvolle of zelfs negatieve reactie op komt. Een aantal van hen deelt het wel met één of meerdere goede vrienden.

“Klasgenoten wisten het wel. Maar dat is een hele moeilijke vind ik want niemand is daar eigenlijk mee vertrouwd. In 't school, er is zo'n kleine kans dat je iemand tegenkomt waarvan de broer of zus ook een beperking heeft. Dat niemand vertrouwd is met... hoe moet ik daarop reageren? Als het gaat over personen met een beperking dan zal ik daar altijd anders op reageren. Terwijl anderen daar meer gaan over grappen en meer over lachen en dat komt bij mij heel hard binnen en ik zal daar nooit... ik zal daar nooit (red.: met nadruk) om lachen. En ik kan daar ook heel boos om zijn als mensen daar om lachten of als mensen zeggen: 'jij hebt een zus met een beperking en jij zorgt daarvoor, haha!'. Dan denk ik, stop er maar al mee. Dus ik zeg daar bewust ook niet zo veel over omdat, dat interesseert hen niet. Die hebben zoiets van: 'dat is niet ons probleem. We kennen die niet en we moeten daar ook niets mee te maken hebben.' Zo komt dat toch over.” (I14)

“Er is één iemand die dat echt weet en dat was dan mijn beste vriendin. Maar de rest... Omdat ze zijn ook een heel pak ... ze zijn nu een jaar jonger. Maar ik weet van mijn beste vriendin is een jaar ouder. Omdat die twee jaar blijven zitten is. En ik weet dat zij thuis ook wel een en ander heeft meegemaakt. Dus, we begrepen elkaar. Ik heb soms schrik van, iemand die een onbezorgde jeugd heeft gehad, gaat dat misschien niet begrijpen. En daar zit het vooral. En ja, ik loop daar niet te koop mee natuurlijk.” (I6)

*“Ik had het op dat moment alleen maar gezegd tegen mijn vrienden omdat niet iedereen van mijn klas daar even goed mee zou kunnen omgaan. Dat heb ik later dan ook..., toen ik dat tegen iedereen heb gezegd, ook wel door gehad, dat niet iedereen daar hetzelfde mee omgaat I: En wat zeiden of deden ze dan?
Er waren er een paar die de nood voelden om daarmee te lachen en dat is niet... ja, ik weet niet...” (I12)*

Ook met leerkrachten delen de jonge mantelzorgers over het algemeen niet veel over de situatie thuis. Ook hier ervaren jonge mantelzorgers dat er vooroordelen zijn, of ze hebben ervaring met negatieve reacties. Zo kregen twee van hen het verwijt dat ze hun situatie 'niet als excuus' mochten gebruiken.

*“I: Je zei al dat de school daar niet zoveel rekening mee hield. Verwachten ze dat je gewoon, zoals normaal, zou kunnen functioneren?
Ja. Ja, er waren wel leerkrachten die daar meer rekening mee hielden maar mijn klastitularis op dat moment, dat was ook mijn praktijkleerkracht... En ja, sinds dat ik dat had gezegd kreeg hij precies een pik op mij. En hij kon het niet uitstaan dat ik dat als excuus zou gebruiken.” (I12)*

“I: Zijn er momenten dat je dat op school bent komen zeggen? Zo van, sorry die taak heb ik niet kunnen maken, om die en die reden? Of die toets heb ik niet kunnen studeren want dat is er gebeurd...

Ik zeg dat meestal niet.

I: Je probeert dan toch maar die toets te maken, of die taak is dan niet afgegeven... en dan? Het is niet dat je daarover in gesprek wil of probeert te gaan?

Omdat ik daar weinig feedback op krijg. Mijn klastitularis die zei in het begin van het jaar: 'ja, dat is erg, en dat is dit en dat', in verband met mijn vader. Maar daarna is hij van standpunt veranderd, dat ik eigenlijk gewoon een luie zak ben.

I: Dus je hebt daar niet echt vertrouwen nog in...

Neen

I: Of dat het tegen jou gebruikt wordt? Of toch dat er geen begrip voor is?

Die leerkracht zegt: 'ge moet daar niet vanuit gaan. Plus ge moet dat niet als excuus gebruiken als ge het niet zeker weet.'” (I4)

*“I: Was er op school dan wel iemand bij wie je terecht kon met je vragen?
Mmm, op school. Van klasgenoten of van leerkrachten?*

Ja, maakt niet uit

I: Nee, daar is niemand omdat die ook gewoon... zowel de leerkrachten - Ik wil nu niet in het algemeen spreken want er zullen misschien wel leerkrachten zijn die daar wel mee te maken hebben, maar er zijn heel veel mensen die daar niet mee vertrouwd zijn met die doelgroep. En die daar heel hard van schrikken en zo iets hebben van: 'die moet uit mijn buurt blijven want ik ben daar bang van want die doen onvoorspelbare dingen' of 'die zien er heel raar uit' of 'die moeten niet in mijn buurt komen'." (I14)

Eén respondente vertelde nooit expliciet aan de school over de moeilijke situatie thuis, maar toen haar moeder zelfmoord pleegde kwam de school dit wel op indirecte wijze te weten. Uit de reactie van de school spreekt een ongevoeligheid, die duidelijk maakt waarom de respondente in kwestie haar situatie liever niet deelt met de school.

"I: En de school? Ik kan me voorstellen dat het niet altijd zo makkelijk was, als je dan in zo'n moeilijke week met mama zat of moeilijke dingen meemaakte...?"

Nee, school wist daar eigenlijk niks van, ik denk dat school dat gewoon niet wist. Want dan nu wel, we hebben dan van de zomer laten weten: het adres moet gewijzigd worden en zo... want mama is overleden. En toch blijven die toch nog altijd mails te sturen, naar het email adres van mama, dan zie ik dat ze dat nog altijd sturen terwijl, dat is een jaar geleden...

Of ook in de klas, ik weet nog tijdens godsdienst, hadden we daar eens een gesprek over. Ik had het toen moeilijk en was beginnen wenen. Maar die leerkracht heeft daar toen niks van gezegd. En ook achter de les... is hij niet komen vragen: wat was er? Gaat het? Die heeft gewoon gedaan alsof dat niet gebeurd was. En dat vond ik wel echt heel jammer.

I: Ging dat gesprek over zelfmoord?

Nee, over wat zijn belangrijke waarden zoals je familie, vrienden....

I: En hebben jullie een zorgleerkracht op school waarbij jullie terecht kunnen?

Ja, er is wel leerlingbegeleiding, voor 5 en 6 dan. Dat was ook mijn leerkracht voor Frans vorig jaar. Ik heb daar eigenlijk nooit een gesprek mee aangegaan en zij ook niet met mij. Ik kan dat wel vragen, om daarmee te praten... Maar ik weet, Karo, mijn vriendin, die zit ook bij mij op school, die had problemen met haar mama thuis, vooral financieel dan. Zij heeft ook geprobeerd om met haar te praten, maar dat heeft eigenlijk weinig geholpen. Ze wou eigenlijk dat de school haar hielp en ook met haar mama in gesprek zou gaan. Maar die hebben daar eigenlijk geen moeite voor gedaan.

I: Ja, dus je hebt daar niet zoveel vertrouwen in dat dit iets zou uithalen?

Nee, inderdaad.

I: Maar ik kan me voorstellen, dat als dat bericht komt dat je mama zelfmoord heeft gepleegd, dat jouw levenssituatie zo ingrijpend veranderd, dat er dan vanuit de school toch wel contact gezocht wordt?

Nee, die hebben niks gezegd." (I2)

Een aantal jonge mantelzorgers vermelden ook dat ze het liever niet vertellen omdat ze bang zijn dat hun verhaal wordt doorverteld in de school.

"Die leerkrachten hebben aangeboden om er over te praten. De schoolpsycholoog ook. Maar ik heb daar nooit mee gepraat omdat, ik weet dat toch, die schoolpsychologe die vertelt heel veel door aan andere leerkrachten. En ook aan ouders. Of een vriend van mij, die is biseksueel. Die dacht dat toch vroeger. En zijn ouders zijn kei homofoob. Die had ook verteld aan de schoolpsycholoog van: vertel dat niet aan mijn ouders want die zijn kei homofoob. En die heeft dat toch doorverteld." (I9)

In sommige gevallen leidt de thuissituatie tot ernstige problemen op school, dit kan zowel gedragsmatig zijn als betrekking hebben op schoolresultaten. Als de jonge mantelzorger niet het vertrouwen heeft om de situatie met de school te delen, kan dit tot erg pijnlijke conflicten leiden.

“I: En wisten de leerkrachten van de situatie af?

Nee.

I: En hoe reageerden ze op jou op dat moment?

Ik heb héél veel verwijten naar mijn hoofd gekregen, dat mijn ouders niet voor mij zorgden. Ook al wisten ze van niks. ‘Mijn ouders hebben mij het respect niet geleerd’, zei de school. ‘Mijn ouders hebben mij niet geleerd hoe je een volwassen jongedame moest zijn’. Ik heb enorm veel naar mijn hoofd gekregen in die tijd.” (I13)

Er zijn ook jonge mantelzorgers die zijn overgestapt van school of van graad en die ervaren dat de scholen of directies een andere aanpak hebben. Met name een begripvolle houding en een persoonlijke band met leerkrachten en directie worden als erg positief ervaren en in contrast geplaatst met een harde, onpersoonlijke aanpak.

“Maar dat was echt een heel strenge school, heel strikt ook met heel veel leerlingen gewoon. En het was heel onpersoonlijk. Je was echt een nummertje voor de directie. En dan ook als er iets was of zo, dan gingen ze eerder boos reageren in plaats van mij te helpen. Echt gewoon een heel negatieve school. Want ik had daar echt een heel slechte ervaring. En dan ... in het vijfde ben ik dus overgeschakeld naar de school waar ik nu zit. En dat was meteen echt heel anders! Echt ... Dus ... het is ook een veel kleinere school. Je bent echt geen nummertje. De directrice kent mij persoonlijk. En ook de band met de leerkracht is gewoon ook heel anders. Want in het begin zag je echt zo het machtsverschil tussen de leerkracht en de leerling terwijl nu op mijn school is het eerder echt vriendschapsband die je hebt met de leerkrachten. Wat heel fijn is. En ze weten ook waar ik problemen mee heb en als ik bepaalde dingen doe dan gaan ze me dat niet kwalijk nemen van die weten dat van ah ja, dat is Nore.” (I10)

“I: En weten ze ervan op school?

Op zich zijn ze wel op de hoogte over mijn problematiek. Mijn thuissituatie ook wel. Maar ik ga dat niet in geuren en kleuren uitleggen ...

I: Waarom niet?

Omdat ik hierop school, vroeger wel, maar nu krijg ik niet Alé, als ik het zou vertellen, ik krijg niet de zorgen die ik dan zou verdienen. Om het zo te zeggen.

I: Ze hadden die verwachtingen van - wat dat ge daarjuist zei: ‘ge moet uw punten halen, ge moet aanwezig zijn ...’?

Ja absoluut.

I: Er is dus niet zoveel begrip?

Nee.

I: Gaat het dan vooral over de leerkrachten?

Een stuk maar ook over euh ... dus ik ben ook een graad veranderd. Uw graadcoördinator en uw directeur. En ik merk wel ten opzichte van de tweede en derde graad. In derde graad dat daar veel minder begrip voor is.

I: Dus dat kan dan ook wel aan de directie liggen dat die veranderd is?

Ja. Ik denk dat wel.” (I15)

Af en toe stappen jonge mantelzorgers wel zelf naar een contactpersoon op school toe om hun verhaal te doen. In het vervolg gaan we dieper in op de ondersteuning die in een aantal scholen geboden wordt.

“I: Je sprak ook over een leerlingbegeleider, bij wie je terecht kan als jij dat nodig hebt?

Ja.

I: Neemt hij ook soms zelf het initiatief, om jou voor een gesprek uit te nodigen of hoe verloopt dat meestal?

Ja, ik ben in het begin van het jaar naar hem toe gegaan. Omdat ik wel effe iets had van ja, ik wil er wel effe over babbelen. Omdat dat ook maakt dat ge het dan een beetje kunt loslaten meer. En meestal maakt ge dan ineens een nieuwe afspraak. Of anders vraagt hij soms van ja, hebt ge nog eens een nieuwe afspraak nodig? Of is alles ok? Die volgt dat wel goed op. En hij helpt ook wel echt om daarover te kunnen praten. En om een beetje begrepen te kunnen worden.

I: En die kan dan soms wat bemiddelen naar leerkrachten toe? Of hoe de dingen dan op school lopen?

Ja dat wordt allemaal in je dossier geschreven. En daar wordt ook wel rekening mee gehouden naar leerkrachten toe. Zo van, stel dat ze eens te laat is met een taak, dan is dat niet zo erg.” (I3)

Tot slot is er ook een jonge mantelzorger die vertelt dat de contacten met de school over de thuissituatie vooral via haar moeder gaan als dat nodig is. In het deel over interviews met de ouders (hoofdstuk 3) gaan we dieper in op de rol die de ouders opnemen naar de school toe.

“I: Heb je al momenten gehad dat je daar iets kon, naar de school toe of naar ik weet niet naar wie toe nog, als er problemen waren, dat je een beetje kon bemiddelen of ...

Ja ik zou dat wel kunnen, maar ja, ik denk dat het wel eerder mijn mama is die moest er iets zijn op school en zo, dat ...

I: Ja. Vooral je mama eigenlijk die de rol naar de buitenwereld toe voor een belangrijk stuk oppakt hé?

Ja.

I: En dat vind je ook oké zo?

Ja natuurlijk.” (I10)

2.4.2.3.3 Ondersteuning van de school

Van een aantal geïnterviewde jonge mantelzorgers horen we dat zij goed ondersteund worden op hun school. Zij hebben het over een toegankelijke contactpersoon waarbij ze terecht kunnen. Dit kan gaan over bijvoorbeeld een leerlingbegeleider of een CLB-medewerker. Bij deze persoon kan men zijn verhaal doen en deze neemt soms een brugfunctie op naar de (andere) leerkrachten toe. Een aantal jonge mantelzorgers zijn hier goed mee geholpen.

“We hebben bijvoorbeeld een hele goede leerlingbegeleider die ons daarin steunt, wat wel veel doet... Stel nu dat ik een taak niet zou kunnen maken daardoor, dan houden ze daar uiteraard ook rekening mee. Maar op een zekere manier wilt ge het ook allemaal zo goed mogelijk doen.” (I3)

“Maar om de maand ofzo was er ‘studiebegeleiding’, gaven ze het de naam. Dan kwam er iemand die me uit de les riep, dat was tijdens het eerste trimester. En die dan vroeg hoe het ging, hoe het thuis zat en of alles terug ok was. Dan namen ze mij een uurtje apart om er even over te praten.

I: En hoe vond je dat?

Dat deed wel goed.” (I12)

“I: En euh, voor jou is dan contact gezocht met het CLB. Dan zat je op deze school ondertussen? Ja.

I: Heeft dat jou geholpen?

Ja. Natuurlijk. Dat heeft me heel hard veranderd.

I: Ja. En kan je vertellen op welke manier?

Ik was vroeger, toen ik nog in mijn vorige school zat, heel gesloten, heel verlegen en ik was van mening van, wat er binnen in mijn huis gebeurt, dat blijft thuis en ik probeerde dat niet naar school te nemen. En goh, ik werkte het probleem een beetje weg. Dat was mijn manier een beetje van overleven. Nu sinds dat het dan CLB was, moest ik dan voor het eerst mijn verhaal. Allez, ik moet dat natuurlijk niet, maar ...

I: Je werd er op uitgenodigd?

... mijn verhaal verteld van wat is er eigenlijk gaande thuis? En sindsdien ben ik heel hard open gebloeid. Ben ik veel socialer geworden ook. En ja, meer mijzelf leren kennen in die gesprekken ook.” (I6)

“I: Maar dus bij wie dat je wel steun vond, was eigenlijk bij de leerlingbegeleidster.

Ja.

I: En kende je die al langer? Ook de vorige schooljaren?

Ja. Ik heb eerst 2 jaar hier in [naam dorp 1] in het middelbaar gezeten. En dan ben ik naar [naam dorp 2] gegaan. Dat is dezelfde school. En van het derde middelbaar had ik dan ... ik had moeite om van [naam dorp 1] naar [naam dorp 2] te komen. En toen ben ik bij haar terecht gekomen. En zij heeft mij deze 2 jaar echt heel goed begeleid. En ik heb alle situaties waar ik mee zat, aan haar uitgelegd. Zij wist dat van moeke. En ze heeft mij er altijd heel goed in begeleid.” (I0)

In een beperkt aantal gevallen worden er ook aanpassingen op maat van de jonge mantelzorger aangeboden. Volgend citaat komt van een jongere die een tijdje in een psychiatrisch centrum verbleef.

“Ik ben dan ook in de tweede graad een tijdje niet naar school geweest. En dan hebben ze echt gezien van, hoe kunnen we ervoor zorgen dat inderdaad wanneer ik terugkom naar school, om het toch wat aangenamer te maken voor mij zeg maar. Dan hebben ze ook voorgesteld voor deeltijds onderwijs. En dan hebben ze echt wel gekeken van, wat is haalbaar voor mij en wat niet.” (I15)

Voorts was er één jonge mantelzorger waar er bemiddeling tussen de jongere en de ouder werd aangeboden via het CLB.

“Ik weet toen in het eerste middelbaar, toen dat dat was gebeurd, had ik het daar wel moeilijk mee. In de eerste graad heb je zo een leerlingencoach, die mag je dan bij haar voornaam noemen en zo. Die had dat dan wel voorgesteld om naar het CLB te gaan. Eerst wilde ik dat niet, maar ik heb dat uiteindelijk toch maar geprobeerd, omdat, dan praat je toch met iemand en die heeft er dan toch ook wel voor gezorgd dat ik minder bij mijn mama ben, wat op zich voor mij wel iets goed is, ergens.” (I5)

Ten slotte spraken we ook één jongere die werd doorverwezen door de school naar gepaste psychologische hulp.

“Ik ben eerst naar Tejo gegaan, 10 sessies.

I: Tejo?

Tejo is voor jongeren die problemen hebben en dat is volledig gratis, daar kan je 10 sessies volgen. Waarin zij je leren hoe je met je problemen moet omgaan. Zij leren je tips en tricks, bijvoorbeeld, eens buiten gaan lopen als je je op dat moment slecht voelt. Daar staat Tejo voor, zij helpen je.

I: En hoe ben je daar terechtgekomen?

Via de school. De school heeft mij daarnaartoe gestuurd.” (I13)

2.4.2.3.4 Gewenste ondersteuning op school

Welke ondersteuning kunnen scholen best bieden aan jonge mantelzorgers? We stelden deze vraag aan de jonge mantelzorgers en zij formuleren verschillende voorstellen. Enerzijds is er het voorstel om te werken aan het tekort aan kennis en zo aan het bestrijden van vooroordelen, voornamelijk bij de leerlingen. Scholen zouden in hun lespakket meer informatie kunnen opnemen over bepaalde beperkingen waarover vooroordelen bestaan of over bepaalde ziektebeelden.

“I: En denk je dat er iets zou geweest zijn dat u had kunnen helpen of had je van iets deugd gehad? Iets dat de school, of klasgenoten, zouden kunnen bijgedragen hebben voor u? Ik denk in het algemeen wel zo een lesje van ‘wat is autisme?’ zodat mensen dat weten. Op straat wordt er wel eens iets geroepen van ‘autist’ ofzo, maar mensen weten niet echt wat dat is.” (I10)

*“I: Heb je zo nog ideeën van, dat zou eigenlijk wel ... dat zou steunend kunnen zijn?
Ja. Vooral dat het niet zo een taboe meer is. Dat is het belangrijkste voor mij. Dat ze daar niet over zwijgen want ...
I: En een taboe? Waarover gaat het juist? Kan je dat zeggen? Over die specifieke ziekte denk je?
Ja. En over de mensen die zorgen voor mensen met Alzheimer over dementie of ...
I: Ja. En dat ... dat het een beetje vreemd is om over te praten of zo. Dat daar precies nergens plaats voor is om daar over te spreken?
Ja.” (I0)*

Naast meer informatie over bepaalde beperkingen en ziektebeelden vragen andere jonge mantelzorgers meer begrip voor jongeren in een zorgsituatie thuis. Soms eveneens in de vorm van lesinhoud en bewustwording, maar ook in de dagelijkse praktijk in de school zelf.

*“I: En zou je het belangrijk vinden dat jongeren zoals jij, we noemen dat jonge mantelzorgers, beter worden opgespoord? Vaak weten mensen niet dat ze er zijn. Zou het goed zijn om dat wat zichtbaarder te maken?
Ja, ik denk dat wel. Moesten meer mensen weten wat dat wil zeggen, een jonge mantelzorger, dan denk ik dat meer mensen daar ook respect voor gaan tonen. Zoals bij mij op school zeggen ze wel dat ik geen opvoeding heb gekregen, maar ze weten niet wat daar achter zit. Wat ik thuis allemaal doe. Ik denk als dat openbaar zou worden, dat er meer respect zou getoond worden, dat wel.
I: Dus dat scholen meer weten dat dat bestaat en dat ze er ook aandacht voor hebben, ‘dat zou wel eens een jongere kunnen zijn waar er iets meer aan de hand is’, en daar dan iets over vragen. Zoiets?
Ja, of dat er bijvoorbeeld een lesje op school zou kunnen komen. Wat zijn jonge mantelzorgers?” (I13)*

*“I: Denk je dat scholen daar meer in zouden kunnen doen? Dan dat ze nu doen?
Ja. Ik denk dat wel. Ze zouden er alleszins al eens bijvoorbeeld tijdens de godsdienstles een lesje aan kunnen besteden. De leerlingen informeren over wat dat het is. Mantelzorg is een heel brede term hé? Het kan ook voor mama’s die kanker hebben waar de kinderen voor moeten zorgen. Dus, er zijn heel veel denk ik ...
I: Een broer die gehandicapt is of ...
Ja. Het zijn ook allemaal mantelzorgers dus.
I: Of een vader of een moeder die verslaafd is of Het gaat heel breed hé? Of met psychische problemen zitten?
Ja. Dus ik denk zeker dat ze daar al mee moeten beginnen met spreken over mantelzorgers en dan specifiek bij jongeren.” (I0)*

“Ja dat is inderdaad het belangrijkste dat... op dat moment als ik moet zorgdragen voor iemand in mijn gezin... Ik ben niet de normale leerling die evengoed kan presteren als iemand zonder die problemen. En het zou beter zijn inderdaad als de school. Ik zeg niet dat ik de speciale uitzondering zou moeten zijn. Absoluut niet. Maar een beetje begrip zou wel veel doen. Allez ja. Ik heb nu tegen morgen nog drie, vier taken. Ik moet ze maar zien af te hebben hé?” (I15)

Aansluitend bij bovenstaand citaat worden ook studiebegeleiding en hulp bij het plannen van het schoolwerk regelmatig vernoemd.

“I: En wat zou volgens jou een school kunnen doen om jongeren die in jouw situatie zitten te ondersteunen?

Bijvoorbeeld studiebegeleiding geven.

I: Wat je daarjuist zei, die gesprekken?

Ja, zo een gesprek dat helpt ook, om er even over te kunnen praten. Maar ik denk ook... Allez, als ik nu niet... Ik kan gemakkelijk iets lezen en dat onthouden, maar als je ervoor al problemen zou hebben met studeren, dan denk ik dat als je in zo een situatie komt, je echt heel veel problemen zou hebben om alles bij te houden en om deftig te kunnen studeren.

I: Ja, om je hoofd bij je studies te houden – daar kun je dan wel wat begeleiding bij gebruiken?

Ja, een goede studiebegeleiding om er voor te zorgen dat je met alles bij kunt blijven.” (I12)

“Ik denk dat een school ook kan helpen door na de school, bijvoorbeeld één leerkracht in te zetten die mee zou kunnen leren met de kinderen die thuis niet kunnen studeren. Of dat meer aandacht aan hen besteed wordt in de lessen zodat ze niet achterlopen omdat ze thuis niet kunnen leren.” (I13)

Een thema dat ook duidelijk naar voor komt is toegankelijkheid. Uit het voorgaande bleek reeds dat het voor jonge mantelzorgers niet evident is om zelf met hun verhaal naar buiten te komen. Daarom is het van belang dat de school zich open opstelt naar zijn leerlingen toe, en eventueel zelfs pro-actief het gesprek aangaat.

“Die hulpverleners, zoals eigenlijk de politie gedaan heeft bij mij en mijn mama om te gaan kijken van oei, de dochter lijdt er ook onder.

I: Die hebben heel goed gehandeld hé?

Ja. Omdat zij het CLB hebben opgestart en misschien moet dat meer gebeuren, ook bij anderen. Maar ja, ge weet niet altijd van iedereen wie een alcoholverslaving heeft en wie er onder lijdt natuurlijk hé? Want als de politie daar niet ... dan had ik ook nooit naar buiten gekomen met mijn verhaal. Want ik zou nooit uit mijn eigen naar het CLB gegaan zijn. Nooit! Ik had dat nooit gedaan.” (I6)

“Mijn zus, die is wel wat gevoeliger. Daar zou het echt wel helpen als school... bijvoorbeeld toen mama opgenomen werd, dat die mensen daar meer aandacht aan besteed zouden hebben. Als ze meer gepraat zouden hebben met haar. Ook los van mama, gewoon een gesprek met haar alleen. Ik was ouder en zelfstandiger en ik kan daar beter mee omgaan. Maar dat hangt echt van persoon tot persoon af. Maar ik denk echt algemeen dat het wel belangrijk is dat de school en bijvoorbeeld organisaties als in (plaatsnaam), meer belang hechten aan kinderen. Ge zit ook zelf in dat opgroeiproces... ge moet nog zelf wat zoeken. En als ge dan in een hele moeilijke thussituatie zit, dat is niet zo gemakkelijk.” (I2)

“Ja, want ik weet bijvoorbeeld dat dat bij mijn zus niet zo is. Die studeert al verder. En die kan daar wel over praten met haar vriendinnen en zo. Maar op school denk ik zelfs niet dat er iemand is die dat daar weet. Ik denk dat ze het ook moeilijk vindt om hulp te vragen. En dat is inderdaad elke keer wel een grote stap, om dat te doen. Die wel wat inspanning vraagt. Ja, ge legt dan wel weer heel uw verhaal daar.” (I3)

Er zijn ook jonge mantelzorgers die het CLB vermelden als (potentieel) goed contactpunt om het te hebben over de thuissituatie. Ze merken hierbij wel op dat hoewel het CLB hier wellicht de juiste expertise voor heeft, het ook een imagoprobleem heeft bij de meeste leerlingen. Dit zou verholpen moeten worden.

“En ik denk ook, en daar ben ik heel zeker van. Dat velen van het CLB zo wat schrik hebben om daar zelf naartoe te gaan en er ook een mening van hebben. Omdat, het CLB we gaan daar ook naartoe voor het gewicht en om te zien of ge lichamenlijk in orde zijn.

I: Medische onderzoeken?

Medische onderzoeken ja, van het CLB. ‘Dat stom CLB’. Dat dacht ik in het begin ook. Wat gaat dat nu voor mij kunnen betekenen?

I: Ze hebben een beetje een imagoprobleem?

Dat denk ik ook vooral. Ik denk dat CLB meer kan helpen dan bijvoorbeeld leerlingbegeleiding op school. Ja.

I: Ah ja. En waarom denk je dat? In jouw situatie omdat het met die persoon verbonden is, omdat die een andere positie heeft?

Ik ben ook naar de leerlingbegeleiding geweest een tijd. Omdat, CLB dat was er dan niet meer. En ja, ge merkt toch dat die niet de ervaring hebben of niet de ... ge merkt toch dat er een groot verschil is qua bekwaamheid, zal ik maar zeggen, om problemen aan te pakken.” (I6)

“I: En zou daar iets aan kunnen gedaan worden denkt ge?

Ik denk wel dat daar iets aan gedaan kan worden, maar dan moet dat expliciet worden gezegd. Want nu hebt ge het CLB, maar het CLB heb ik altijd begrepen als, als ge leerproblemen hebt of problemen met het leren studeren dan kunt ge daar naartoe en die gaan u helpen met: ge moet een planning opmaken en dan en dan studeren en ge moet dat een beetje zien met uw hobby’s, maar het ondersteunen bij mensen die het thuis moeilijk hebben, zo heb ik nooit het CLB ervaren eigenlijk.

I: Maar dat zou wel kunnen als zij daar bijvoorbeeld meer expertise zouden rond hebben?

Ja, maar het gaat natuurlijk niet alleen over mensen met een beperking maar ook over kinderen met verslaafde ouders en die zullen het thuis ook heel moeilijk hebben om dat te kunnen combineren met school. Ik denk als daar meer richting in gegeven wordt, dat het normaal is om naar die mensen te stappen of die mensen aan te spreken, dan denk ik als dat duidelijk gezegd wordt, dat dat een duidelijke invloed kan hebben op schoolprestaties.” (I14)

Deze jonge mantelzorger ziet ook duidelijke voordelen in een contactpersoon die losstaat van de lescontext.

“Leerkrachten willen wel altijd helpen, maar ik weet niet of leerkrachten de juiste personen zijn om mee te helpen met uw thuissituatie omdat die ook zoiets hebben van: wij hebben thuis waarschijnlijk ook een gezin en die hebben ook nog wat werk voor school. En ik persoonlijk zou dat niet doen. Zo van: ‘kunt ge mij nu eens ondersteunen omdat ik thuis een moeilijke situatie heb en om dat te combineren met school?’. Dan denk ik niet dat leerkrachten daar de juiste personen voor zijn, omdat ge die ook nog tijdens de les ziet en dat dat misschien ook wel wat invloed kan hebben op de beoordelingen van examens of toetsen.

I: Als ze die achtergrond mee hebben dat ze dan met een andere bril kijken?

Ja, dat kan misschien positief uitdraaien maar dat kan ook heel negatief uitdraaien. Zo van: ‘nu verspil ik al mijn tijd omdat ik naar die haar thuissituatie moet zitten luisteren’. Dat is misschien wel bot gezegd en dat is misschien niet altijd zo, maar zo interpreteer ik het wel een beetje.

I: Het zou dus beter iemand van het CLB of een apart persoon zijn?

Ja, je hebt het CLB, een apart persoon die zich bezighoudt met de juiste verhouding tussen moeilijke thuissituaties en het goed kunnen presteren op school; dat dat zoiets is waar wel aan gewerkt kan worden.” (I14)

2.4.3 Hulpbronnen

In dit laatste gedeelte leggen we de focus op de hulpbronnen die jonge mantelzorgers al dan niet hebben. Eerst gaan we na wat de band is met de bestaande hulpverlening voor de hulpbehoevende persoon (als die er is). Vervolgens onderzoeken we welke formele en informele steun jonge mantelzorgers voor zichzelf hebben. Tot slot gaan we na welke ondersteuning de jongeren (nog) graag zouden krijgen.

2.4.3.1 Contact met hulpverlening van de hulpbehoevende persoon

We spraken met de jonge mantelzorgers over de hulpverlening die er voor het zorgbehoevend gezinslid is en wat hun relatie daarmee is. Bij een minderheid van de jongeren is of was er helemaal geen hulp aanwezig in het gezin. Sommigen van hen geven aan 'er alleen voor te staan':

*"I: Heb je veel contact gehad met dokters, ziekenhuizen, hulpverleners die aan huis kwamen? Eigenlijk niet...neeneenee, ik moet echt zeggen dat we er eigenlijk alleen voor stonden. (...)
I: Maar over hoe hij het leven terug moest opnemen, daarvoor was er dan geen hulp?
Nee, nooit. Ik herinner mij niet dat iemand vrijwillig of zo.... Nee, wij hebben hem alles terug aangeleerd, op zelfstandig vlak en zo... en ik vind dat toch wel jammer. Ik persoonlijk denk, wat er zou kunnen veranderen, dat er echt wel meer hulp zou zijn, voor die personen die het echt nodig hebben. Want die hebben het ook echt nodig. Die hebben het zwaar te verduren op dat moment." (I1)*

Regelmatig geven de jongeren aan dat er wel hulpverlening is voor het hulpbehoevende gezinslid maar dat zij hier zelf geen contact mee hebben:

*"Mijn papa is ook wel naar zoiets als dit geweest, een opname, voor zijn alcoholprobleem...
I: En hebben er van daar ooit mensen met jou gesproken? De personen die hem hielpen?
Nee." (I13)*

*"I: Je vertelt over de verschillende opnames die je moeder gehad heeft, over de fysieke problemen die ze voor heeft gehad, dus er zijn al veel contacten geweest met ziekenhuizen, met therapeuten, met psychiaters... Ik kan mij voorstellen dat jij ook al vaak meegegaan bent of op bezoek geweest bent?
Nee, want dat is meestal tijdens mijn school." (I14)*

*"I: Je zegt van: Het CAW en (naam organisatie) komen aan huis en voeren gesprekken met mama. Houden zij daar rekening mee dat jullie daar ook zijn?
Mama probeert altijd die gesprekken te regelen als niemand thuis is behalve zij. Zo slim is ze. Omdat ze heel veel schrik heeft dat ik of mijn papa of mijn broer hun mond eens gaan opendoen denk ik. Dat zouden die hulpverleners ook moeten doorhebben zou ik denken.
I: En die zouden dan misschien eens met jouw mama het gesprek kunnen aangaan van, er is ook nog een man en een dochter en een zoon. Dan kunnen wij die ook spreken?
Dat is nog nooit gebeurd." (I16)*

Soms wordt er door de hulpverleners uitleg gegeven over de ziekte of beperking van het hulpbehoevende gezinslid en hoe daarmee om te gaan. Dit is er voornamelijk op gericht jonge mantelzorgers te informeren, en niet zozeer om de jonge mantelzorger zelf te ondersteunen:

"Toen mijn oudste broer gediagnosticeerd was ben ik mee met zijn psycholoog gaan praten, in een aparte sessie, en dan heeft die mij dat allemaal (red.: wat autisme inhoudt) uitgelegd. Dat was heel leerzaam. En op oudere leeftijd ben ik met mijn andere broer een workshop gaan volgen. Daar lieten ze zien hoe mensen met autisme denken. (...)

I: Er waren ook, je vertelt, psychologen die de diagnose gedaan hebben. Misschien waar ze in behandeling bij waren. Er was ook een consult met u. Hebben ze voor de rest ook oog gehad voor u? Voor uw inbreng in de situatie, voor jouw noden eventueel?

Nee, niet echt.

I: Het was vooral gericht op uw broer, en uw moeder, eventueel?

Ja.” (I11)

“En dan daarna, heeft ze nog dagbegeleiding gehad. Dus dat ze daar enkel overdag naartoe ging. En wij zijn toen ook een paar keer mee geweest op gesprek. Dat wij echt, ik, mijn zus, mama ... dat we daar een gesprek hadden met begeleiders daar.

I: Want ik kan me voorstellen, in een periode dat het zo moeilijk gaat met je mama, zien ze dan ook dat er kinderen in dat gezin aanwezig zijn? Blijkbaar in (naam psychiatrisch ziekenhuis) wel?

Ja, ze hebben ons kort uitgelegd wat het probleem was met mama, en hoe we daarmee konden omgaan. Maar er werd vooral gezegd, van ja, je moet mama haar plaats geven en mama laten doen. Meer hebben ze eigenlijk niet echt gezegd. Niet echt over hoe wij ermee konden omgaan. Meer van, ja, mama heeft het moeilijk, soms moet ge mama gewoon laten doen. Veel konden wij niet doen als kinderen he.

I: En hebben ze wat uitgelegd wat het probleem was?

Ja, ze hebben uitgelegd waar mama het moeilijk mee had maar veel konden wij niet helpen.

I: En zeiden ze ook waar jullie terecht konden voor hulp als dat nodig was?

Nee, we mochten wel altijd op gesprek gaan... maar... ik was toen nog maar 12 of zo...

I: Ja, dat lijkt me niet zo evident en het was ook niet echt dichtbij... Het is niet zo dat er dichterbij voor jullie toen hulp gezocht is?

Nee.” (I2)

Er zijn mantelzorgers die aangeven dat zij meer ondersteuning vanuit deze hulpverlening hadden gewenst:

“En in het begin had ik ook wel zoiets, van je wordt daar eigenlijk niet, weinig in begeleid. Ja, soms word je wel eens ingelicht. Of komen ze je wel eens uitleg geven. Maar echt begeleid, zo van, 2 jonge meisjes, hoe moeten wij hiermee omgaan? Dat niet echt.

Nu kan ik dat al iets beter, omdat je, het is al de 2 de keer dat ge dat meemaakt. En dat zorgt dat ge er zelf al meer ervaring mee hebt. Je weet beter wat je wilt weten en wat je wil vragen. Maar in het begin vond ik dat zeker heel erg moeilijk. Want je krijgt niet alle info. En het is sowieso heel moeilijk om daar als jong meisje mee om te gaan. (...)

I: Heb je het gevoel gehad dat er dan... Rond kanker en mensen die kanker hebben, of daar tegen aan het vechten zijn, of daarvan aan het genezen zijn... je hebt daarrond wel wat hulpverlening. Hebben ze daarover aan jou informatie doorgegeven of je daarmee in contact gebracht?

Ja, aan ons als kinderen niet echt. Uiteraard hebben ze wel aan papa en aan mijn stiefmoeder wel wat uitleg gegeven en zo... maar als kind krijg je daar niet zoveel informatie over. En zeker niet over het mentale... mentale zorg, waar je een beetje doorgaat, daarover zeker niet echt.

I: En zou dat welkom zijn, denk je?

Ik denk dat dat wat afhangt van persoon tot persoon. Maar ik denk dat er zeker mensen zijn daar wel wat aan zouden hebben. En ik denk dat ikzelf persoonlijk het wel fijn zou vinden... ja, op die manier weet je ook een beetje, ik ben niet de enige die hierdoor gaat... er zijn veel mensen zo. En ja, ik denk dat dat wel iets belangrijk is.” (I13)

Soms vallen deze jonge mantelzorgers tussen twee stoelen. Volgende jonge mantelzorger vertelt hoe zijn jongere zus in het ziekenhuis informatie op kindermaat kreeg over de ziekte van haar broer, hijzelf was daar te oud voor. Hij werd daarentegen ook nog niet als ‘volwaardige’ volwassene beschouwd en kreeg daardoor ook niet de informatie die voor hen bedoeld was. Hoewel hij een belangrijke steunfiguur voor zijn broer was, kreeg hij dus nooit de informatie over zijn broer uit eerste hand.

“I: Heb je zelf op dat moment iets van hulpverlening gekregen, formeel, vanuit het ziekenhuis ofzo? Iemand die naar jou keek om te kijken ‘hoe kunnen we die broer ondersteunen of helpen daarin?’

Nee, ik denk dat mijn kleine zus dat misschien gekregen heeft. Maar ik heb dat niet... Ik heb daar ook geen vraag voor gesteld ofzo, ik denk dat mijn ouders daar ook veel te afgeleid voor waren, om zoiets te regelen.

I: En dat voor je kleine zus, wat hadden ze dan gedaan?

Ik weet het niet precies, maar mijn stiefmoeder die had ook al borstkanker gehad, toen wij nog veel jonger waren en toen hadden ze voor ons ook, dat was niet echt hulpverlening, maar zo allemaal van die boekjes, en dan één keer heeft mijn vader daarover gepraat met iemand die er van alles over wist, over hoe je dat moest aanbrengen bij de kinderen en uitleggen, en dan had mijn vader er echt zo met ons over gepraat. Maar wij waren toen ongeveer mijn zus haar leeftijd. Dus, ik denk dat ze dat terug zo wat hebben gedaan.

I: Die informatie omvormen tot iets voor een kind?

Ja. Maar, voor de rest... De dokters zagen ook wel dat die veel jonger was, dus ze praatten daar ook anders tegen. Tegenover bij mij, ik was dan net zo tussen jong en volwassen.

Ja, je viel er zo wat tussen he? Aan je jongere zus moesten ze een manier vinden om dat goed uit te kunnen leggen en uw ouders, daar zeiden ze volwaardig alles tegen over hoe het met je broer ging, maar...Tegen mij zeiden ze meestal niets.” (I12)

In een andere zorgsituatie voor dezelfde broer vertelde deze jongere ook hoe de hulpverleners hem als ‘een risico’ voor de verslaving van zijn broer beschouwden, waardoor hij een hele tijd niet op bezoek kon en mocht gaan. De sterke band tussen de broers, werd op deze manier niet erkend, zelfs belemmerd, door de hulpverlening.

“En daar ook, naar mij toe was er geen steun, omdat ze mij ook als verslaafde zagen op dat moment. Gewoon omdat wij af en toe eens samen hadden gesmoord. En ze hebben mij daar toen ook gezegd ‘je mag hem zien als je in een potje plast’. En dan moest ik om de week naar de dokter gaan, en pas na een maand hebben zij mij mijn broer laten zien, en dan nog was dat met iemand erbij. En pas na twee maanden zijn we voor de eerste keer samen gaan wandelen. En ik denk dat hij tegen mij eerlijker is geweest op dat moment dan tegen de rest van de familie, maar ook dan tegen die zorgverleners. En dan heeft hij een verhaal verteld van een moment dat hij het echt heel moeilijk heeft gehad, maar waarover hij niet zeker is of hij een herval heeft gehad of niet.

I: Een herval?

Ja. We hebben dat toen samen uitgesproken. Dat was tijdens dat hij daar zat en ik denk dat dat voor hem ook meer heeft gedaan om met mij te kunnen spreken, dan de momenten dat we niet hebben kunnen spreken. Ik heb op die momenten niets van hulp gekregen, ze hebben mij zelfs vies bekeken iedere keer. Dat was in [naam stad] toen, dat hij zat [naam afkickcentrum].

I: En dat was dan voor een paar maanden ofzo?

Ik denk vier maanden. Soms nam ik de trein naar daar op woensdagnamiddag. Dan mocht ik hem gaan bezoeken en dan belde ik op voorhand ‘ik ga langskomen’, ‘och, jij bent het....’ Mij vies bekijken. Terwijl, ik ging van [stad 1] naar [stad 5], ik was naar ginder gegaan. Ja, dat was niet aangenaam.” (I12)

Daarnaast zijn er ook jonge mantelzorgers die een goede samenwerking met de aanwezige hulpverlening ervaren. Deze samenwerking betreft wel het zorgen voor de persoon met de hulpbehoefte en is niet gericht op de jonge mantelzorger en zijn of haar behoeften.

“I: Je hebt al gezegd dat er een PAB-assistente is. Hoe verlopen de contacten daarmee? Heb je daar contact mee?”

Ja, die hebben een vzw en dat is een opvang waar alle kinderen met een beperking zich kunnen aanmelden om zo eens een dagverblijf of een nachtverblijf mee te doen en die mevrouw van die vzw is heel goed vertrouwd met kinderen met een beperking. Ze heeft ook op school gestaan in het bijzonder onderwijs en ze kende Linde dus al redelijk goed van op school en van de vzw en zo zijn we in contact gekomen, van, ‘zou je het zien zitten om voor Linde te zorgen?’ en dat is nu denk ik een dik jaar aan de gang en dat loopt eigenlijk heel vlot. Die mensen, niet om te zeggen dat dat een deel is van de familie maar misschien toch ook wel een beetje. Ze komen heel vaak bij ons. We gaan daar ook samen mee eten. We doen daar samen dingen mee. We hebben wel een goede band met elkaar en we zijn wel nauw met elkaar betrokken eigenlijk.” (114)

Een tweetal jongeren geeft aan dat de huisdokter voor hen een belangrijke vertrouwenspersoon is, die goed bekend is met hun gezin en waar ze zaken aan zouden kunnen vragen als ze dat willen.

“Als de huisdokter ... als ik een vraag zou hebben over mama, dan zal ze die zeker wel beantwoorden.

I: Dat gebeurt soms ook dat ge bij de huisdokter terecht kunt of zo met vragen? Als er echt iets is, dan kan ik er wel naartoe gaan ja.” (115)

“I: En aan wie zou je dat dan als eerste vragen? Wie is het meeste vertrouwenspersoon waar je denkt van ... Van dokters of zo? Ja. Omdat je toch zorgen maakt over de toekomst van je mama of hoe gaat dan nu evolueren of ...

Ik denk dat ik het beste naar de huisdokter kan gaan. Die weet daar ook het meeste over.

I: Omdat jullie daar eigenlijk de beste band mee hebben?

Ja. Die hebben wij ook al van kleins af aan dus.

I: Die kent het gezin ook heel goed?

Ja. Die kent heel het gebeuren van onze vader hoe dat het zit, ook dus.” (17)

Tot slot zijn er ook twee jonge mantelzorgers die aangeven dat er door de zorgsituatie waarin hun gezinslid verkeert ooit wel speciale hulp voor hen is gezocht of aangeboden. Een jongere wenste hier niet op in te gaan. De andere jongere wel en geeft aan hier erg goed mee geholpen te zijn.

“I: En je mama krijgt hulp, wil hulp? Staat dat toe?”

Goh! Zij heeft ... ik ben sinds euh ... hoe moet ik het zeggen, ze was heel in haar zatte toeren, toen belde ze vroeger al wel eens de politie op omwille van het feit dat papa haar mishandelde. Omdat ze bijvoorbeeld geen drank meer kreeg of geen sigaretten.

I: Dan ontstond er ruzie of zo?”

Ja. Dan komt de politie wel eens. Nu in 2016 had ze dat ook gedaan. En die politie had dat eigenlijk heel serieus opgepakt en vanaf toen is CAW opgestart voor mijn mama omdat ze wel zagen dat ik daar wel heel hard onder leed. Toen is voor mij ook het CLB opgestart. En dan met mijn CLB-medewerker (naam) ben ik dan gaan zoeken naar nog mogelijkheden voor mama.” (16)

2.4.3.2 Hulp en steun voor de jonge mantelzorgers

2.4.3.2.1 Formele hulp voor de jonge mantelzorgers

De grote meerderheid van de jonge mantelzorgers die we spraken krijgt zelf geen formele hulp of ondersteuning:

“I: Heb je hulp die jou ondersteunt of helpt? Formele hulpverlening? Ik heb het tot nu toe nog niet gehoord denk ik, maar...?”

Echt iemand die mij helpt buiten mijn ouders, mijn ouders waar ik wel veel kan tegen zeggen...? Nee er is niet echt iemand. Ik verwerk het allemaal zelf gewoon. Omdat ik ook niet goed weet..., omdat ik dan mijn gevoel daarover moet verwoorden of uitdrukken. Hoe ik me voel als ik het moeilijk heb om Linde.” (I14)

Uit de antwoorden blijkt dat de stap naar hulp voor zichzelf moeilijk te zetten is. Jongeren die deze stap wel gezet hebben, zijn vaak doorverwezen via hun school of via andere hulpdiensten; en in twee gevallen wordt ook gezegd dat de ouders hen daarin gestimuleerd hebben. De stap volledig op eigen houtje zetten blijkt erg moeilijk en ondersteuning van de betrokken diensten en ouders is belangrijk.

“Inderdaad bij de hulp, die doen ook maar hun job natuurlijk. Die hulpverleners zoals eigenlijk de politie gedaan heeft bij mijn mama om te gaan kijken van: ‘oei, de dochter lijdt er ook onder...’

I: Die hebben heel goed gehandeld hé?

Ja. Om dan toch CLB op te starten; en misschien moet dat meer gebeuren ook bij anderen. Maar ja, dat is natuurlijk ge weet niet altijd van iedereen wie een alcoholverslaving heeft en wie er onder lijdt natuurlijk hé? Want als de politie daar niet ... dan had ik ook nooit naar buiten gekomen met mijn verhaal. Want ik zou nooit uit mijn eigen naar het CLB gegaan zijn. Nooit! Ik had dat nooit gedaan.” (I16)

Ouders hebben een zeer grote invloed op de stap naar hulpverlening voor jonge mantelzorgers, soms ondersteunend maar soms ook remmend, zoals het volgend citaat illustreert:

“I: Maar nu was het niet meer te doen en heb je gezegd..

Ja, het was wat te veel controle, te veel regels (red.: bij vader thuis). Als ik het zou uitleggen, je zou grote ogen trekken. Want vorig schooljaar tegen het einde had mijn vader contact opgenomen met het CLB op school. Hij had gezegd, ja, ik zou willen dat ge eens met mijn zoon praat want die is onhandelbaar geworden. En het CLB heeft met mij gepraat en kwam tot de conclusie dat ik thuisbegeleiding nodig had. Mijn vader zei: ‘Ah nee, dat is niet nodig’. Geen contact meer met het CLB.

I: Hij wou niemand die kwam toekijken, terwijl jij misschien dacht zou wel van pas kunnen komen?

Ja, maar ze zijn er in het verleden ook al geweest. Bij mijn moeder, want daar in den tijd vroeger... mijn moeder is 7 jaar samen met J. Die heeft in het verleden mijn moeder nogal hard fysiek toegetakeld... We zijn daarvoor bij de jeugdrechtbank geweest. Mijn moeder heeft de zaak doen laten vallen. Ik weet totaal niet waarom. Die zijn nog altijd in knipperlicht samen. Hij durft natuurlijk niet meer fysiek uit te halen want hij weet dat dat voor hem niet goed gaat aflopen.” (I14)

Bij de mantelzorgers die wel formele ondersteuning krijgen, gaat het in alle interviews om psychologische hulp. Deze vinden ze bij een CGG, een CLB, een zelfstandig psycholoog of in een psychiatrisch ziekenhuis. In veel gevallen wordt deze hulp als helpend ervaren.

“I: Denk je dat dat soort steun jou mee geholpen heeft?

In het begin zeker wel. Toen ik pas opstartte met CLB zeker wel. Omdat ge dan toch iemand hebt waar dat ge efkes uw verhaal bij kwijt kunt.” (I6)

“Ik ga sinds vorig jaar ook naar een psycholoog. En met haar praat ik daar ook heel veel over.

I: Dat is wel heel goed ook?

Ja.

I: Maar dat is ook met de hulp van je ouders waarschijnlijk dat die gedacht hebben van, misschien zou dat toch een goed idee zijn?

Ja. Om dat allemaal te verwerken wat dat er ...

I: Het gemis en hoe dat je daar best mee kan omgaan?

Ja. Ik ben ook een paar keer naar het ‘JAC’ geweest. En daar kon ik met die meneer die daar zat, ook heel goed daarover praten.” (I0)

Soms is deze formele hulp de enige bron van ondersteuning voor de jonge mantelzorger:

“I: Bij wie kunt ge vooral terecht met uw zorgen en uw vragen?

Momenteel als er iets is, heb ik mijn psycholoog wel. Maar voor de rest. Ik ga mijn mama ook niet extra belasten met zorgen of whatever. De school heeft er denk ik ook geen begrip voor. Dus qua dingen zit ik eigenlijk vrij beperkt.” (I15)

Een tweetal jongeren geeft aan dat ze al een vrij uitgebreid traject in de hulpverlening doorlopen hebben. Zij zitten/zaten beiden ook al in een psychiatrisch ziekenhuis.

“En na Tejo ben ik een jaar gestopt en dan ben ik naar een psycholoog beginnen te gaan omdat het nog altijd niet ok ging met mij, dan ben ik twee jaar naar een psycholoog geweest en dan ben ik hier (red.: psychiatrisch ziekenhuis) terechtgekomen omdat mijn psycholoog zei van ‘het gaat ver, je ziet zelf dat je eronder door aan het gaan bent dus, er moet een verdere stap gezet worden’, en dan ben ik hier terechtgekomen.

I: En vond je dat zelf ok?

Deels wel en deels niet, omdat ik mijn school ervoor moest opgeven. Maar langs de andere kant, ik word er zelf mee geholpen, dus ik sta er wel achter.” (I13)

“I: En hoe hebt ge de weg gevonden naar die psychologe? Is dat goed verlopen?

Dat is euhm ... ik ben er al een heel aantal jaren geleden bij geraakt. Ik merk wel van, ik had het een tijdje geleden stopgezet. En om er dan terug, wanneer het nodig was, erbij te geraken was vrij moeilijk.

I: En hoe kwam dat? Kwam dat door de psycholoog of kwam dat door u?

Nee. Ik had eigenlijk ... ik heb er al redelijk wat versleten om het zo te zeggen. Met de laatste klikte het niet. En toen heb ik gezegd van, het mag even stoppen. Dan hebben ze eigenlijk alles afgerond. Ik was dan in het CGG. Dus dat is een hele procedure om daarbinnen te geraken. Dus ik geraakte er ook niet meer binnen. En daarmee toen ik echt hulp nodig had, ...

I: En dat was omdat ge er een stop had opgezet toen?

Ja.

I: Maar het is toch gelukt, terug?

Uiteindelijk heb ik toch wel hulp gehad van het crisisteam van [plaatsnaam].

I: En zijt ge daar zelf gaan aankloppen of?

Ja. Dat is via ons mama gegaan.” (I15)

2.4.3.2.2 Informele hulp

Wanneer we de jonge mantelzorgers vragen bij wie ze terecht kunnen met hun zorgen over de gezinssituatie, blijkt voornamelijk het eigen gezin erg belangrijk voor veel van de jongeren: hun moeders, vaders, broers of zussen. Zoals we al eerder aangaven in het deel over relaties, hebben zeker niet alle jonge mantelzorgers een even goede band met hun gezinsleden.

“En ja, ... wij komen alle vier goed overeen en we zijn een hecht gezin eigenlijk. En wij hebben veel steun aan elkaar. En wij zijn er altijd voor elkaar. We praten veel. En euh, dan proberen we alle problemen zo goed mogelijk op te lossen.” (I0)

*“I: Ik kan me inbeelden dat het een grote impact heeft op jullie gezin?
Ja. Nu ik heb wel veel hulp van mijn papa. Ik heb een heel sterke papa. ...En ik ben ook een papa's kindje. Dus omdat ik zo een goede band heb met mijn papa en ook met mijn broer, goh ... hoe moet ik het zeggen? Houden wij er ons wel boven!” (I6)*

*“Ja, ik was wel heel verdrietig.
I: Bij wie kon je dan terecht of hoe ging je daar dan mee om?
Eigenlijk echt wel in ons gezin, spraken we daarover, hielpen we elkaar (...) We zijn een zeer open gezin, wij zeggen elkaar alles en kunnen elkaar alles vertellen. En dat heeft mij echt wel geholpen.” (I1)*

Ook de grootouders kunnen erg belangrijk zijn voor jonge mantelzorgers, zeker als men in het ouderlijk gezin niet goed terecht kan:

“Ze (red. moeder) was vaak heel moe, dus ze kookte ook vaak voor ons niet... dan moesten we vaak zelf voor ons eten zorgen of we gingen bij oma en opa eten. Of we gingen iets halen. (...) Gelukkig dan, dat jullie grootouders zo dichtbij woonden en dat jullie daar dan terecht konden? Ja, ook financieel en zo, want mama had het niet zo heel breed. En zij deed vooral geld op aan zichzelf, aan haar moto en zo. Kleren krijgen wij altijd van oma en opa. (...) Ja, met oma en opa hebben we er altijd over gepraat. Want ja mama was eigenlijk veel afwezig.” (I2)

Hoewel grootouders evidente steunfiguren lijken, geven sommige jonge mantelzorgers ook aan dat hun grootouders de zorg niet aan kunnen, door hun leeftijd of de problematiek:

“En ik vind dat ook wel moeilijk dat er niemand anders is buiten de PAB-assistente en wij die voor Linde kunnen zorgen. Bijvoorbeeld de grootouders die zijn tja, niet echt te oud maar dat gaat gewoon niet meer. Ze hebben al te veel zorg met de andere nichtjes of met de gezondheid van zichzelf of weet ik veel wat of gewoon het fysieke en het mentale.” (I14)

“Mijn opa is overleden. Mijn oma is ook al 80.” (I15)

Een groot deel van de jonge mantelzorgers zegt hun zorgen niet met iemand buiten het gezin te kunnen of willen bespreken. Veel andere jongeren zijn niet vertrouwd met de specifieke ziekte of handicap die hun gezinslid heeft en weten niet (in dezelfde mate) wat het is om te zorgen voor iemand met die hulpbehoefte. We verwijzen hier ook naar het gedeelte over school, steun vanuit de school en naar de alinea ‘Onbekend is onbemind’.

*“I: En is dat ook iets waar jebijvoorbeeld met vriendinnen over praat?
Nee eigenlijk niet. Omdat ik vind ... soms vertel ik wel iets, maar ik vind dan altijd dat het wel moeilijk is. Dan merk ik dat zij dat moeilijk vinden om dat te kunnen begrijpen. Omdat ze niet in dezelfde situatie zitten en ook gewoon geen broer hebben met autisme.” (I10)*

“Ja, ik kan me wel ongelukkig voelen maar ik kan niet echt zeggen waarom dat is. Of misschien omdat ik het gevoel heb dat ze me toch niet gaan begrijpen dat ik dat misschien niet durf zeggen. Misschien begrijpen ze het wel hé. Maar het gevoel dat ze niet vertrouwd zijn met alles. Want als ge ziet in het algemeen zijn er heel weinig mensen mee begaan, of die daar iets van afweten.” (I15)

“I: En met je vriendinnen? Is dat iets waarover je ook met hen kan praten? Ik heb daar geen behoefte aan. Ik persoonlijk heb geen nood om daar met anderen over te spreken.” (I1)

Informeel steun is voor veel jonge mantelzorgers dus niet evident om te vinden. Het gebeurt dat er helemaal geen steun is binnen het gezin of in de ruimere (informele) omgeving van de jonge mantelzorger:

“I: Zijn er andere personen bij wie je terecht kunt, of kon, voor steun? Misschien niet bij uw vrienden van school, maar eventueel andere familie of burens? Ik kon het wel maar ik wou het vooral eigenlijk op mijn eentje doen.” (I11)

In sommige gevallen geven jonge mantelzorgers wel aan terecht te kunnen bij vrienden in verband met de thuissituatie. Het gaat dan vaak over één goede vriend of een beperkte groep vrienden die de situatie ook kent en/of zelf ook in een soortgelijke situatie zit:

*“Ik heb een vriendin in mijn klas die ook een zieke mama heeft, dus zij weet dat wel.
I: En zij zegt het niet tegen andere klasgenoten, zij houdt het wel voor zichzelf?
Ja, omdat zij weet hoe het is om met zo iemand samen te leven en dat het niet makkelijk is om het aan mensen te vertellen.
I: En heb je daar steun aan?
Ja.” (I13)*

*“I: Bij wie kan je het meeste terecht als er iets is?
Bij..., ja bij mijn mama het meeste denk ik. En ik heb ook nog wel één vriendin van de (vrijtijds)organisatie. Dat is de persoon waar ik heel veel tegen kan zeggen maar die heeft ook wel... Die kent mij heel goed en die kent mijn zus en die weet hoe je daar mee omgaat en die vindt dat ook niet abnormaal hoe ik daar mee omga of hoe dat ik als persoon ben geworden door mijn zus. Dus, die weet hoe dat ik tegenover mijn zus doe en die aanvaardt dat ook tegenover anderen of tegenover haar en die kan daar wel inkomen en daar kan ik ook wel dingen tegen kwijt zonder dat ik weet van die gaat dat tegen iedereen doorvertellen of die gaat mij uitlachen of die gaat daar misbruik van maken.” (I15)*

Uitzonderlijk geven jonge mantelzorgers aan dat ze er met meerdere vrienden over kunnen spreken:

*“I: Hoe ging dat toen met jouw vrienden, vriendinnen om je heen? Of met klasgenoten? Of op school? Was dat iets waar je over kon praten?
Ja, ik had goede vriendinnen en we praten daar wel over, als er iets was gebeurd met mama. Als ik iets niet tof vond, kon ik daar wel over praten.” (I2)*

2.4.3.3 Gewenste ondersteuning

We vroegen de jonge mantelzorgers welke ondersteuning zij zouden wensen voor jongeren in hun situatie. Hierop kwamen verschillende antwoorden, waarbij een aantal jongeren ook opmerkte dat deze voorkeur voor een bepaalde ondersteuning sterk afhankelijk is van de persoon en situatie. Voor de volledigheid verwijzen we hier ook naar het gedeelte over gewenste ondersteuning op school.

Het antwoord dat het vaakst gegeven werd was psychologische ondersteuning, of iemand hebben om mee te praten:

“I: Wat zou je wel kunnen helpen? Heb je daar ideeën over?”

Ja, dat je iemand hebt tegenover wie je hart eens kunt luchten. Al is dat je vriendin of je vriend... of uw broer... of iemand van buitenaf als je daar meer comfortabel mee bent.” (I4)

Het praten met iemand over deze thema's is echter ook niet evident. We verwijzen hier ook naar de eerdere resultaten in verband met het taboe en de onbekendheid van veel fysieke of mentale beperkingen en van het jonge mantelzorgers zelf. Volgende respondente legt uit hoe ze daarenboven geen last wil vormen voor een ander:

“Ik vind dat altijd een last als ik aan iemand moet vragen van: ‘wilt ge nu eens luisteren naar mij, ik heb een probleem thuis’. Ik vind dat altijd een last want ja, die persoon heeft eigenlijk niets met de thuissituatie te maken en die moet dan eens gaan luisteren naar iemand die over zijn thuissituatie komt zagen. Ik vind dat moeilijk. Als je begrijpt wat ik bedoel?” (I14)

Wat de jonge mantelzorgers ook regelmatig vernoemen als helpend is praktische hulp thuis. Hulp die hen wat zou kunnen ontlasten:

“I: En welke hulp denk je dat jonge mantelzorgers zelf vooral zouden kunnen gebruiken? Waar zou je zelf bijvoorbeeld baat bij hebben in de zorg voor je moeder?”

Dat er af en toe iemand zou kunnen komen helpen. Om de zorgen die ik heb voor mijn mama, om die even te kunnen overnemen, zodat ik wat ruimte heb voor mezelf.” (I13)

“Ik denk dat dat wel belangrijk is en dat is er misschien niet voldoende, dat er mensen zijn die zich aanbieden om, zoals ge zegt, hulp te bieden aan mensen met een beperking om de last een beetje te verlichten naar de familieleden toe.” (I14)

“De bijstand van ... ja, de psychologische bijstand of inderdaad ondersteuning, zodat ik nog vrije tijd zou kunnen nemen. Dat ik niet fulltime zou moeten zijn. Want uiteindelijk ik ben momenteel 18. Ik ga geen 50 zijn eer dat ik voor mijn broer of voor mijn mama ga moeten zorgen. Dat gaat echt wel veel vroeger zijn.” (I15)

Een randvoorwaarde is uiteraard dat het passende hulp is, die ook wordt toegestaan door de hulpbehoevende persoon en door de mantelzorgers, wat niet steeds evident is:

“I: Goede hulp aan je mama?”

Ja, zodat ik weet dat ze veilig is.

I: Waar je ook vertrouwen in kan hebben?

Ja, ik weet bijvoorbeeld dat mijn broer, hij gaat haar niet wassen. Dat wéét ik? Dus dan zou ik mij veiliger voelen moest er iemand van buitenaf zijn... Maar die haar dan ook niet kent, wat zij waarschijnlijk niet gaat toestaan... Maar die haar wel zou komen helpen.

I: Maar je zegt ‘dat zou ze waarschijnlijk niet toestaan’?

Haar wassen niet. Maar ik denk voor de rest, met het huishouden helpen, wel.” (I13)

“Tuurlijk je moet iedereen eerst leren kennen en zien, hoe verloopt dat en hoe pak je dat het beste aan met die persoon? En eerlijk wij weten het ook nog altijd niet. Het is voor ons nog altijd heel moeilijk om..., er is geen handleiding om bij Linde te zeggen: zo moet ge ze aanpakken als er dat gebeurt, dat moet ge doen als er dat gebeurt. Dat is er niet, je moet op het gevoel afgaan en heel veel mensen durven dat niet omdat ze zoiets hebben van ja maar wat als mijn gevoel anders is dan wat jullie op dat moment voelen of wat als ik anders reageer omdat ik het anders interpreteer. En ja, dat is heel moeilijk om dat uit te leggen.” (I14)

Een aantal mantelzorgers wenst ook informatie over de hulpbehoefte van het gezinslid. Meer specifiek willen ze weten of de hulp die ze geven ook goede hulp is. Ze zouden daar graag in gesprek over gaan met een expert:

“En moest er hulp geboden kunnen worden. Wat had je dan vooral nodig gehad? Ik denk vooral evaluatie: doe ik het wel goed of moet ik dat juist niet doen?” (I11)

*“En wat je zelf kan doen om te helpen bij degene met wie er iets is.
I: Op welke manier dat je het best kunt steun geven?
Ja. Want ik denk dat iedereen die zo iemand in de familie heeft, of dicht bij zicht heeft, dat die allemaal wel willen helpen, maar niet iedereen weet hoe je dat kan doen. Dus om ze te helpen, om ze daar hun eigen weg in te laten vinden.” (I12)*

Een respondente maakt zich ook zorgen over het financiële aspect en over hoe ze in de toekomst de zorg georganiseerd moet krijgen. Hierover zou zij graag informatie en eventueel begeleiding krijgen.

“Ik weet: in de toekomst ga ik gaan moeten zorgen ofwel voor mijn broer ofwel voor mijn mama. Ik weet wel niet hoe dat ik het ga moeten aanpakken. Ik heb niet het geld, niet de voorzieningen zeg maar. Ik hoop dat het in de toekomst natuurlijk wel zo is. Maar ik zou inderdaad niet weten hoe ik er moet aan beginnen. Omdat ik weet dat er ook bepaalde subsidies of wat dan ook er wel voor is. Maar ik zou inderdaad niet weten waar dat ik ze zou moeten gaan aanvragen of dergelijke.” (I15)

Hoe zouden de noden van jonge mantelzorgers opgepikt kunnen worden? Hierover spraken ook een aantal jongeren zich uit. Zij opperden dat er meer aandacht zou kunnen zijn voor kinderen en jongeren in de (psychiatrische) ziekenhuizen, afkickcentra, politiediensten of andere hulpverlenende instanties waarmee het gezin sowieso in contact staat via het hulpbehoevende gezinslid.

Tot slot vroegen we of zij soms contact hadden met zogenaamde ‘lotgenoten’, jongeren die ook jonge mantelzorger zijn, en of zij het prettig (zouden) vinden om contact te hebben. Slechts een klein aantal respondenten kent andere jonge mantelzorgers. Soms, maar niet altijd, worden het vertrouwenspersonen:

*“I: Heb je er behoefte aan om andere jongeren te ontmoeten die ook in zo’n situatie zitten? Van wie de ouder met zo’n problemen geconfronteerd werd of van wie de ouder ook zelfmoord heeft gepleegd?
Nele die heeft, toen ze 10 was, heeft haar papa ook zelfmoord gepleegd. Dus ik heb met haar op dezelfde manier kunnen praten. Dus dat heeft wel geholpen.” (I2)*

*“I: Dat is dan wel fijn om die contacten met die andere mensen te hebben?
Ja, dat wel ja, daar kan ik dingen tegen zeggen die ik tegen anderen misschien niet zou durven zeggen. Dus ja, dat is inderdaad wel fijn.” (I14)*

Een heel aantal jonge mantelzorgers zegt ook geen nood te hebben aan dergelijk lotgenotencontact.

“I: Of heb je daar niet zoveel nood aan?”

Nee. Ik nu zelf niet maar ik zou wel kunnen inzien waarom andere jongeren er wel nood aan zouden hebben. Ja.” (I10)

Eén jonge mantelzorger zegt zelfs liever geen contact met lotgenoten te hebben. Het kan confronterend zijn om gelijkaardige verhalen te horen.

“I: En had je dat wel leuk gevonden, als het wel meer daar op was gericht?”

Daar denk ik dat ik dat niet zo leuk had gevonden. Omdat dat wel vreemd was om verhalen te horen, langs de ene kant over mensen die, ‘erger’ kan je het niet echt noemen, maar die verder waren gekomen in hun verslaving dan mijn broer. Dan deed dat wel goed om te weten dat hij op tijd gestopt was. Maar dan hoorde je ook over mensen die veel minder hadden gedaan en daar toch al binnen zijn geraakt. En dat was het toch ergens vreemd om te weten dat hij ‘erger’ of ja... (stilte) ik weet niet, dat was wel vreemd soms, om zo’n verhaal te horen.” (I12)

Een aantal andere jongeren zou het wel aanspreken om ervaringen te kunnen delen. Zij zouden graag in contact komen met andere jonge mantelzorgers.

“I: En heb je ooit contact gehad met andere jongeren die zorg droegen voor iemand thuis? Zou dat ook iets goed zijn?”

Nee. Ik denk het wel, dat dat goed zou zijn. Dan kan je een beetje vergelijken: hoe doen zij het?” (I11)

“I: Heb je contact met andere jonge mantelzorgers? Dat meisje in je klas dan en ook het meisje dat bij jullie woont nu. Zou het interessant zijn om meer contacten met ook andere jonge mantelzorgers te hebben?”

Ik denk het wel, dat zou wel handig zijn moest er een groepje zijn van jonge mantelzorgers om elkaar te steunen en om informatie te geven, tips die je nog kent.” (I13)

“I: En lijkt je dat iets interessant, bijvoorbeeld het contact met andere jonge mantelzorgers?”

Ik denk dat het vooral leerrijk kan zijn. Om ook elkaars ervaringen te kunnen horen. Ja.” (I15)

Een van de geïnterviewde jongeren had al geprobeerd zo’n groepje samen te krijgen, maar dit bleek niet gemakkelijk.

“I: En heb je daar nog concrete ideeën over? Of blijf je met (naam mantelzorgorganisatie) wat in gesprek van wat je daar nog zou kunnen rond doen?”

We wilden graag een groepje jongeren dat samen dingen kon doen. Het moet niet altijd daarover (red.: mantelzorg) gaan maar dat ge weet dat ge daar over kunt praten met hen. Gewoon samen dingen gaan doen, samen iets gaan drinken, gaan zwemmen en ... dat wilden we heel graag al bereiken. Dat is tot nu toe nog niet gelukt, maar gewoon omdat het al heel moeilijk is om iedereen spraakzaam te krijgen.” (I10)

2.5 SAMENVATTEND BESLUIT

We interviewden 16 jonge mantelzorgers (11 meisjes en 5 jongens) aan het einde van hun middelbareschooltijd. Een kleine meerderheid van hen had een moeder met een ziekte of beperking, bij ongeveer een vierde ging het om hun vader en bij nog eens een vierde om hun broer. Een klein aantal jongeren had een hulpbehoevende zus of grootouder. Bij ongeveer een derde van de geïnterviewde jongeren waren er meerdere personen met een ziekte of beperking in hun gezin. Volgende ziektes of beperkingen kwamen voor (in volgorde van aantal keer vernoemd): psychische moeilijkheden, verslavingen, chronische lichamelijke ziekten, autisme, kanker, fysieke beperking, mentale beperking, een niet aangeboren hersenletsel (NAH) en alzheimer. Twee jongeren vertelden dat hun moeder (een) zelfmoordpoging(en) ondernam, één moeder is hierdoor ook gestorven. Zeer vaak, maar niet altijd, komen verschillende problemen samen voor.

Alle jongeren die we spraken houden dagdagelijks veel rekening met de hulpbehoevende persoon in het gezin. Ze zijn alert voor de noden van de persoon met een ziekte of beperking, en vaak ook voor de noden van het hele gezin, en stemmen hun doen en laten daarop af. Wanneer we kijken naar wat zij precies doen, valt allereerst op dat zij regelmatig (maar niet altijd) huishoudelijke taken opnemen. Soms gaat deze verantwoordelijkheid voor het huishouden, of voor het gezin, zeer ver: twee respondentes zeggen bijvoorbeeld dat zij het gevoel hebben 'de moederrol' aan te nemen, of voelen zich genoodzaakt grenzen te stellen in welke verantwoordelijkheden zij opnemen. De afstemming kan ook van emotionele aard zijn: emotionele steun of zorg aan de hulpbehoevende persoon in het gezin wordt frequent aangehaald door de jonge mantelzorgers. Een aanzienlijk aantal mantelzorgers neemt ook fysieke of medische zorg op voor het gezinlid met de hulpbehoefte. Een aantal van hen zorgt voor de relatie met de buitenwereld: dit kan gaan om samen wandelingen maken maar ook om het onderhouden van sociale relaties bijvoorbeeld. Ook wordt er soms voor een jonger broertje of zusje gezorgd.

De jonge mantelzorgers die we spraken zijn sterk intrinsiek gemotiveerd voor de zorg die zij geven. Gevoelens van wederkerigheid, liefde en de zorg voor het welzijn van het gezinlid komen veelvuldig ter sprake. De jongeren voelen het ook als vanzelfsprekend aan om deze zorg op te nemen, een aantal van hen zegt nooit anders gekend te hebben. Velen ervaren wel een bepaalde vrijheid in de zorg die ze al dan niet willen opnemen, maar tegelijk is het duidelijk dat hier ook grenzen aan zitten. Bepaalde zorg niet opnemen is geen optie.

Van een groot aantal jonge mantelzorgers horen we dat ze op onbegrip stoten in hun omgeving en in de ruimere samenleving. Het gaat dan over onbegrip over de beperking of ziekte van het gezinlid, over hoe hiermee om te gaan en/of over de rol van mantelzorger.

Wat is de impact van het mantelzorger zijn op hun leven? We onderscheiden drie gebieden: impact op de persoonlijke ontwikkeling, op de relaties en op het schoolse leven.

(1) Wat betreft impact op de persoon, zien we dat de jongeren een aantal positieve effecten benoemen. Ze hebben vaardigheden of inzichten die jongeren van hun leeftijd doorgaans niet hebben. Door de ervaringen die ze meedragen zijn ze zelfstandiger geworden, een aantal van hen geeft ook aan dat ze empathischer zijn en meer dan anderen weten wat er nodig is bij personen met een hulpbehoefte. Een aantal van hen haalt ook een gevoel van eigenwaarde uit de zorg. Daar tegenover staat dat een aantal van hen zich ook regelmatig zorgen maakt over de persoon met een hulpbehoefte in hun gezin. Er lijkt ook een impact te zijn op de mentale gezondheid van sommige jonge mantelzorgers: het vinden van voldoende ruimte voor henzelf en het invullen van de eigen behoeften komt soms in het gedrang. Zeker als zij zelf problemen ervaren, is de combinatie met de zorg thuis zwaar. Gevoelens van te kort schieten of schuldgevoelens komen af en toe ter sprake. Twee van de jongeren die we spraken zijn opgenomen (geweest) in een psychiatrisch ziekenhuis. De situatie thuis speelt ten dele mee in de ervaren mentale problemen. Minder aan bod kwamen fysieke klachten: bijvoorbeeld weinig eten tijdens intense zorgepisoden en zich vermoeid voelen door de veeleisende thuissituatie. Wat betreft de impact op hun toekomst horen we gemengde verwachtingen. Sommigen zeggen geen impact te verwachten van de zorgsituatie thuis op hun

toekomstplannen, anderen hebben daar wel zorgen over. Ze voelen zich verantwoordelijk om de zorg voor hun gezinslid ook in de toekomst op te nemen, maar de combinatie met het eigen toekomstig leven (gezin, kinderen,...) of met de financiële en organisatorische aspecten van de zorg houden hen bezig. Dit leidt tot gevoelens van verscheurdheid, en roept ook de vraag op om een goede ondersteuning en bijstand.

(2) De zorgsituatie thuis heeft ook een invloed op de relaties van de jongeren en op hun sociaal leven. De relatie met de zorgbehoevende personen verschilt sterk tussen de jongeren. Soms zijn de verhoudingen goed, en soms minder goed. De zorg kan de relatie versterken, maar ook zorgen voor een 'verstoring' in de gangbare verhoudingen in het gezin, bijvoorbeeld tussen siblings onderling of tussen ouder en kind. Dit kan een aanleiding zijn voor spanningen. Voor veel jonge mantelzorgers heeft de situatie thuis ook een impact op hun sociaal leven, soms wordt er afgezien van activiteiten buitenshuis. Ze zoeken naar manieren om dit toch georganiseerd te krijgen. Zelfstandigheid, steun van ouders en begrip van de omgeving zijn hier helpend. Een heel aantal jonge mantelzorgers vertellen ook dat ze hun thuissituatie niet zo snel zullen delen met hun vrienden of kennissen. Ze zijn bang om gekwetst te worden of op onbegrip te stoten. Een kleine minderheid van de jonge mantelzorgers die we spraken zegt dat de thuissituatie geen impact heeft op hun sociale contacten.

(3) Tot slot bespreken we de impact op het schoolse leven. We zien grote verschillen wat dit betreft bij de geïnterviewde jonge mantelzorgers. Een meerderheid van hen zegt dat er wel een invloed is van de situatie thuis op hun schoolloopbaan of hun functioneren, al is die niet altijd even groot. Heel wat jongeren nemen de zorgen van thuis mee naar school en ervaren moeilijkheden om zich in de les te concentreren, of voelen zich vermoeid. Sommige ouders zijn erg bewust bezig met de jongeren te ontlasten zodat zij bijvoorbeeld huiswerk kunnen maken thuis, bij anderen is huiswerk maken niet evident. In sommige gevallen worden de schoolprestaties beïnvloed door dit soort problemen, vaak gecombineerd met ruimere familiale problemen. Naast deze eerder negatieve ervaringen zien we bij sommige mantelzorgers ook dat school een welkome afleiding is van de zorgen thuis.

Geen enkele van de geïnterviewde jongeren vindt het evident om op school vrijuit te spreken over de mantelzorgsituatie. Een aantal van hen ervaart dit als een probleem, maar soms wordt er ook weinig behoefte ervaren om het hierover te hebben. We zien opnieuw heel wat variatie in de antwoorden. De jonge mantelzorgers die hun zorgsituatie niet delen met de school en de reden hiervoor grotendeels bij zichzelf leggen, zeggen dat ze liever geen medelijden van anderen hebben, of dat ze liever niet opvallen. Het is een vorm van zelfbescherming. Een grote groep van jonge mantelzorgers deelt hun thuissituatie liever niet op school omwille van de negatieve reacties die ze gekregen hebben in het verleden of verwachten te krijgen. Velen van hen ervaren onbegrip of vooroordelen van zowel de schoolprofessionals als van hun medeleerlingen. Een aantal jonge mantelzorgers vermelden ook dat ze het liever niet vertellen omdat ze bang zijn dat hun verhaal wordt doorverteld in de school. In sommige gevallen leidt de thuissituatie tot ernstige problemen op school, gedragsmatig of met betrekking tot de schoolresultaten. Als de jonge mantelzorger niet het vertrouwen heeft om de situatie met de school te delen kan dit tot pijnlijke conflicten leiden. Er zijn ook jonge mantelzorgers die zijn overstapt van school of van graad en die ervaren dat de scholen of directies een andere aanpak hebben. Met name een begripvolle houding en een persoonlijke band met leerkrachten en directie worden als erg positief ervaren.

Van een aantal geïnterviewde jonge mantelzorgers horen we dat zij goed ondersteund worden op hun school. Zij hebben het over een toegankelijke contactpersoon waarbij ze terecht kunnen. Dit kan gaan over een leerlingenbegeleider of iemand van het CLB. Bij deze persoon kan men terecht met zijn verhaal en deze neemt soms een brugfunctie op naar de (andere) leerkrachten toe. Een aantal jonge mantelzorgers zijn hier goed mee geholpen. In een beperkt aantal gevallen worden er ook aanpassingen op maat van de jonge mantelzorger aangeboden. Voorts was er één jonge mantelzorger waar er bemiddeling tussen de jongere en de ouder werd aangeboden via het CLB. Ten slotte spraken we ook een jongere die werd doorverwezen door de school naar gepaste psychologische hulp.

Welke ondersteuning zouden jonge mantelzorgers willen krijgen op school? Enerzijds is er het voorstel om te werken aan het tekort aan kennis en aan vooroordelen, voornamelijk bij de leerlingen. Scholen zouden in hun lespakket meer informatie kunnen geven over bepaalde beperkingen waarover vooroordelen bestaan of over verschillende thuissituaties, waaronder het leven met een zieke of beperkte persoon. Jongeren zouden zelf ook graag meer begrip krijgen op de school. Studiebegeleiding en hulp bij het plannen van het schoolwerk worden regelmatig vernoemd. Een thema dat ook duidelijk naar voor komt is toegankelijkheid van de school. Het is voor jonge mantelzorgers niet evident om zelf met hun verhaal naar buiten te komen. Daarom is het van belang dat de school zich open en begripvol opstelt naar zijn leerlingen toe, eventueel pro-actief het gesprek aangaat. Er zijn ook jonge mantelzorgers die het CLB vermelden als (potentieel) goed contactpunt om het te hebben over de thuissituatie. Ze merken hierbij wel op dat hoewel het CLB hier wellicht de juiste expertise voor heeft, het ook een imago probleem heeft bij een heel aantal leerlingen.

In het laatste gedeelte van dit hoofdstuk leggen we de focus op de hulpbronnen die jonge mantelzorgers al dan niet hebben. We bekijken daarbij eerst het contact met de hulpverlening voor het zieke of beperkte gezinslid. Bij een minderheid is er geen hulpverlening aanwezig. Als er wel hulp is voor het gezinslid, hebben de jongeren zelf vrij vaak geen contact met deze hulpverlener(s). Een van de jonge mantelzorgers vertelt hoe hij tussen twee stoelen viel. Zijn jongere zus kreeg in het ziekenhuis informatie op kindermaat over de ziekte van haar broer, waar hij te oud voor was. Langs de andere kant kreeg hij ook niet de behandeling en informatie voor de volwassenen gezinsleden. Een aantal van de geïnterviewde jongeren geeft aan dat hen door de hulpverleners uitleg is gegeven over de ziekte of beperking van het hulpbehoevende gezinslid en soms ook over hoe daarmee om te gaan. Dit was er voornamelijk op gericht ze te informeren, en niet zozeer om de jonge mantelzorger zelf te ondersteunen. Sommige mantelzorgers geven hierbij aan dat zijzelf ook graag meer steun kregen. Hiernaast zijn er jonge mantelzorgers die voornamelijk positief zijn over de samenwerking met de formele zorg in de steun voor het hulpbehoevende gezinslid. Voor een aantal van hen is de huisdokter een belangrijke vertrouwenspersoon. Er zijn twee jonge mantelzorgers die aangeven dat er door de zorgsituatie waarin hun gezinslid verkeert, er ooit wel speciale hulp voor hen is gezocht of aangeboden. Een jongere wenste hier niet op in te gaan; de andere jongere deed dat wel en geeft aan hier erg goed mee geholpen te zijn.

De grote meerderheid van de jonge mantelzorgers die we spraken krijgt zelf geen formele hulp of ondersteuning. De stap naar hulp voor zichzelf is moeilijk te zetten. Jongeren die deze stap wel gezet hebben, zijn doorverwezen via hun school of via andere hulpdiensten; en in twee gevallen hebben de ouders hen daarin gestimuleerd. De ondersteuning van de betrokken diensten en ouders is dus erg belangrijk. Bij de mantelzorgers die wel formele ondersteuning krijgen, gaat het steeds om psychologische hulp. Deze vinden ze bij een CGG, een CLB, een psycholoog of in een psychiatrisch ziekenhuis. In veel gevallen wordt dit als helpend ervaren. Soms is deze hulp de enige bron van ondersteuning. Een tweetal van de geïnterviewde jongeren heeft een vrij uitgebreid traject in de hulpverlening doorlopen.

Wanneer we de jonge mantelzorgers vragen bij wie in hun omgeving ze terecht kunnen met hun zorgen over de gezinssituatie, blijkt voornamelijk het eigen gezin erg belangrijk: hun moeders, vaders, broers of zussen. Grootouders kunnen ook erg belangrijke steunfiguren zijn. Een groot deel van de jonge mantelzorgers zegt hun zorgen niet met iemand buiten het gezin te kunnen of willen bespreken. Jonge niet-mantelzorgers zijn niet vertrouwd met de specifieke ziekte of handicap die hun gezinslid heeft en weten niet (in dezelfde mate) wat het is om te zorgen voor iemand met die hulpbehoefte. Informele steun is voor veel jonge mantelzorgers dus niet evident om te vinden. In sommige gevallen geven jonge mantelzorgers wel aan terecht te kunnen bij vrienden. Het gaat dan meestal over iemand die de situatie kent en/of zelf ook in een soortgelijke situatie zit. Uitzonderlijk geven jonge mantelzorgers aan dat ze er met meerdere vrienden over kunnen spreken.

Tot slot vroegen we de jonge mantelzorgers welke ondersteuning zij zouden wensen voor jongeren in hun situatie. De gewenste ondersteuning verschilt van persoon tot persoon, dus een mix van verschillende initiatieven is aangewezen. Het vaakst werd vernoemd dat het helpend zou zijn om iemand te hebben om te praten over de situatie, psychologische ondersteuning. De eerdere resultaten in verband met het taboe rond en de onbekendheid met fysieke of mentale beperkingen en van het jonge mantelzorgers zelf, tonen aan dat dit niet evident is. Ook praktische hulp thuis die hen kan ontlasten wordt als helpend ervaren. Een randvoorwaarde is uiteraard dat het passende hulp is, die ook wordt toegestaan door de hulpbehoevende persoon en door de mantelzorger zelf. Een aantal mantelzorgers wenst ook meer informatie over de hulpbehoefte van het gezinslid. Meer specifiek willen ze weten of de hulp die ze bieden goede hulp is. Ook informatie en begeleiding over financiële aspecten en over hoe de hulp in de toekomst georganiseerd kan worden, zou voor een aantal van hen helpend zijn. De noden van jonge mantelzorgers zouden beter opgepikt kunnen worden in bijvoorbeeld (psychiatrische) ziekenhuizen, afkickcentra, politiediensten of andere hulpverlenende instanties waarmee het gezin sowieso in contact staat via het hulpbehoevende gezinslid. Wat betreft het uitwisselen van ervaringen met lotgenoten zien we wisselende behoeften. Een aantal van de geïnterviewde jongeren wordt aangesproken door dit idee, anderen zeggen er geen behoefte aan te hebben.

3 INTERVIEWS MET OUDERS VAN JONGE MANTELZORGERS

3.1 SITUERING

In dit hoofdstuk gaan we dieper in op de ervaringen van ouders van jonge mantelzorgers.

Eerst beschrijven we hoe we deze ouders selecteerden voor een uitgebreid interview en wie de geïnterviewde personen zijn, vervolgens gaan we in op de resultaten. We gaan na wat de impact is van de zorgbehoefendheid in het gezin op de ouders. Vervolgens beschrijven we welke steun de ouders ervaren van hun kind. We bekijken hoe de ouders het opgroeien van hun kind ervaren en hoe zij de impact zien van de zorgsituatie op de schoolloopbaan van hun kind. Tot slot gaan we in op de gewenste ondersteuning op school en meer in het algemeen.

We zoeken hierbij een antwoord op volgende onderzoeksvragen:

- Welke steun ervaren ouders van hun kind in de zorg?
- Hoe ervaren zij het opgroeien van hun kind?
- Welke ondersteuning krijgt hun kind algemeen?
- Welke ondersteuning zou wenselijk zijn?
- Hoe ervaren zij de schoolloopbaan van hun kind?
- Welke rol kunnen en willen ze hierin opnemen?
- Op welke grenzen stoten zij hierbij?
- Hoe verloopt de samenwerking met de school?
- Welke ondersteuning krijgt hun kind bij het school lopen?
- Welke ondersteuning zou welkom zijn?

3.2 SELECTIE VAN OUDERS VAN JONGE MANTELZORGERS

Initieel hoopten we om van alle geïnterviewde jongeren ook een ouder te interviewen. De deelsteekproef van 15 leerlingen zou dus automatisch leiden tot een deelsteekproef van 15 ouders met verschillende kenmerken en in verschillende mantelzorgsituaties. Dit hebben we slechts in twee gevallen kunnen realiseren. Verschillende jongeren reageerden eerder afhoudend of gaven expliciet aan dit liever niet te willen. Een aantal verleenden nadien geen medewerking meer in het doorgeven van contactgegevens. Soms betrof het ook complexe gezinssituaties van echtscheiding, waardoor deelname werd bemoeilijkt. In één gezin was de hulpbehoevende moeder vrij recent en plots overleden.

We moesten dus op zoek naar een aanvullende manier om ouderrespondenten te werven. Omdat de respons bij de LiSO-leerlingen die ons toelating gaven om hen te contacteren in het kader van een interview dermate laag was, opteerden we voor een piste die meer kans op succes leek te hebben. Concreet stuurden de LiSO-onderzoekers een e-mail naar de vaste contactpersonen binnen elke LiSO-school. Daarin vroegen we om te polsen bij ouders van leerlingen in de bovenbouw met een langdurig ziek of gehandicapt gezinslid of de LiSO-onderzoekers hun contactgegevens mochten ontvangen in functie van een uitnodiging voor een gesprek. Deze oproep leverde helaas slechts twee contacten op. Beide contacten reageerden niet op ons verzoek om af te spreken voor een persoonlijk gesprek. Wanneer we nadien vroegen aan enkele scholen waarom ze geen gevolg hadden kunnen geven aan onze oproep, vertelden ze soms dat ze het moeilijk vonden om ouders aan te spreken over hun thuissituatie. Ongeveer even vaak signaleerden ze echter dat ze amper weet hadden van mantelzorgtaken bij hun leerlingen. Misschien heeft dit laatste te maken met het feit dat de LiSO-contactpersonen vaak directieleden zijn. Het is mogelijk dat leerlingenbegeleiders wat vaker op de hoogte zijn van mantelzorgsituaties.

Ook een oproep binnen het eigen netwerk van de LiSO-medewerkers leverde geen respondenten op. Wel ontvingen we dankzij die oproep de suggestie om contact op te nemen met een online steungroep voor ouders van kinderen met een langdurige ziekte of handicap. Dat bleek wel een succesvolle piste te zijn. De moderators van de Facebookgroep 'De ouders' lanceerden in naam van de LiSO-onderzoekers een oproep in hun besloten groep. Ze bezorgden ons de contactgegevens van vijf ouders die zich vervolgens rechtstreeks via de moderators kandidaat stelden en daarbij hun toestemming gaven om hun contactgegevens door te geven. Het LiSO-team bezorgde deze ouders wat meer informatie en bracht hen meteen in contact met de onderzoekers van het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin om tot een concrete afspraak te komen. Hierbij was het LiSO-team verder geen betrokken partij.

Het resultaat van deze werkwijze is dat de steekproef van ouders zeker niet representatief is voor de volledige groep van ouders van jonge mantelzorgers. Zo gaat het telkens om moeders die niet zelf zorgbehoevend zijn maar wel een zorgbehoevend kind hebben met een tienerbroer of -zus zonder zorgnood. Hoewel dit een beperking is van het voorliggende onderzoek, menen we dat de stem van deze ouders toch een essentiële bijdrage vormt aan dit rapport.

3.3 DE GEÏNTERVIEWWDE MOEDERS

We interviewden zeven moeders van jonge mantelzorgers face-to-face.

Zij werken allemaal en hebben beroepsmatig een eerder sociaal profiel: vier van deze vrouwen staan in het onderwijs, twee zijn verpleegkundige en één persoon werkt in een openbare instelling. Twee van hen hebben twee kinderen, drie hebben drie kinderen, één heeft vier kinderen en één van de vrouwen heeft 2 kinderen en een stiefkind. Verder zijn drie van deze vrouwen gescheiden van hun partner, woont één van hen in een nieuw samengesteld gezin met een partner die doordeweeks afwezig is, en vormen drie van hen een partnerschap met de vader van hun kinderen.

Wat betreft de zorgbehoevende persoon in het gezin: in alle zeven gesprekken gaat het om een van de kinderen die zorgbehoevend is. In twee gezinnen van deze gezinnen zijn er meerdere kinderen met een zorgbehoefte. In een gezin met drie kinderen is een van de kinderen zwaar mentaal beperkt en het andere heeft een ernstig hersenletsel door zuurstoftekort bij de geboorte. In het gezin met vier kinderen komt autisme, ADHD, kanker en verslaving voor. In twee gezinnen heeft een van de kinderen een niet aangeboren hersenletsel. De andere drie kinderen hebben een ernstige ontwikkelingsstoornis, die aanleiding geeft tot verstandelijke en sociaal-emotionele achterstand. Een aantal van hen heeft ondertussen een vrij duidelijke diagnose, maar bij een aantal anderen is de diagnose nog niet gesteld en zit men nog in een zoekproces.

Als leidraad voor de interviews hanteerden we een topiclijst, te vinden in bijlage 4. De interviews vonden plaats op een locatie die de voorkeur wegdroeg van de respondenten: meestal bij hen thuis of in een rustige horecagelegenheid. De interviews gebeurden face-to-face en duurden gemiddeld iets meer dan een uur (waarbij het kortste 22 minuten duurde en het langste 100 minuten). We transcribeerden de interviews en analyseerden ze met het NVivo-programma. Ook hier werden alle interviewfragmenten in de tekst geanonimiseerd

3.4 RESULTATEN

3.4.1 Impact van de zorgbehoevendheid op de ouders en het gezin

De focus van dit onderzoek ligt op jonge mantelzorgers. De ouders en het gezin van de jonge mantelzorgers zijn uiteraard vaak hun eerste en belangrijkste context. Het is net deze context die een zware impact kent van de beperking of ziekte van het zorgbehoevende kind in het gezin. Uit de gesprekken met ouders blijkt dat het bij momenten zeer veel van de ouders en het gezin vraagt.

“Ik heb ook al wel leiding gegeven in een (voorziening) maar dat was in combinatie met de dochter niet evident. Dus daar zijn ook gezondheidsproblemen uit voortgekomen. Ik heb een chronisch probleem wat ook wel meespeelt straks in het verhaal waarschijnlijk. Daarom vertel ik het. Dus ik moet elke namiddag ook slapen. (...)

Dus ook bijvoorbeeld de beginjaren dat zij op internaat zat, waren die maandagen gewoon onoverkomelijk. Ik weende bijna de hele dag. Allez, mijn ouders hebben die eigenlijk altijd gaan afzetten. Maar gewoon het idee van, ik kan er gewoon niet voor zorgen. Dus ik kan er ook nog maar twee jaar over praten zonder dat ik ween. Dus dat heeft ook wel een grote impact gehad. Vooral op mijzelf denk ik maar op mijn omgeving natuurlijk ook.” (I21)

“Langs de andere kant heb ik mijn leven niet op de rails hé? Mijn leven dan hé? Dus dat wordt altijd geparkeerd in functie van de kinderen.” (I17)

“Thuis is dat een constante organisatie en een gegoochel om haar te krijgen waar dat ze moet zijn. Om haar op alle mogelijke manieren te helpen en te ondersteunen. Er komen meer en meer ondersteuners in huis. Dat is niet zo gemakkelijk. Plus dat heeft ook een impact op mijn werk. Ik werk niet meer voltijds sindsdien. Het heeft een impact financieel, ook voor mijn andere dochter.” (I20)

Een tweetal respondentes geven aan dat hun partnerrelatie mede is stukgelopen door de druk die de zorgbehoefte legde op het gezin.

“Ik denk dat de echtscheiding er ook ... Maar dat is ook, mijn man kon niet om met de ziekte van onze Willem hé? ... Eigenlijk tot zijn 6 jaar (red.: leeftijd begin ziekte) zei iedereen: “die wordt advocaat of dokter.” Ge zag dat. Onze Willem was echt wel ... en dan zien we dat, wetende dat de toekomst van Willem ... en tot op heden kan papa dat eigenlijk niet plaatsen.” (I16)

“Dat was niet rechtstreeks door Brend, maar wat dat er tussen ons is (red.: scheiding van haar echtgenoot) ... Dat is wel een deel Brend, hè. Niet alleen Brend, maar daar is alles waarschijnlijk toch wel mee begonnen, hè.” (I19)

Sommige ouders geven aan dat de omgeving niet ziet hoe moeilijk zij het hebben. De focus gaat voornamelijk naar de persoon met gezondheidsproblemen, in de acute fases. Soms komt de emotionele klap voor de ouders pas later.

“En ja, emotioneel komt dan – heel raar - pas alles boven van wat ik het jaar ervoor meegemaakt heb. (...) En iedereen heeft zoiets van: het is een jaar verder. En niemand heeft door dat ik eigenlijk nu gewoon aan het crashen ben. Ik heb gisteren nog met iemand in de zetel gezeten hier en dan zeg ik, zelfs mijn ouders doen alles voor mijn kinderen. Iedereen doet alles voor mijn kinderen. Dat is fantastisch. (...) Ik durf dan niet zeggen van: Met mij gaat het echt niet goed. En zij zei: “Ja, Lieve slaat zich er altijd door hé?” Dat zeggen ze ook altijd. “Lieve slaat zich er altijd door...”” (I17)

Uit verschillende gesprekken blijkt dat de periode van het ontdekken van de handicap of ziekte en de zoektocht naar een diagnose zwaar weegt. Verschillende ouders geven aan dat dit ook een impact heeft (gehad) op de broers of zussen van het zorgbehoevende kind.

“Maar ook met ons dochter in het begin veel in het ziekenhuis geweest omdat die dan zo een aanval heeft van epilepsie. Ja, hij heeft toen echt onze paniek wel gezien. Toen was hij 3,5 denk ik. En ja, dat is ons echt overkomen. Wij wisten niet wat epilepsie was. Uw kind heeft dan een aanval. En dan hebben we die (red.: zoon) echt bij de burens moeten droppen en dan ... dat zei ik ook altijd wel. Volgens mij heeft hij daar ook wel iets ... is daar iets van blijven hangen.” (I18)

3.4.2 De steun in de zorg die ouders van hun kind ervaren

Een heel aantal ouders zegt hun kind in eerste instantie te willen ontzien. Ze willen hun kinderen zoveel mogelijk ‘een normaal leven’ geven zonder de zorgen die er bij de hulpbehoefendheid van het andere kind horen. Tegelijk geven ze ook aan dat dat vaak onmogelijk is. Zeker als er bepaalde crisissituaties zich voordoen in het gezin, of als de ouders zelf nog volop zoekende zijn naar een diagnose of naar gepaste hulp.

“We hebben altijd gezegd, we willen dat de oudste er zo min mogelijk last van heeft. Dat hij zo gewoon mogelijk kan opgroeien. Nu, ge kunt dat niet vermijden. Het blijft anders en speciaal. Maar dat hij daar toch ... nu past hij wel op, maar we willen niet dat die een hele dag die zorg moet overnemen. Dat wil ik echt niet. Ook al is die 18. Hij heeft nu zijn lief... als hij geen lief had, ja dan was dat weer anders. Hij past op als het uitkomt. Als het voor hem past. Maar niet als hij iets anders plant, dat hij zijn plannen moet aanpassen. Dat willen we niet. Dus hij moet zo gewoon mogelijk voort kunnen.” (I18)

“Eigenlijk hebben we van in het begin dat het duidelijk was, wel altijd heel hard geprobeerd om onze aandacht heel bewust te verdelen. Maar als het erop aankwam, ging dat niet. Dus als ons Ine ‘in haar kuren’ zat, moest ik zorgen dat die veilig was. Dan kon ons Ada doen wat ze wou, maar die moest haar plan trekken. Ik kon niet voor de twee tegelijk zorgen. Dat ging niet. Als we met twee thuis waren, dan probeerden wij wel ieder één kind te nemen. Maar als je alleen thuis was, zeker op het moment dat het crisis was, en dat was heel onvoorspelbaar, was dat moeilijk.” (I21)

Een aantal ouders geeft aan dat ze geen verwachtingen naar hun kinderen toe uiten wat betreft het opnemen van zorg, maar dat sommige kinderen vanuit zichzelf zorgen voor hun broer of zus. Dit zijn vaak kinderen waarover wordt gezegd dat ze zorgend zijn, of dat ze een groot verantwoordelijkheidsgevoel hebben. Soms vloeit de zorg ook zeer natuurlijk voort uit de situatie.

“Als ons Ine over haar toeren is, op den duur ben je zelf ook ... ge kunt niet altijd rustig blijven. Zeker als ge moe zijt. Als ge tijdsdruk hebt, als ge moet gaan werken, als ge door moet. Ge zijt ook niet altijd even standvastig, even gebalanceerd. Dan merkte ik wel dat Ada dat veel vroeger kon overpakken van mij dan Jan bijvoorbeeld, dan mijn man. Dus, als ik het niet meer kon, als bij mij echt het potje overliep dan liep de Jan zijn potje ineens mee over. En dan kwam zij daar wel in tussen. Niet tussen ons hé? Maar dan kwam zij wel ... en dan kon zij eigenlijk toen ze al op het middelbaar zat, kon ze dat vanaf haar eerste middelbaar dat zij rustig kon: “Ine, we gaan dit of we gaan dat”. Dat afleiden zo. Eigenlijk de technieken die ik ook gebruikte, zag zij en deed ze wel na. En dan soms, dan kwam ik ook tot rust en dan pakte ik terug over. Dus dat heeft ze eigenlijk van jonge leeftijd al gedaan. Ja. En op een hele mooie manier. Ons Ada zal niet gemakkelijk ... die heeft heel veel geduld met haar zus en die kan dat eigenlijk op een heel schone manier – ik denk dat veel professionals dat nog niet kunnen op die manier. Omdat zij er mee groot is geworden hé?” (I21)

“Het is een zeer zorgende. Het zit ook wel een beetje in de familie. Mijn moeder was (zorgend beroep), ik ben (zorgend beroep). Ze heeft het een beetje met de genen mee, maar ja, ze moet dat eigenlijk niet doen, maar die heeft dat altijd gedaan. Ik herinner mij nog, ik was een keer een weekend thuis. Slapen was er niet veel bij. Zij was dus altijd vroeg wakker en Bas was ook wakker en wij lagen nog in ons bed. Ik hoorde wel dat hij wakker was, maar hij was stil en Stella was naar boven gegaan, die heeft Bas uit zijn slaapzak gehaald, naar beneden gedaan, is hem gaan wassen, verluierd, zijn kleren aan gedaan en naar beneden gedaan, zodat wij nog een beetje langer konden slapen. Zij was toen 7 jaar denk ik, dus was Bas al 10, maar die heeft dat allemaal gedaan en dan zei ze: “De boterhammetjes afsnijden, dat kan ik niet, wil jij dat komen doen?” En anders was zij zelf al gaan boterhammen maken. Dus die doet dat heel goed en op den duur wordt dat gewoon.” (I22)

Deze moeder vertelt hoe de zorg die haar dochter uit zichzelf opneemt, op den duur vanzelfsprekend wordt. Een buitenstaander hielp haar om het perspectief van het kind meer te zien en zich er bewust van te worden dat haar dochter ook een bepaalde druk ervaart en dat het soms ook zwaar is voor haar.

“We hadden een keer een babysit en dat was student psychologie en die zei: Goh mag ik een keer iets vertellen of vragen? (...) Dan zei ze: Ik denk dat er heel veel druk is op Stella voor de zorg van haar broer. Ik zei: Waarom denk je dat? Ik was er niet als die babysit toe kwam, het was mijn man. Ja, want mijn man zei: Stella gaat het wel allemaal uitleggen. Ze is toen heel boos weggelopen, ze zegt: “Ik moet dat hier altijd doen, ik moet altijd dit en dat...” Ik zeg: “Van mij moest ze dat nooit doen, maar die doet wel heel veel”. Dan zegt ze: “Ik heb zo’n beetje met haar gepraat en toch ervaart ze dat erg als een druk, zo van: ik moet dat doen”. Als je er dagelijks in zit, dan merk je dat niet, dus ik heb dan daarna zitten praten met haar. Ik zeg: “Waarom denk je dat je dat moet doen?”, “Jullie doen ook zoveel en ik zie dat dat soms zo lastig is voor jullie.” Die heeft enorm veel tentakels, die kan iemand enorm aanvoelen. Haar sociale intelligentie is in orde, die is heel empathisch, die voelt verschrikkelijk veel aan, wat ook zwaar is, want ze moet het allemaal kunnen verwerken.” (I22)

Welk soort zorg verlenen deze broers en zussen? Over het algemeen lijken veel kinderen er mee voor te zorgen dat het gezinsleven in goede banen loopt. Afhankelijk van de situatie, nemen ze een bepaalde rol op naar hun broer of zus met de hulpbehoefte. Soms is dit een stuk ouderrol. Uit het tweede citaat blijkt dat dit voor veel kinderen en jongeren een rol is die ook erg belangrijk is voor zichzelf en deel is van de liefde voor hun broer of zus.

*“I: En is er ook een stuk zorg dat zij mee opnemen zeg maar?
Het is sowieso al een andere situatie omdat ik alleen ben komen te staan. En dat er sowieso wel wat verschuivingen zijn. Dat de jongste eigenlijk daar ook een wat zorgende rol, of een corrigerende rol gaat in opnemen. Dat wil zeggen als er gegeten is aan tafel, de meisjes helpen dan bijvoorbeeld, onze Willem zal zijn bord niet afruimen. Dat zijn domme dingen hé? Dan gaat ons Annabel daar eigenlijk een stukje tegen ingaan. Dat ze zegt: “Willem uw bord!”” (I16)*

*“Mijn dochter wel, dat is zijn tweede mamaatje van in het begin al. (...)
(...)
Stella is daar zeer mee bezig. Gelijk de eerste keer als die moest gaan slapen (red: in een leefgroep), die heeft zitten huilen: “Maar waarom toch?”, en “dat gaat hier toch nog wel?” (...)
dat was van: ‘Mama!’ (red: afkeurende toon). Zij gaat bijna altijd mee om hem in bed te steken. Zo onnozel op de trap, dat die achter haar gaat en dan stopt zij zich weg. Allez, dan speelde ze dat en dan weet ze: hij komt naar boven, zo is het goed. Dat was de maandag niet. Dat was voor haar heel moeilijk.” (I22)*

Zeer vaak is er ook emotionele zorg voor de broer of zus in kwestie.

“Lien probeert zoveel mogelijk met haar zus rekening te houden. En dat merk ik wel dat ze ook wel... Emma heeft nu een heel sterke aanhankelijkheid ten opzichte van mij. Ze heeft een enorme verlatingsangst gekregen ook. En Lien kan dan haar zus volledig laten kalmeren en ... Emma belt mij dan op in volledige crisis en dan hoor ik dat Lien echt wel de taak van grote zus oppakt...” (I20)

“En mijn tweede die is heel hard als grootste steun en toeverlaat naar boven gekomen. Die is daar bijna alle dagen geweest. Die heeft mij gesteund, heeft zijn vader zelfs gesteund. Die heeft gigantisch veel waardevolle inbreng gehad. Voor mij het meest van iedereen eigenlijk. (...)

Die heeft zijn broer proberen mee te steunen daarin ook van: “Man ge moet dit doen en ge moet dat doen.” Echt zo, die heeft die heel veel kracht gegeven. Waardoor dat ik dan op een ander niveau kon steun zijn voor mijn zieke zoon. Omdat ik wist dat Jan al zoveel pakte daarvan. Ik had ook de geruststelling van, emotioneel kan hij zijn babbel hebben met Jan en als het voor Jan te zwaar was, dan kon die ook bij mij terecht. (...)

(red.: over de jonge zus) Heel dat derde trimester was dat voor haar... Heeft zij gewoon zo haar schools leven doorgeschoven naar het ziekenhuis. En heeft op die manier de band met haar broer proberen aan te halen. En dat is ook wel voor een stuk gelukt. En natuurlijk heeft die grotere broer naar haar toe niet veel van emotionele dingen gedeeld of zo maar dat was voor hem gewoon: Ah Anna is er. En zo een beetje de grote broer gespeeld. Dat denk ik op dat moment ook goed was. Want dan kon hij op dat moment gewoon even de grote broer zijn en niet ziek zijn.” (I17)

Een aantal ouders zegt dat, nu hun kind wat ouder is, ze sporadisch passen op de broer of zus met de zorgbehoefte als de ouders weg zijn.

“I: En jullie oudste zoon, neemt die ook bepaalde taken daarin op? Wat dat die doet, is als wij nu eens weg willen, dan past hij op. En hij geeft ook de medicatie. Hij kan ook de jongste in bed leggen. Zo pampers verversen en zo, ‘t is niet dat hij dat nu zo graag doet. Maar dat heeft hij ook nooit moeten doen denk ik. Maar als wij eens op restaurant willen, dan is dat geen enkel probleem. Dan kan die ook medicatie toedienen. Hij is nu 18. Nu gaat dat.” (I18)

“Tijdens de dag laten we ze af en toe al wel eens alleen met Ada. Of dat vriendje kan al autorijden, dat ons Ada en Rob bijvoorbeeld naar (naam) rijden of naar ik weet niet waar. Dan gaat ons Ine mee. Dus dat die echt al mee met hen gaat. Of ook, we hebben dat nu ook al drie of vier keer gedaan. Dat wij ‘s avonds weggaan. En dan dat Ada met ons Ine thuisblijft.” (I21)

Een aantal ouders zegt dat er een onderscheid is tussen hun kinderen: de ene broer of zus neemt relatief veel meer zorg op dan de andere. Ouders zoeken de verklaring in het karakter of de ervaringen van hun kinderen.

“Mijn oudste die is ermee opgegroeid. Dus was nog geen 2 jaar toen hij geboren was en die wist van niet anders ook, mijn dochter eigenlijk ook niet. Nu, dat doet hem niet veel. Soms vraagt hij zo van: Waar is Bas? Ik zeg: het is woensdag. Ah ja Bas is hier niet, dat is juist. Die heeft er ook niet zoveel last van, die zit dikwijls op zijn kamer ook.” (I22)

“En dan heb ik gezien dat mijne oudste zich daar helemaal voor afschermde. Dat hij er eigenlijk niet goed tegen kon. Ik heb die bijna moeten verplichten van: ga nu eens op bezoek, ga eens langs. En die had meer zoiets van: ja, hij is ziek hé? Ik zal het wel zien hé? Die kon dat niet aan denk ik.” (I17)

3.4.3 Hoe ervaren de ouders het opgroeien van hun kind?

In de gesprekken met de ouders kwam ook aan bod hoe zij het opgroeien van hun kinderen, en meer specifiek van hun kinderen zonder ziekte of beperking, ervaren. Hoe zien ouders zichzelf in hun opvoedingsrol naar de kinderen toe? En hoe schatten zij de impact van de zorgsituatie in op hun niet-zorgbehoevende kind? Tot slot vroegen we ook welke steun de kinderen volgens hun ouders ervaren in het jonge mantelzorger zijn.

3.4.3.1 Ouders in opvoedingsrol

Hoe zien deze ouders zichzelf in hun opvoedingsrol? We vermeldden al dat heel wat ouders willen vermijden dat hun kinderen al te veel extra (zorg)taken opnemen. Ze willen hun kinderen een ‘zo normaal mogelijke’ jeugd geven.

Tegelijk vinden heel wat ouders het moeilijk om hun aandacht goed te verdelen tussen hun kinderen. Veel aandacht gaat (noodgedwongen) naar het kind met de zorgbehoefte. Hun broers of zussen ontberen daarom vaak aandacht of voelen de ongelijkheid. Dit vinden de ouders zelf niet prettig, en ook de kinderen kunnen het niet altijd goed plaatsen. Afhankelijk van het kind en de situatie kan dit voor (soms grote) problemen in gezinnen zorgen.

“Want zij slorpte heel veel aandacht op toen ze klein was. Daar heeft hij echt wel wat last van gehad denk ik. En je probeert dat te vermijden, maar ja. Dat kind is zo en die vraagt ook die aandacht en die kon ook niets... En dat heeft hij lang niet kunnen plaatsen. Maar nu dat hij ouder is... dan weet hij dat ook wel hoor.” (I18)

“Eigenlijk is ze daarmee groot geworden, want ze was maar twee jaar toen hij geboren werd. En dat is van in het begin misgelopen en geloop naar hier en geloop naar daar. En Brend dit, Brend dat. Altijd ook bewust geprobeerd van met haar veel te doen, dat ze daar geen last zou van hebben. Maar toen ze klein waren zag je dat het leven geschikt was naar hem.” (I19)

“Als ons huis in brand stond, dan pakte ik ons Ine, en ons Ada moest haar plan trekken. Dat is zo. Dat gaat niet anders. Ge kunt niet armen en hoofden bij aan metsen. Dat gaat niet.

(...)

Toen was die eigenlijk bijna onhandelbaar, ons Ada hé? Dus de oudste. Omdat er zoveel aandacht ging naar de zus. De zus had toen ook meerdere uitbarstingen per dag. Dus echt woede-uitbarstingen, agressie. De messen liggen nog altijd van achter in de schuif.” (I21)

Gezien de vaak veeleisende situaties in de gezinnen geven een aantal ouders aan zelf niet steeds hun geduld of goed humeur te kunnen behouden. Dit heeft ook een impact op de broers of zussen.

“...maar zij krijgt van ons uit ook de stress mee en als Bas soms zo boos geweest is en ik ben een uur bezig geweest met hem en ben echt moe. Als hij zo zit te roepen en te doen, dat is zo energievretend en als zij maar een klein dingetje doet, dan vlieg ik ook uit tegen haar. En dan denk ik van: ‘oh’, dan zit die daar zo... Dat heeft ze ook allemaal mee. Dat is ook een stuk door Bas. Het is moeilijk om daar een oplossing voor te bieden.” (I22)

“De ene dag gaat dat bij mij goed maar de andere dag gaat dat ook niet goed. En automatisch moet zij dat mee ontgelden, hè. Als hij hier de ganse dag de boel op stelten zet en je bent ’s avonds doodop. Dan ga je ’s avonds ook niet zeggen: Allee kom, we gaan hier lekker gezellig een keer een kaasje en een salami...” (I19)

Twee van de drie gescheiden moeders vertelden ook dat een en ander moeilijker werd na de scheiding van hun partner. Een van de moeders moest gaan werken, waardoor ze minder aandacht kon geven aan haar kinderen dan ze nodig achtte en het ook financieel zwaarder kreeg. De andere moeder vertelde dat er door de scheiding verschuivingen zijn in de huishoudelijke en zorgtaken.

“Maar op het moment dat wij gescheiden zijn, moest ik natuurlijk financieel zien dat ik echt wel stevig in mijn schoenen stond. En dan ben ik moeten beginnen zoeken naar andere opties en eigenlijk ben ik dan pas beginnen veel meer werken overdag. (...) en dan voel je dat je er helemaal niet kunt zijn op de manier dat je er wil zijn ... ik zag het wel gebeuren in mijn gezin wat er gebeurde, met die verslaving bedoel ik dan (...) Maar ik ben dan een jaar eigenlijk met een depressie of burn-out ook helemaal niet fatsoenlijk er geweest voor mijn kinderen (...) Maar tot op vandaag voel ik dat wel, dat het nodig is dat ik er veel meer ben voor de kinderen. En de periodes dat ik gewerkt heb en er overdag minder was, voelde ik dat het voor de kinderen echt niet oké was.” (I17)

*“I: En is er ook een stuk zorg dat zij mee opnemen zeg maar?
Het is sowieso al een andere situatie omdat ik alleen ben komen te staan. En dat er sowieso wel wat verschuivingen zijn. Dat de jongste eigenlijk daar ook een wat zorgende rol, of een corrigerende rol gaat in opnemen.” (I16)*

Een strategie die verschillende ouders hanteren om het onevenwicht in aandacht te compenseren was om dingen apart te doen met hun kinderen. Op deze manier konden ze exclusievere aandacht schenken aan het kind zonder de ziekte of beperking.

“We probeerden wel regelmatig af te spreken dat bijvoorbeeld in de vakanties dat ik zeker één dag met ons Ada echt exclusief iets ging doen. Dat hebben we van al redelijk jonge leeftijd wel beginnen doen. Wat wij ook wel enorm deden, is als wij naar de speeltuin gingen... Voor ons Ine was dat eigenlijk bijna niet te doen. Ofwel gingen we in twee groepjes. Papa met Ada en ik met Ine. En gingen we ook aparte dingen doen. Ofwel als we toch naar hetzelfde gingen, was dat echt ook wel van tevoren afgesproken, jij zorgt voor de ene en ik zorg voor de andere.” (I21)

Een drietal moeders vertelt dat hun kinderen op internaat zitten. Voor de betrokken gezinnen was dit geen evidente beslissing, maar zorgde het uiteindelijk voor een grote ontlasting, waardoor er op vaste momenten meer rust in het gezin komt en er ook meer aandacht is voor de broers of zussen. Sommige ouders ervaren hierbij schuldgevoelens. Het is een moeilijk balanceren tussen verschillende noden binnen het gezin. Een aantal ouders geeft ook aan dat hun andere kinderen het soms moeilijk hebben met deze beslissing. Ook hier kunnen ook schuldgevoelens spelen of het gevoel de broer of zus ‘alleen te laten’, of te verstoten van hun thuis.

*“Want echt, ik denk echt waar ... dat meen ik serieus. Als wij toen ons Ine niet op internaat hadden gelaten, dan had ik nu een Ada gehad die echt niet oké was. Echt niet! Omdat, dat is voor een kind gewoon ... dat is niet te dragen eigenlijk. Want dat is chronische stress hé? Dat is chronische stress. Ge weet niet ... ge komt thuis en ge weet niet wat hier gaat gebeuren.
(...)”*

Dus ons sociaal leven met Ada, is ook voor een stuk op de week afgestemd. Dus ons Ada die weet heel goed dat in de week er veel meer kan, dat er speciale dingen om te eten voor dan zijn. Als we echt met drie willen gaan eten, dat het voor in de week is. En in het weekend dat dan eigenlijk de meeste aandacht terug naar ons Ine gaat. Maar nu heeft ons Ada ook haar tijd. Wat vroeger niet zo was.

(...)

Je zit ook nog met een stuk schuldgevoel denk ik. Bij mijzelf.

(...)

Ik hoop dat ons Ada zich daar niet schuldig over voelt. Ik vraag dat soms wel. Maar op de een of andere manier sluipt dat er wel in. Want de ene moet weg om het leefbaar te houden. Dus, en de andere mag blijven.” (I21)

“In het weekend (red: als broer thuis is van het internaat) is ze niet veel beneden, hè. Dan komt ze eten en ook ’s avonds komt ze wat TV kijken maar voor de rest zit ze op haar kamer. Allez, ze is wel aan het werk ook, hè. Maar... In de week kan ze soms hier een keer zitten met een boek, of kan ze soms hier een keer iets maken, maar in het weekend is dat niet.

(...)

Zolang dat jij dat kunt is dat goed maar je blijft dat niet kunnen. Want ik zeg dat dikwijls als het vakantie is. Ik ben altijd van: Hij mag naar huis komen. Hij mag naar huis komen, maar als het maandag is ben ik content, hè.

(...)

Maar ik kijk eigenlijk toch niet uit naar het weekend. Want dat is geen rust, hè. Als hij thuis is. En moest je nu zeggen van: Ik laat hem een weekend daar, dan heb je weer geen rust want dan weet je, hij zit daar. Hij...

I: Dan voel je u ook niet meer...

Dus eigenlijk voel je u nooit meer...

I: Nee. Rustig of...

Want dan vind je dat je hem tekortdoet. Dan komt hij naar huis, dan vind je dat je haar tekort doet en uw eigen ook voor een stuk. Je zit altijd met een schuldgevoel.” (I20)

“We zijn wel op tijd begonnen om naar iets uit te kijken voor hem te laten slapen (red.: leefgroep). Het ging nog wel, maar we merkten: we moeten het doen voordat we op ons tandvlees zitten. Het is maar één dag, en dan werd het twee dagen en dan drie dagen, dus dat lukt ook wel ja.”

(...)

Stella is daar zeer mee bezig. Gelijk de eerste keer als die moest gaan slapen (red.: in de leefgroep), die heeft zitten huilen: “Maar waarom?” en “dat gaat hier toch nog wel.”

(...) dat was van: ‘Mama!’. Zij gaat bijna altijd mee om hem in bed te steken. Zo onnozel op de trap, dat die achter haar gaat en dan stopt zij zich weg. Allez, dan speelde ze en dan weet ze: hij komt naar boven, zo is het goed. Dat was de maandag niet. Dat was voor haar heel moeilijk.”

(I22)

Omdat hun kinderen vaak erg verschillend zijn, moeten de ouders ze ook vaak verschillend behandelen. Voor veel ouders is dit een moeilijke zoektocht en ook bij de kinderen en jongeren zelf kan dit tot onbegrip en wrevel leiden.

“Onze Willem wordt voor heel veel dingen gepardonneerd door mij. Omdat..., ze (red.: de andere kinderen) weten niet hoe dat Willem vroeger is geweest en ja, Willem is ziek geweest. Hij heeft een hersenletsel. En dan voelen zij: je maakt een onderscheid tussen Willem en ons. We worden niet op dezelfde manier behandeld. Maar dat kan ook niet hé? Dat vinden ze voor een stuk onrechtvaardig.” (I16)

“Dus ik heb altijd proberen te voelen en proberen te zien wat zij nodig had. Niet altijd bewust maar ja, ge voelt dat. En ook, met het beseffen van oh, deze situatie is niet normaal. Ik bedoel, dat is geen normale opvoedings situatie. Dat ik ook wel direct gedacht heb voor ons Ada moeten we ook goed zorgen. Want dat is voor ons Ada ook geen normale gezinssituatie. Plus, wat ook op die moment wat samenliep, was onderzoeken bij de psychiater, bij de kinderpsychiater, die heeft op een gegeven moment ook tegen mij gezegd van: Ge kunt uw kinderen niet op dezelfde manier opvoeden. Want ge wilt dat ... als moeder wilt ge net hetzelfde doen voor uw twee dochters. En ons Ada had consequentie nodig. Die had nodig van: nee, als ik nee zeg dan is het nee. En ons Ine had nodig van rond de dingen heen te gaan. Haar omgeving moeten aanpassen. En daar zat ik ook wel gewrongen. En dan heeft de kinderpsychiater wel gezegd van: Ja maar nee, Ada moet wel, maar dat is ook niet gemakkelijk. En dan zijn we al redelijk jong tegen ons Ada beginnen uitleggen van: De zus is anders.” (I21)

“Als het nu beter weer gaat worden, kan hij elk weekend de auto wassen. Ik laat hem dan ook af en toe een keer... Ah, weet je niet wat doen? Pak de stofzuiger en stofzuig eens een keer. Het is dan maar half gedaan. Dan is het: “Waarom moet ik hier altijd stofzuigen?” en “En waarom moet Lisa niet?” Ja... Omdat Lisa aan het leren is. Anders moet jij ook een keer een leesboek pakken en een beetje lezen. Dan is hij rap achter de stofzuiger, hè. Zo. Ja.” (I19)

3.4.3.2 Impact van de zorgsituatie op de kinderen

Wat is volgens de ouders de impact van de zorgsituatie op de jonge mantelzorgers zelf? We bespraken reeds dat de gezinscontext van jonge mantelzorgers niet altijd makkelijk is. Alle moeders die we spraken geven aan dat het gezinsleven bij momenten moeilijk is, dat veel draait om de noden van het kind met een ziekte of beperking en dat er soms crisissituaties zijn of geweest zijn. Hun andere kinderen moeten dit ‘ondergaan’, met de woorden van een geïnterviewde moeder:

“Ik weet zelf hoe dat die periode was. Zo erg dat het voor u als ouder is, zo erg of nog erger is dat voor een zus. Want die hebben dat ... wij hebben dat nog een beetje in de hand. Wij kunnen nog zelf beslissingen nemen, maar zo’n kind niet. Dat moet ondergaan. Dat moet de situatie ondergaan.” (I21)

De impact is verschillend per kind en kan negatief zijn, maar (tegelijkertijd) soms ook positief. Zo zien we dat een aantal moeders zegt dat hun kinderen meer matuur zijn dan hun leeftijdsgenoten, een bredere blik hebben en vaak ook een zorgzamere houding naar anderen toe.

“Die verschiet niet meer van zoveel dingen die hij ziet. Als die mee naar (plaatsnaam) komt (naam vakantieverblijf), dat is voor sommige mensen heel, zelfs voor mijn eigen man, best wel confronterend om daar andere kinderen met een handicap te zien. En onze kinderen zijn heel rustig. Maar die daar roepen en ... Onze oudste die gaat daar niet van verschieten. Hij heeft dan die jongen leren kennen met die handicap (red: bevriende jongen met een handicap). Dat is voor hem heel gewoon. Hij is er ook al mee weg geweest naar een beurs van gaming en ... dan zorgt die daarvoor en dat doet die dan wel automatisch. En ja, dat is natuurlijk omdat hij dat van thuis uit mee heeft.” (I18)

“Maar zij kan er ook heel goed over praten. En ik vind, die is nog maar 18. Ook met haar vriendinnen bijvoorbeeld. Dus dat vind ik, is daar ook een gevolg van. Als er tussen haar vriendinnen, als daar een haar in boter zit. Dan kan die zo echt van mama, luister nu eens. Het is zo en zo en dat zit er. Hoe kan dat nu? Dan is zij zo heel de situatie aan het analyseren en dat is zeker ook een gevolg van wat we hier thuis zien en doen.” (I21)

“Ik denk dat ze daardoor groeit en dat ze daardoor een maturiteit heeft die heel veel van haar klasgenoten niet hebben. Ik merk dat ook wel aan de conversaties die we hier aan tafel hebben. Dat is geen conversatie van een 14-jarige. Dat gaat over heel andere zaken. (...) Of als ik een keer echt wel moe ben van heel de situatie? Dan komt zij om mij te troosten. Ja, ... dat is wel een hele mooie eigenschap die ik heb ontdekt in haar die nu volledig naar buiten is gekomen... ze is zeer volwassen voor haar leeftijd.” (I20)

De geïnterviewde moeders zien echter ook negatieve gevolgen voor hun kind. Deze kinderen staan vaak noodgedwongen op de tweede plaats. Daarenboven is het vaak moeilijk voor hen om aandacht te vragen aan hun ouders omdat zij hun ouders ook willen sparen van ‘nog meer last’. De impact hiervan is verschillend per kind en situatie. Zo vertelde een moeder dat haar dochter deze rol sterk geïnternaliseerd had, waardoor ze op school gepest werd. Een ander meisje probeerde de aandacht naar zich toe te trekken door een verhaal te verzinnen over pestgedrag. Een andere moeder vertelde hoe haar dochter ‘onhandelbaar’ was geworden door de veelvuldige crisissen in huis. Er zijn ook kinderen die psychosomatische klachten krijgen zoals hyperventilatie en migraine.

Wat oudere kinderen willen soms niet meer mee met uitjes of vakanties omdat die volledig in het teken staan van de behoeften van het andere kind, wat als beperkend wordt ervaren. Het is dan zoeken naar manieren om de eigen behoefte aan vrijheid vorm te geven.

“Dus en ze is zo groot geworden, 5 jaar, 6 jaar, 7 jaar... Goh ja, moet hij een blok van mij... Ik geef hem af. Moet hij mijn appelsien hebben? Ik geef hem af. Zo. En je zag dat dat ook zo was naar haar vrienden toe van: Moet jij op de eerste plek staan? Voilà, sta jij erop, jongen. Maar dan worden ze groter en dan komen ze op een moment en dat was bij haar 3^{de}, 4^{de} leerjaar dat dat niet meer mag. Want op den duur lopen ze over u. Dat dat eigenlijk moest veranderen. Met hem moest dat zo blijven maar naar haar vrienden moest dat anders worden. En dan, daar is het ook misgelopen, hè. Daar is ze gepest geweest.” (I19)

“Als ze zelf moeilijkheden heeft, gaat ze dat dikwijls niet willen zeggen of zie je het gewoon aan haar gedrag, maar probeert ze daar toch ons te sparen, wat eigenlijk wel mooi is, maar niet moet. Zo heeft ze vorig jaar iets opgezet, zodat zij zo eigenlijk het slachtoffer was van pesterijen. Ze had een foto van zichzelf denk ik of van haar vriendinnen ook verscheurd en daar een briefje bij gestoken van: ik haat u en ik wil u kapot. Echt geen leuke dingen. De juf had mij gecontacteerd, want zij had dat zozegegd gevonden in haar bank, maar uiteindelijk na lang aandringen heeft ze toegegeven dat zij het zelf was. Toen dacht ik: dat is toch echt wel een belletje dat moet gaan rinkelen. Het CLB ging zich daarmee bezighouden, niet natuurlijk. Ik ben niet echt daarover te spreken.” (I22)

“Die zou wel echt rap een keer blij zijn dat hij thuis onder zijn broer weg kan. Ik heb daar geen moeite mee.

I: Hij heeft wel nood aan die vrijheid.

Ja, de dagen dat Bas hier niet is, nu merkt hij dat minder maar zo 3 jaar geleden was hij nog maar 13 jaar, dat was van: “Bas is er niet, dat is toch zo een keer makkelijk.” (I22)

“Ik ging met mijn moeder en de twee kinderen altijd een week naar de zee. En ons Ada heeft dan op een gegeven moment gezegd van: “Ik wil niet meer mee naar de zee. Want aan de zee is het toch altijd ine haar goesting”. En dat is zo. Zo lang als Ine goed gezind is, dan kunt ge daar alles mee doen. Als die het in hare kop krijgt: Ik wil fietsen, allez gaan gocarten, ja, dan kan ons Ada willen wat ze wil, maar dan zal er gegocart worden want dat gaat niet anders. Ofwel doet ge niets maar dan staat heel het spel op zijne kop. En dan heeft ons Ada op een gegeven moment gezegd van: “Ik zie dat echt niet meer zitten.” (I21)

“Er is een periode geweest vorig jaar dat ze zei van: Het lukt niet. Ik voel me er niet goed bij. En dat was omdat ze te veel in haar hoofd er ook mee bezig was.

I: Op school?

Ja. En dat ze zich zorgen maakte. Dat ze ook meer aandacht vroeg maar dat ik die niet kon geven dus ja. Het lichamelijke zoals hyperventilatie, zoals migraine, zijn er ook bijgekomen.” (I20)

Er zijn ook jongeren die het niet zo fijn vinden een ‘speciale’ broer of zus te hebben. Zij nemen bijvoorbeeld niet graag vrienden mee naar huis, of willen niet opvallen aan de schoolpoort. Een aantal ouders zegt ook dat ze het jammer vinden dat hun kind geen ‘gewone’ broer of zus heeft, waarmee je op hetzelfde niveau kan optrekken.

“Dus in die periode, zo eigenlijk tweede, derde, vierder leerjaar. Zo die periode is zeer moeilijk geweest bij ons Ada. Die identiteit begint te vormen. Die begint te zien ook als er vriendjes hier thuis kwamen spelen. Die zagen ons Ine bezig hé? Dat is niet leuk voor een zus hé? Nu de meeste mensen wisten dat wel. En tegen de meeste ouders leg ik dat ook wel uit. (...) Maar voor een kind van die leeftijd, is dat niet leuk om ... een geslacht varken hé? Zo is dat hé? Kressen en brullen en stampen en deuren slagen en ... Er waren hier soms kinderen die zo echt wegekropen. Die dachten van, wat gebeurt hier?” (I21)

“Onze Willem was mee naar (plaatsnaam) omdat die op consultatie moest daar. En ze zat op kot daar vlak aan het ziekenhuis. En ze was al direct van: “Zeg, onze Willem gaat die mee uitstappen?”. Onze Willem wou graag haar kamer zien. En zij: “Dat niemand in de gang hier loopt hé, want ik wil niet dat onze Willem ...”, dat ze zich wel een beetje schaamt ook.” (I16)

“Die vindt het niet leuk als Bas hier is en als zijn vrienden hier komen. Mijn man heeft het daar moeilijk mee, die zegt: Het is toch een deel van het gezin, je moet dat toch niet gaan wegsteken? Ik zeg: Ik versta dat, hij is 16 jaar, vorig jaar 15 jaar, die komt met zijn vrienden toe. Bas is heel sociaal, die gaat naar die vrienden toe, gaat op een schoot gaan zitten. Soms heeft hij een vuile luier. Die vindt dat niet leuk en ik zei dat dan aan Peter, die zei: Ik heb dat niet graag. Nu dat hij 3 dagen in de week weg is, komen ze wel al een keer ‘s avonds of de woensdag.

(...)

Als je dat vergelijkt met zijn vrienden, zijn leven, die hebben allemaal een broer, die spelen daarmee. Hij heeft een broer maar ja. Af en toe speelt hij daar zo een keer mee, maar niet veel.” (I22)

“Ze heeft een broer, maar eigenlijk toch niet want dat is niet van haar niveau. Zie je? Dat is eigenlijk gelijk of dat ze een broer zou hebben van 5 jaar of 6 jaar. Ze kan daar niet een keer tegen spreken op het niveau van wat dat de andere kinderen doen.” (I19)

Een moeder vertelt hoe haar dochter bezorgd is over de financiële situatie van het gezin, die ontstaan was door de ziekte van haar zus.

“Plus, ze zat ook in met de kostprijs (red.: van de psycholoog). Want ...

I: Dat is ook een ding natuurlijk hé?

Ik weet dat dat bij haar ook heel hard speelt. Dat ze soms toch dingen gaat zeggen van: “Ik ga het toch maar niet doen want dat kost zoveel!”

I: Dus als er een betere terugbetaling zou zijn? Dat zou ook al ... iets ...

Dat zou ook al ... Want zij is zich zeer bewust dat het niet allemaal gegeven is en ik denk dat het bij haar ook enorm hard meespeelt.” (I20)

Heel wat van de geïnterviewde moeders vermelden dat hun kinderen zich zorgen maken over de toekomst. Wat gebeurt er met de broer of zus als de ouders ouder worden en de zorg te zwaar voor hen wordt? Veel jonge mantelzorgers voelen dit als een druk op hun schouders. Het beleid naar volwassen personen met een handicap speelt hier ook een belangrijke rol. Momenteel zijn de budgetten niet toereikend om iedereen gepaste zorg te geven, ook naar de andere kinderen toe is dit een grote zorg voor heel wat ouders. Een van de moeders geeft aan dat haar dochter zelf liever geen kinderen wil door wat ze nu in haar jeugd meemaakt met haar broer met een beperking.

“I: Denkt u dat het bepaalde gevolgen heeft voor de kinderen? Voor de twee meisjes dan? Die stellen zich nu vooral bepaalde vragen van: Wat eigenlijk als er met mama iets is? En gaan wij dan die zorg voor Willem moeten dragen? Gaan wij ons leven lang ook verantwoordelijk zijn voor de zorg van Willem?”

I: Eigenlijk naar de toekomst toe?

Ja. Ik denk dat het voor een stuk een verantwoordelijkheid is dat ze die gekregen hebben en er niet voor gekozen hebben. Omdat onze Willem is gedragsmatig echt niet gemakkelijk. Dat ze nu zoiets hebben van: eigenlijk wil ik dat niet. Ik wil die verantwoordelijkheid niet op mij krijgen of eerder zo van oké, we gaan onze Willem hier dan ergens allez, ... zodat hij wat gesetteld is of ondergebracht wordt. En dat ze dat voor een stuk kunnen loslaten hé.” (I16)

“Ik probeer hem zo ver mogelijk te krijgen, dat hij later zo zelfstandig mogelijk kan zijn. Gewoon omdat zij niet voor hem zou moeten zorgen. Alhoewel dat zij nu soms al zegt: ja, maar ja, hij mag bij mij wonen, hè. Ik zal gaan werken als hij kuist en strijkt.

I: Ja. En zou ze dat menen, of...?

Tja, dat is natuurlijk allemaal te zien hoe dat de tijd gaat voortgaan, hè.

I: Ja.

Voor de moment is dat: ze moet geen kinderen hebben. Nee. Dat is ook omdat ze al gezien heeft wat er allemaal kan misgaan. Het is ook nog niet uitgesloten vanwaar dat het zijne komt. (...)

Want veel dingen vraagt zij aan mij. En vraagt zij... En heel veel probeer ik daar op te antwoorden en zelf uit te zoeken. (...) maar als je dat zo leest en hoort, van die persoonsbudgetten en al. Veel goed hoor je er niet van, hè. Of dat ze zoveel jaren moeten wachten. Maar kan ik dan tegen haar zeggen...? Als ik het zelf niet weet?” (I19)

“Want ook ja, nu heel die financiering? Ze kan tot 21 op school blijven ons Ine. Dat is nog 5 jaar. Dat is niet meer belachelijk lang. Maar dan wat er op deze moment aan het gebeuren is, is dat er geen financiering voor een vervolg is. Er zijn wel plaatsen maar de financieringen zijn niet rond. Ge krijgt rechten maar het echte geld is er niet. Dus ook dan zit je weer met een periode dat de stress in huis weer veel groter gaat zijn. En dan gaat zij juist in haar hogere studies zitten. Ook in het stuk zelfstandig gaandeweg ... Dat zijn ook momenten dat ge er voor haar wilt zijn hé? Dat zij niet het gevoel heeft van: Ik moet buiten want mijn zus zit hier en het is al erg genoeg. Of ik moet buiten voor mijn eigen lucht. En dat zijn ook jammere dingen vind ik.” (I21)

“En dan zeg ik zo gewoon een keer: er gaat een moment komen dat Bas altijd daar gaat slapen. Ik weet, zij zat hier en ik zat daar en dat bleef zo stil. Ik dacht: zij reageert niet veel, maar ik keek dan en die was echt wenen, wenen, wenen. Zegt ze: Mama dan gaat dat hier zijn thuis niet meer zijn. Die was zo, het gedacht dat ooit Bas hier niet meer als thuis, als thuis zou beschouwen, dat was voor haar: mama dat doe je niet hè. Had ik gezegd: Dat is nu nog niet, hij komt elk weekend naar huis, maar als wij ook ouder worden, dan gaat dat niet meer. Het gaat altijd zijn thuis blijven, altijd zijn bedje. A ja, oké. Dat was goed dus. Je probeert ze zo al een beetje voor te bereiden op de toekomst?”

Dat was totaal nog niet aan de orde, maar dat was gewoon, ik was luidop zo aan het denken. Daar had iets meer voorbereiding moeten zijn. Zij reageerde daar enorm op, dat was van: haar broer die ziet ze doodgraag. Onvoorwaardelijke liefde is dat echt en die heeft een heel groot verantwoordelijkheidsgevoel.” (I22)

3.4.3.3 Ondersteuning van de kinderen

Wat is steunend voor de jonge mantelzorgers volgens hun ouders? In eerste instantie zijn dat vaak vertrouwelijk gesprekken. De ouders vernoemden grootouders, zichzelf, een lief of dichte vrienden. De steun op school behandelen we in een volgende paragraaf.

“Maar waar zij vooral eigenlijk - en nu nog heel veel steun vindt - is bij mijn moeder. Dus vroeger ging die ook heel dikwijls bij mijn moeder slapen. (...) nu gaat die daar niet meer slapen, maar eigenlijk sliep die altijd bij mijn moeder in bed. En ging mijn vader in een ander bed slapen. En dan voor dat die in slaap viel, babbelden die altijd nog. En dat is nu nog. En nu hoor ik zo als ons Ada met iets zit, dan hoor ik dat nog van mijn moeder.” (I21)

“Hij heeft altijd wel zo wat vrienden wat gezocht die dat dan wel wisten. (...) En dan heeft hij via het gamen een vriend gevonden hier vlakbij. En die bleek ook een handicap te hebben. Een pientere jongen. Die studeert nu ... wat doet hij... die heeft Latijn-Grieks gedaan. Maar, die had iets met zijn wervelkolom. Dus echt wel lichamelijk. Een zware handicap. En, daar heeft hij een enorme klik mee. Daar kan hij heel goed mee babbelen. Dat was heel grappig dat die via het gamen dan op zo een jongen viel. Maar nu heeft hij natuurlijk zijn lief.” (I18)

“En ze heeft ook wel goede vrienden op wie dat ze kan terugvallen.

I: Ja. Ze kan bij haar vrienden wel er over praten en zo?

Ja. Dus in die zin. En bij mij ... probeert ze de momenten dat ze kan ook wel te pakken om te vertellen en zich vragen te stellen.” (I20)

Een aantal van de kinderen kreeg of krijgt ook professionele psychologische ondersteuning. De ervaringen daarmee zijn gemengd. Een aantal jongeren zijn daar goed mee geholpen, bij een aantal anderen werkte dit niet goed.

“En dan zijn we daarmee naar een psycholoog geweest waar hij elke week zo zijn babbeltje kon doen. Dat hebben we lang volgehouden. Tot in het begin middelbaar denk ik. En dat had die echt nodig. Dat die echt zo zijne babbel kon doen.” (I18)

“Want ik ben met haar al regelmatig bij een psycholoog geweest.

(...)

En hij zei zo van: Ja. Eigenlijk zou je best een cursus doen. Zo van: Zelfvertrouwen, assertiviteit, zo van die dingen. En ja, ik heb dan daarnaar gezocht en ik heb dat dan hier in [plaatsnaam] gevonden maar dat was dan ook weeral zoveel later. Allez, zoveel later en ja, ze is dan op kamp gegaan in die vakantie.

(...)

Dat is heel goed gegaan. En daarin, daar in dat 5de leerjaar heeft ze dan die cursus gedaan. Dat was ook wel... Allez, dat was redelijk duur. Dat was ook lang want dat was van september tot maart ergens, om de 14 dagen de woensdagnamiddag. De ganse namiddag. Maar ik moet wel zeggen... Allez, als er ooit geld geweest is dat heel veel opgebracht heeft, dan is het dat wel, want dat zie je nu nog.” (I19)

“I: En denkt u dat ze steun kan vinden ergens?

We hebben geprobeerd om dat via een psycholoog te doen maar ze geeft zelf aan van nee, dat is niet mijn ding. Ik hoef niet naar de psycholoog te gaan.” (I20)

“We zijn eerst naar een gewone klinische, allez zo een kinderpsycholoog in het ziekenhuis geweest, maar dat klikte niet zo goed.” (I21)

“I: En was dat goed die begeleiding van CGG?”

De meisjes deden soms ook spelletjes of zo. En dan de meisjes vonden dat zo een beetje dom en dwaas. Ze waren niet altijd even enthousiast.

I: Of tekenen of ... ?

Ja iets tekenen. En dan was dat: “wat was dat nu weer?”, Teken uw huis. Dat was altijd iets van ... en dat ze zeiden van goh ja... ze vonden daar niet altijd... ze zagen daar niet altijd de zin van in.” (I16)

Een tweetal jonge mantelzorgers hebben ervaring met een ‘brussenkamp’ of ‘brussenwerking’⁶:

“We hebben wel ooit eens voor hem ook zo een Brussenkamp...een paar keren laten doen. Van Tinneke ...

I: Moyson?

Ja. Ik heb daar zo een aantal keren contact mee gehad. Maar hij vond dat niet zo tof. Er was geen klik met die kinderen. Dat was een moeilijke periode zo. Zo geen klik met die kinderen daar. Dat waren ook kinderen die al lang op kamp gingen samen. En ge geraakt daar zomaar niet tussen. Zo verwoordde hij dat. Want op zich was dat wel heel tof. Maar ja. Want wij gaan ook regelmatig al een aantal jaren naar zorghotel in (plaatsnaam).

I: Dat ken ik niet.

Dus als ge kinderen hebt met een handicap. Of kinderen met kanker of met een ziekte, kunt ge daar terecht. Er zijn altijd verpleegkundigen in huis en ge kunt daar dan logeren. En ge kunt een stukje de zorg overdragen. En ja als hij klein was, ging hij ook mee. Maar, nu voelt hij zich daar ook niet meer zo ... want hij is te oud geworden voor de activiteiten daar. Dat is gericht op jonge kinderen. Want daar deden ze ook wel hun best. Om ook zo wat voor die brussen iets te doen. Maar, dat heeft hij precies nooit niet echt nodig gehad. Dat hij met andere kinderen ... met hetzelfde probleem of zo. Dat heeft hij nooit niet nodig gehad.” (I18)

“Ze heeft wel een keer Brussenwerking via de [naam instelling], maar ja dat is maar ene keer. Er is ook Brussenwerking op de school van Bas, maar daar kon ze niet naartoe gaan.

I: Is dat een soort kamp?

Dat zijn middagen. Ze zou wel een keer graag mee willen gaan op Brussenkamp met de mutualiteit, maar ja dat komt nooit uit met de planning.

I: Heeft ze daar wel iets aan gehad?

Het was gewoon leuk, niet van wauw.” (I22)

Naast informele of formele vertrouwelijke gesprekken en contacten met lotgenoten, vernoemen een aantal ouders ook thuisbegeleiding voor het hele gezin als erg ondersteunend. Dit is een begeleiding in het kader van de zorg voor het beperkte kind en is gericht op de versterking van het gehele gezin. Ouders kunnen hun zorgen over het gezin als geheel hier bespreken. Op vraag kan ook aandacht gaan naar de andere kinderen in het gezin, eventueel met aparte gesprekken.

“I: Is er daar ooit aandacht geweest voor uw andere kinderen?”

Ja, dat was dikwijls het hoofdgesprek.

I: Met die thuisbegeleiding dan?

⁶ Een kamp voor kinderen en jongeren met een beperking en hun broers en zussen.

Ja, om daar tips te geven. (...) Uiteindelijk meer om te kijken waar wij onze plaats hadden in het gezin, hoe dat we zijn beperking kunnen plaatsen, hoe dat we daar met elkaar mee omgaan, partner ten opzichte van de kinderen en grootouders.

I: Voor jullie allemaal eigenlijk, was dat?

Mijn man die had daar niet veel aan, als het op -loog of -goog eindigt, is het voor hem een deurtje dat niet opengaat.

I: Voor uw kinderen wel?

Die waren daar nooit bij.

I: Die waren er niet bij.

Maar we kregen wel tips hoe dat ik ze dan... Dat was heel het gezin dat besproken werd.” (I22)

“I: Met de hulp die jullie krijgen voor Brend. Is daar ook ooit aandacht geweest voor uw dochter?

Ja. We hebben thuisbegeleiding. En daar kun je eigenlijk kiezen. Allez, bij hen hier toch. Ik weet niet of dat overal zo is, maar kun je eigenlijk kiezen als ze binnenkomen of op voorhand zelfs van: waarover gaan we het hebben? En dat is een lange periode voor mij geweest. Dat is... Dan is dat als dat daar misgegaan is in het 3^{de}, 4^{de} leerjaar, dan heb ik gezegd: Ja. Wat dat ik nodig heb, is niet meer belangrijk. Nu kom je voor haar en ik ging dan ook weg.

I: Ja.

Of boven of gelijk waar dat ze met die alleen was.” (I19)

3.4.4 Ouders over de schoolloopbaan van hun kind

3.4.4.1 Impact op het schools functioneren

Een aantal ouders merkt geen impact van de zorgsituatie thuis op het schools functioneren van de jonge mantelzorgers. Er werd tijdens de gesprekken wel regelmatig over schoolse problemen gesproken, maar deze werden niet steeds gerelateerd aan het jonge-mantelzorgers-zijn.

Anderen zien wel een duidelijke invloed van de zorgsituatie thuis op het functioneren op school. Dit gaat van concentratieproblemen door stressgerelateerde klachten tot schoolprestaties. De ouders die zeggen dat er een invloed is op de prestaties zien daarbij de ruimere gezinssituatie en niet de zorgsituatie op zich als een oorzaak. De zorgsituaties kunnen gaan wegen op het volledige gezin en zo (ook) een impact hebben op de jonge mantelzorgers. In deze context werden een aantal keer relatiebreuken tussen de ouders vernoemd.

“I: En denk je dat het gevolgen heeft voor het functioneren van uw kinderen op school? Ik bedoel niet voor Willem, maar voor uw twee dochters? Door het feit dat die situatie, die zorgsituatie, er thuis was?

Ja. Maar ik denk dat het meer op zich ook ... ons Lisa is nu aan de unief begonnen. Ik denk dat die haar weg wel zal vinden. Ons Annabel, maar dat heeft niet alleen met Willem zijn ziekte concreet... Dat heeft ook voor een stuk met de scheiding te maken. Die komt uit een moeilijke ... allez, die heeft het heel moeilijk gehad. Ze is in [naam psychiatrisch centrum] opgenomen geweest, dat zegt al voldoende denk ik hé?” (I16)

“I: U zegt dat ze haar school ook wel wat gescheiden houdt, dat ze daar flink voor werkt en zo. Heeft dat er ooit onder geleden of invloed op gehad, denkt u? De situatie thuis op haar school? De situatie thuis. Ja. Dat heeft er een invloed op gehad en dat is nog niet zolang geleden dus allez... Het ging hier allang niet meer goed. Maar ja, je denkt altijd... Ja. We gaan de boel zolang mogelijk stilhouden. Dan kunnen ze blijven wonen waar dat ze wonen. Dan kunnen ze hun luxe blijven behouden. Maar als ik zag hoe dat zij in het begin van het schooljaar niet zo naar beneden ging maar zo (gebaar met de hand steil naar beneden). En in de school ook... Ja. Dan moet je...

I: En had dat ook te maken met haar broer of was dat ook meer...

Awel... (stilte)

I: Alles samen?

Het heeft niet rechtstreeks... Dat was niet rechtstreeks met Brend maar wat dat er tussen ons is...

I: Ja.

Dat is wel een deel Brend, hè. Niet alleen Brend maar daar is alles waarschijnlijk toch wel mee begonnen, hè. Dus ja, onrechtstreeks wel, hè." (I19)

"I: Even het thema van school aanraken. Hoe gaat het met uw dochter, met Lien ... ze zit in het middelbaar?

Ja.

I: Hoe gaat het daar?

Supergoed. Ja. Ze is zeer slim. Het is een ultraslim kind. Ja, maar wel stress op school hé?

I: Ja. Die ze meeneemt van thuis - toch wel?

Ja. Stress op de school en ja migraine. Ik zei het: hyperventilatie maar ook migraineaanvallen regelmatig en ze geeft nu aan dat ze zich wel wat beter voelt in haar vel. Maar ... er is een periode geweest vorig jaar dat ze zei van: Het lukt niet. Ik voel me er niet goed bij.

I: En dat was omdat ze te veel in haar hoofd er ook mee bezig was? Op school?

Ja. En dat ze zich zorgen maakte. Dat ze ook meer aandacht vroeg maar dat ik niet kon geven dus ja. Het lichamelijke zoals hyperventilatie, zoals migraine zijn er ook bijgekomen. En ja, dat heeft wel effect als ze zich zo rotslecht voelt. Moet ze niet naar school. Haar zusje doet nu ook Bednet. Dus er zijn dagen dat Emma niet naar school gaat. Wat dat soms ook moeilijker is om Lien te motiveren om naar school te gaan. Dat is soms een moeilijk evenwicht omdat ja, blijf jij dan een keer thuis maar ... ik weet het, het is geen oplossing maar ja. Het is momenteel het beste wat ik haar kan geven is, van rust een beetje en... Ze heeft het geluk dat ze eigenlijk niets mist als ze niet op school is. Dus dat geluk heeft ze dat ik wel kan zeggen van oké, blijf een keer een dagje thuis." (I20)

3.4.4.2 Het delen van de mantelzorgsituatie op school

Net zoals als de jonge mantelzorgers zelf, zeggen ook de ouders dat de jongeren niet snel op school zullen vertellen over de zorgsituatie thuis. Sommigen van hen kiezen wel een aantal vertrouwenspersonen uit op school, soms zijn dat enkele goede vrienden, soms zijn dat net de leerkrachten.

"Op school is er niemand die dat weet denk ik. Ik denk dat ze dat nooit vertelt." (I16)

"Maar ons Ada zou daar nooit in een nieuwe situatie over gaan praten zijn. Maar die heeft wel van ons geleerd om daar open over te zijn maar, ja... voor mij is dat al moeilijk om dat uit te leggen? Laat staan voor een kind." (I21)

"I: En kan ze zelf terecht bij leerkrachten of klasgenoten of doet ze dat?

Ik denk het niet. Bij leerkrachten niet. Nee. Bij leerkrachten gaat ze dat niet doen. Bij sommige van haar vrienden denk ik wel dat ze dingen vertelt van wat er hier gebeurt.

I: Bij goede vrienden?

Ja.

I: Ze gaat dat niet ...

Nee. Ze gaat er ook niet rap over vertellen. Ze vertrouwt niet rap mensen dus. En ze vindt ook wat dat er hier gebeurt, dat is wat er hier gebeurt. En op school is iets anders." (I20)

“Nu, onze Remy heeft daar nooit niet mee ingezeten van het op school te vertellen aan volwassenen, maar niet aan de medeleerlingen. Dat is een beetje eigen aan jeugd denk ik. Die willen niet opvallen hé? Die willen niet speciaal zijn. En onze familie is wel speciaal. Dat wou hij eigenlijk niet dat zij dat wisten. Maar de leerkrachten mochten het wel weten. Dus dat is altijd wel belangrijk geweest als hij jonger was. Dat hij ergens terecht kon. Dat hij wel wist van, ze weten het hier wel!” (I18)

Heel wat van de geïnterviewde ouders nemen zelf het initiatief om de school in te lichten over de zorgsituatie thuis, vaak net omdat de jongere er niet snel over zal spreken. Vaak doen ze dat in overleg of met medeweten van hun kind. Het is een geruststelling dat de school op de hoogte is en er eventueel rekening mee kan houden als dat nodig is.

“Ik heb natuurlijk als mama dat ook gezegd. In het begin van het schooljaar bij de inschrijvingen van Anna in de nieuwe school. Heb ik direct al de info meegegeven van het afgelopen anderhalf jaar. Omdat ik zelf zoiets had van, die móeten weten hoe sociaal kwetsbaar mijn kind is.” (I17)

*“I: En kan zij dat ook zeggen? Of heeft u dat gezegd op school?
Ik heb dat verteld op school maar ze wist wel dat ik het ging vertellen op school. Ik ga niets zeggen op school als ze me zegt van: ‘Nee, ik wil dat niet!’, dan ga ik dat niet doen. Maar ik ben wel de boodschapper van wat er hier in huis gebeurt. Zodanig dat ze op school ook wel een beetje begrip kunnen tonen als ze er een keer niet is van...” (I20)*

*“Ze waren zeer goed op de hoogte! Dus in de lagere school waren de leerkrachten altijd zeer goed op de hoogte. En die wisten ’s morgens, die zagen aan mij ook hoe dat ik op school aankwam. Dus die wisten ook hoe dat het met ons Ada gesteld was. Dus met de oudste.
I: En dat was ook omdat u dat aanbracht?
Ja ja. Ik ben daar ook altijd zeer open over geweest.” (I21)*

De ouders die we spraken hebben het gevoel dat het initiatief van hun kant moet komen. De school zelf zal niet proactief de vraag stellen of aandacht hebben voor de thuissituatie. Sommige ouders vinden het normaal dat deze openheid er in eerste instantie van de ouders moet zijn, anderen verwachten een meer proactieve houding van de school, zeker als er schoolse problemen zijn.

“Maar ge moet het wel zelf zoeken natuurlijk. Ze doen het niet voor u. Ook de school. Ge moet die echt wel zelf aanspreken en ... dat vind ik wel zo. En daar zelf over beginnen en dan zijn die allemaal bereid hé? Maar ge moet er wel zelf achter zitten. Dat vind ik.” (I18)

“Ik denk dat ge vooral die openheid vanuit u als ouder moet hebben. Want de school kan dat niet. Als ik gesloten ben, kan de school niet open zijn. Dat gaat niet hé? Dat kan niet.” (I21)

*“I: U zei dat ze dat niet echt deelt op school, Annabel? Dus ze weten dat niet, de leerkrachten of klasgenoten?
Er heeft ook nooit iemand die vraag gesteld hé? Ik denk dat het eerder ...
I: Terwijl het eigenlijk toch niet zo goed ging - en die vraag is ook niet gekomen?
Nee. Want ik denk dat als het op een bepaald moment moeilijk gaat, dat er weinig dingen is van... want zelfs ook niet met de ‘Rode neuzen’ campagne. In de praktijk is er weinig... dat hangt ook van leerkracht tot leerkracht af hé. Maar nu dit jaar. Dat is haar laatste jaar, vind ik het bedroevend eigenlijk.” (I16)*

Het is hier belangrijk op te merken dat een aanzienlijk deel van de ouders zelf in het onderwijs werkt en misschien dus makkelijker dan gemiddeld zijn weg vindt in de school. Dit zegt volgende respondente ook zelf:

“En ik heb dan nog het voordeel dat ik in het onderwijs sta en dat ik wel zelf mijn weg zoek. Maar ik denk dat er veel ouders zijn die de weg niet weten.” (I19)

Eén moeder vertelt dat zowel haar dochter als zijzelf zeer open kunnen zijn naar de school toe in verband met problemen in de thuissituatie. Ze is erg lovend over de aanpak van de school, die haar veel vertrouwen inboezemt.

“Maar ik denk nu wel dat ze daarvoor in een heel speciale school zit want ik kan me niet voorstellen... Ik heb dat nog van niemand gehoord van mijn collega's die kinderen in het secundair heeft dat dat daar zo aan toe gaat. Ze zit perfect op haar plaats daarvoor.” (I19)

3.4.4.3 Tevredenheid met de aanpak van de school

De ouders die we spraken hebben gemengde ervaringen met de school of scholen van hun kind. Een aantal van hen heeft de ervaring dat de school te weinig aandacht heeft voor de jongere of te lang wacht met actie ondernemen, terwijl de scholen wel op de hoogte zijn van een problematiek bij deze jongeren. Beide moeders geven daarbij ook aan dat het 'niet klikt' tussen hen en de betrokken leerkracht of graadcoördinator.

*“I: En hebben ze er wel oor naar? Luisteren ze dan?
Ze zit nu in een andere graad. Ze heeft nu iemand anders als graadverantwoordelijke, die van daarvoor heb ik van het weekend nog gezien. En dat was echt iemand waar zowel ons Annabel bij terecht kon, of ik als ik een vraag had of zo. Nu is dat iemand anders. Die heeft die feeling niet ... ja dat is zo moeilijk.
I: Toch afhankelijk van persoon eigenlijk?
Ja. Van persoon tot persoon. Absoluut.” (I16)*

Andere ouders geven aan dat er wel een begripvolle houding is van de school, met voldoende aandacht voor het sociaal en emotioneel welzijn van de jongeren.

“Het was ook gewoon, we waren op. Het bobijntje was af. En ons Ada was echt ... ik weet nog. Die was echt onhandelbaar. Die luisterde ook niet meer. Die ja ... die had ook ... op school was dat gedrag ook niet evident. Ik heb toen heel veel geluk gehad in het derde leerjaar waar ze het heel moeilijk had. Dan had ze een juf die heel veel aandacht gaf voor het sociaal en emotioneel welzijn. En daar heeft ze wel heel veel geluk ... dat zie ik achteraf wel. Nu op die moment ziet ge dat niet hé? Maar achteraf zie ik wel van, dat is voor ons Ada wel een omkeer geweest. Dat ik ook daar iemand had. Daar was ik ook leidinggevende in dat team van de school.” (I21)

“Maar ik zeg het. Die school, dat is... Hoe dat ze dat daar doen... Ik weet het zelf niet, hoe ik het zou moeten doen, maar ze zijn daar heel streng. Maar langs de andere kant komen ze heel dichtbij. En ja, dat is ook iets dat Lisa nodig heeft als we... Dat emotionele mag zeker niet aan de kant geschoven worden...” (I19)

Sommige kinderen hebben ook gesprekken op school met leerkrachten of met de leerlingenbegeleiding. Hier zijn de ouders over het algemeen tevreden mee. Deze gesprekken gaan niet in de eerste plaats over de zorgsituatie thuis, maar dit zou ter sprake kunnen komen volgens de ouders als dat nodig of gewenst zou zijn.

“En dat had die echt nodig, dat die echt zo zijne babbel kon doen. Dat hebben we ook op de school gezegd. Ook zo wat met gedrag naar andere kinderen wat soms toch niet zo gemakkelijk was. Maar dat is ook een stuk gewoon zijn impulsiviteit. En dan euh, zorgen dat er toch een vertrouwenspersoon is waar hij af en toe eens terecht kan. Dan heeft hij in de lagere school wel gedaan. En dan in het tweede middelbaar, had hij ook een heel goede ... hoe noemt ge dat? Coach, begeleidster. En daar ging hij ook regelmatig naartoe. En dan vertelt hij daar ook zo wat over of waar hij mee bezig was.” (I18)

“En nu misschien een week of twee, drie geleden, komt ze 's avonds naar beneden: Ah, kijk een keer, zeg ze. Kijk een keer. Mevrouw-ik-weet-niet-wie heeft mij een bericht gestuurd. Ik zeg: Waarom stuurt die naar u berichten? Ah ja, en dan voelde ze haar precies betrappt. Zo van: Oei. Ah, zeg ze: Ah, ja. Ik voelde me efkes niet zo goed in de klas. Ah ja, en ik was met Febe aan het vertellen over Brend (red.: haar broer met beperking). Blijkbaar zat hij er toch ook tussen. En over papa. Ja. Ze had dat gezien. Mevrouw, ik-weet-niet-hoe-ze-noemt en ze was dan bij ons gekomen. Wij waren dan toch al klaar en daarmee heeft ze met ons een beetje gebabbeld. In het midden van de les kan dat blijkbaar allemaal. En ja, 's avonds had ze haar nog een bericht gestuurd...” (I19)

Uiteraard zijn niet alle situaties even acuut. Een aantal ouders zegt dan ook momenteel weinig bijzonders van de school te verwachten omdat de situatie stabiel is.

3.4.5 Gewenste ondersteuning op school en in het algemeen

3.4.5.1 Gewenste ondersteuning op school

Hoe kan een school jonge mantelzorgers beter ondersteunen? Heel belangrijk voor veel ouders blijkt een goede toegankelijkheid van de school bij problemen, de openheid tot een gesprek. Dit kan bijvoorbeeld ingevuld worden door heel expliciet te zijn over de mogelijkheid van een gesprek, de vraag stellen naar hoe het gaat naar aanleiding van bepaalde moeilijkheden, een toegankelijke vertrouwenspersoon voorzien,...

“I: Wat kan de school daar in betekenen ook om heel het systeem te verlichten, en voor hunzelf? Ik denk dat zij vooral heel veel deuren moeten openzetten en letterlijk melden hoe toegankelijk dat ze zijn.

(...)

Ze laten de deur open staan. Het is niet dat daar constant wordt gevraagd van, hoe gaat het met u? Maar, de toegankelijkheid van: ‘er kan gepraat worden en ge kunt bij ons terecht’. Maar, nog altijd te weinig hé? Omdat het niet letterlijk genoeg gezegd wordt denk ik. Dat zij er ook nog niet voor geschoold zijn hé? Er wordt veel te veel gevraagd van mensen in het onderwijs nu al. Als ze dat er ook nog eens moeten bij pakken.” (I17)

“Ik denk gelijk op school een makkelijker (red.: toegankelijk) iemand, zonder dat ze eerst heel die omweg (red.: aanvraag CLB) moeten maken. Of een beetje opvolging, dat ze gewoon een keer gecontacteerd worden en dan zeggen: Wil je praten of niet, maar dat dat wel opgevolgd wordt.” (I22)

Deze openheid is het belangrijkste principe. Voorts moet er een zorg zijn voor het sociaal en emotioneel welzijn van de jongere. Dit kan door een gesprek of een luisterend oor.

“Ik denk dat elk kind wel een keer nood heeft aan een keer een luisterend oor, iemand die het gezin bijvoorbeeld niet kent, die echt gewoon luistert naar de persoon zonder achtergrond. Van daaruit kan het dan misschien wel een meerwaarde zijn denk ik, dat ze daarom niet moeten, maar dat ze weten dat het er is. Nu moet ik lang wachten. Als er echt al heel hoge nood is en je moet nog twee maanden wachten, dan is het niet meer zo...” (I22)

“Het emotionele niet uit het oog verliezen en daar vrij dicht... Ja. En openstaan voor als er iets is of zo bij die leerlingen, dat ze dat opmerken.” (I19)

“Dan had ze een juf die heel veel aandacht gaf aan het sociaal en emotioneel welzijn. En daar heeft ze wel heel veel geluk ... dat zie ik achteraf wel. Nu op die moment ziet ge dat niet hé? Maar achteraf zie ik wel van, dat is voor ons Ada wel een omkeer geweest.” (I21)

Voor andere ouders zou een betere schoolse opvolging en ondersteuning ook zeer welkom zijn.

“Ik denk dat het haar geluk is dat het momenteel goed gaat op school waardoor dat ze ... ze met rust gelaten wordt. Ik denk, moest ze het wat moeilijker hebben op school, dat het een ander verhaal zou zijn en dan denk ik wel dat ze wel ondersteuning zou kunnen gebruiken. Door bijvoorbeeld wat bijgeschaafd te worden. En ik weet niet of dat gebeurt. Ik heb het wel ene keer gevraagd omdat ze Wiskunde-Wetenschappen volgt. En ze had een hele brok van wiskunde niet gevolgd, of dat eventueel kon. En dat is maar ene keer gebeurd maar het was toch wel moeilijk om de leraar ertoe aan te zetten om haar even bij te benen zodanig dat ze weer mee was.

I: Dat is niet de gewoonte?

Nee. Het is niet de gewoonte om even te zeggen van kom, we pakken even een 20-tal minuten van de pauze af om te kunnen bijbenen. Nee. Dat is niet de gewoonte. En daar denk ik dat er wel nood aan is.” (I20)

“I: En zou iets meer ondersteuning welkom zijn? Wat zou een school kunnen doen of wat zou haar school kunnen doen om haar misschien beter te ondersteunen?

Toch meer de druk er wat afdalen. Altijd zo maar van ja, die punten hé? De punten die tellen, die zaken moeten klaar zijn en die toetsen moeten gedaan worden. Dat legt veel te veel druk hé? Dat is nog altijd voor ons Annabel dat die zo ... ja, dat is dikwijls te veel hé.” (I16)

3.4.5.2 Gewenste ondersteuning

Wat betreft ondersteuning buiten de school voor hun kinderen die jonge mantelzorger zijn, zien de ouders die we spraken verschillende mogelijkheden.

Bij heel wat ouders horen we dat een versterking van hen als ouder hen ook de kans zou geven hun kinderen beter te ondersteunen. Dit loopt in lijn met de verhalen over thuisbegeleiding die we eerder al vermeldden. Op welke manier zou een versterking van de ouder ook een versterking van de kinderen kunnen betekenen? De geïnterviewde ouders halen verschillende onderwerpen aan: (1) het krijgen van betere informatie over de ziekte of handicap van het kind, (2) een betere financiële ondersteuning, (3) een grotere bewustmaking van het effect dat de zorgsituatie heeft of kan hebben op zichzelf en de andere kinderen in het gezin en de noden die daar (kunnen) spelen. In deze context benadrukt een van de moeders ook het belang van openheid bij de ouders om over de problematiek te praten met externen. (4) Tot slot wensen een aantal ouders meer duidelijkheid over de toekomst: wat als het kind met een handicap volwassen is? Welke steun mag men dan verwachten, ook als de ouders de zorg niet meer zelf zouden kunnen opnemen? Een aantal ouders maakt zich immers zorgen over het beleid naar personen met een handicap en wat dat voor hun kinderen betekent als de ouders ouder worden en de zorg niet meer kunnen dragen. Welk toekomstperspectief kunnen of mogen zij hun kinderen geven?

*“I: Zij (red.: jonge mantelzorg) was daar niet bij betrokken, bij dat traject?
Nee, totaal niet. Als familie word je een beetje ... dat is de patiënt of dat is het kindje dat het nodig heeft dat centraal staat: wij gaan ons daarop concentreren. En ondertussen ploeter je als omstaander verder... Ik zeg misschien soms de verkeerde zaken tegen Lien omdat ik het zelf ook niet goed snap of ook mijn eigen interpretatie eraan geef. En dat zou ... daar had ik eigenlijk verwacht van ... dat je meer als gezin ook wordt geholpen om ja ... om dat kind te ondersteunen. En ik denk wel dat het kan, maar ik heb dat nog niet gevonden.” (I20)*

*“I: Of ze meer ondersteuning zou kunnen gebruiken en welke dan?
Tja, ik denk dat dat.... Dat dat dan meer van bij mij zou komen. Maar ja, als ik het niet weet, kan ik het aan haar niet zeggen, hè. Versta je het?
I: Ja. Die steun in de toekomst, bedoelt u?
Ja. Want veel dingen vraagt zij aan mij. En heel veel probeer ik daar op te antwoorden en zelf uit te zoeken. We wisten dat hij ging stoppen in [naam school] en dan kwam de vraag: ‘En dan?’. (...) maar als je dat zo leest en hoort van die persoonsbudgetten en al... Veel goed hoor je er niet van, hè. Of dat ze zoveel jaren moeten wachten.” (I19)*

“...dat daar inderdaad bij iedere hulpverlening antennes moeten zijn. Zoals bij mij: de kinderarts heeft op een gegeven moment aan mij gevraagd van: “En hoe is het met u? Hoe is het met uw mama? Gaat het voor u nog? Krijgt gij het nog bol gewerkt?” En dat was voor mij de eerste keer dat ik dacht van: Dat is waar. Wat ik doe, dat doet niet elke moeder! En dat begrip alleen maar krijgen? Dat is ook voor die ... en misschien is dat inderdaad belangrijk dat een externe dat ook doet. Naar uw kind, naar uw ander kind. Ik heb dat altijd zoveel mogelijk proberen te doen.” (I21)

“Ook ‘openheid’. Dat is ook iets wat ik bij veel mensen zie. Veel mensen hebben toch een bepaalde schaamte, een bepaalde geslotenheid van: We zullen dat maar binnenhouden. Waardoor dat je het ook voor uw andere kinderen moeilijker maakt. Door dat ik op mijn school toen heel open was zodanig dat heel mijn team dat wist. Maar ook heel veel ouders. Zeker ook ouders en zeker als er vriendjes kwamen, dan belde ik van tevoren naar die ouders van kijk, het kan zijn dat het zo en zo wordt. Ook als die kinderen hier waren en dat ontplofte. Pakte ik ook tijd om aan die kinderen uit te leggen van, dat is niet jullie schuld. Dat is gewoon zo.” (I21)

“Awel, ja. Je spreekt altijd van mantelzorg maar ja, eigenlijk is dat wel mantelzorg. Maar ja, de premie moet je niet aanvragen, want die krijg je niet. Dat hebben we efkes gehad toen dat hij klein was en ja, dan was het gedaan.

*I: En waarom is dat?
Dat is omdat hij niet thuis woont. Maar ja, als ze u bellen de donderdag: Hij is ziek. Dan mag je er ook achter gaan, hè.” (I19)*

Een andere optie om de jongeren te steunen is meer direct met hen het gesprek aangaan. Hier zien de ouders ook verschillende opties. Langs de ene kant kunnen de professionals die al in het gezin aanwezig zijn het gesprek starten, erkenning geven en polsen hoe het gaat. Een moeder oppert ook dat praatgroepen met lotgenoten een optie kunnen zijn. Die kunnen georganiseerd worden door bestaande hulpverlening.

“Onze Willem gaat naar het [naam instelling] in [plaatsnaam]. En ik denk dat zij als dagcentrum voor Willem dat zij dat voor een stuk zouden moeten kunnen opnemen hé? Of misschien zouden ze dat ook kunnen opstarten, zo een groep. Een gespreksgroep. Want er zijn nog jongeren hé? Dat kan ook evengoed broers en zussen ... Een praatgroep of zo? Wat ook wel zou kunnen helpen, is dat als ze merken van oké, als er zo’n soort gelijke situaties zijn dat ze dan ook van mekaar kunnen horen en leren van elkaar...” (I16)

“I: Is er misschien iets van ondersteuning waarvan dat u zegt van, dat zou toch nog wenselijk zijn voor u? Ik denk nu bijvoorbeeld aan die dokters bij het [naam ziekenhuis]?”

Misschien wel. Dat ze dat ook wel eens vragen zo van, en hoe gaat het met de broer en lukt dat? Ja. Want ik kan mij niet herinneren dat die dat ooit ... veel ter sprake is gekomen.

(...)

Want hij ziet dat zo zelf niet hoor. Dat is ook een stukje erkenning hé? Dus ik denk wel dat het voor hem toch wel iets zou doen. Zo van, dat wordt hier wel erkend. Dat het hier (red.: gezin) toch wel speciaal is.

(...)

Ik denk dat dat wel belangrijk is. Maar wie dat het voor de rest moet erkennen? Tja. Ik denk echt die artsen in het ziekenhuis of zo die daar u echt wel begeleiden. Die daar uw gezin ... op den duur de neuroloog en zo, die kenden ons gezin heel goed hé? Dat team of zo. Dat die dat toch iets beter opvolgen ook.” (I18)

“I: Welke ondersteuning zou eigenlijk het meest helpend zijn denkt u voor uw dochter in dit geval dan? Voor Lien?”

Voor mijn dochter in dit geval, is vooral iemand die het eventjes voor haar ook kan kaderen, bij wie ze terecht kwam met vragen die zij heeft, of noden die zij heeft en die dat kan oppakken en doorgeven.

I: En dat kan gebeuren hetzij via de hulpverlening, hetzij via de school?”

Ja. Afhankelijk natuurlijk hé. Maar voor Lien zou dat via de hulpverlening kunnen. Omdat ik soms ook zie dat ze gewoon niet weet hoe dat ze moet reageren. Op de zoveelste crisis, op de zoveelste ... het kan hier soms heel heftig zijn!” (I20)

Erkenning geven en bewustwording zijn ook hier belangrijke thema's die regelmatig ter sprake komen. Zoals we uit voorgaande citaten kunnen opmaken, is dit nodig op verschillende niveaus. Bewustmaking bij de ouders, de leerkrachten, de (bestaande/aanwezige) zorgverleners, maar ook bij de jongeren zelf.

“Dus ja, Stella is ook mantelzorger, maar dat wordt nog niet zo gezien, want ze is nog te klein. Dat zou niet slecht zijn denk ik, maar hoe ga je dat dan doen? Wil je dat dan gaan verplichten? Ik denk dat het echt heel moeilijk is. Het zou niet slecht zijn als je ziet hoeveel mensen die wel een of ander verhaal hebben waardoor dat ze mantelzorger zijn, het zijn er veel. Het zijn er veel die daar nooit iets van zeggen.” (I22)

Ook gesprekken met een psycholoog worden aangehaald als goede ondersteuning. De ouders vermelden hierbij de terugbetaling en wachtlijsten als knelpunten. Dit verhindert de jongeren er soms van om naar een psycholoog te gaan.

“Maar ja, en in die moeilijke periodes vind ik wel dat daar zo een keer een steun zou kunnen voorzien worden voor een psycholoog...”

(...)

Van terugbetaling, ja of nee. Dat is veel geld, hè. De laatste keer dat zij geweest is was het 65 euro, hè. En je krijgt daar niks van terug. Dat is nu goed geweest met ene keer en dat was rap terug goed. Maar stel dat ze zo 10 keer moet gaan...” (I19)

“Nu moet ik lang wachten. Als er echt al heel hoge nood is en je moet nog twee maanden wachten, dan is het niet meer zo...” (I22)

3.5 SAMENVATTEND BESLUIT

Uit de interviews met ouders van jonge mantelzorgers komt naar voren hoe groot de impact is van het zorgdragen voor een kind met een beperking of een ernstige ziekte op het gehele gezin. Ouders geven aan dat dit ook van invloed is op de partnerrelatie alsook op de invulling van de ouderrol die ze ten aanzien van hun kinderen opnemen. Tegelijk zien ouders in het bijzonder ook de soms grote impact van het zorgdragen voor de zus of broer van hun kind met een beperking of een ernstige ziekte. Dit stelt hen als ouder vaak in een verscheurende positie omdat ze dit zoveel als mogelijk willen vermijden. Maar door de ernst van de zorgsituatie is de impact op het leven van zus of broer toch vaak onvermijdelijk. Ze zien ook dat de zus of broer vaak spontaan de zorg mee opnemen, al zien ze dat deze inspanning ook ongelijk verdeeld is over de kinderen. Dit vertaalt zich zowel in emotionele steun bieden aan zus of broer met een beperking of ziekte als aan praktisch inspringen en regelen waar nodig om het gezin in zijn geheel zo goed mogelijk te laten functioneren. Ouders zijn hierbij vooral bedachtzaam voor de impact van het ongelijke aandacht schenken aan de verschillende kinderen, naargelang de verschillende noden en behoeftes. Ook de mate waarin hun kinderen al dan niet een gelijke behandeling nodig hebben houdt ouders sterk bezig.

Deze ouders merken op dat het psycho-sociale welzijn van de jonge mantelzorgers in hun gezin toch vaak mee onder druk komt te staan door de grote zorgzwaarte die ze samen dragen. Deze ouders zien ook dat hun kinderen toch ook wel gevoelig zijn voor de blik van de buitenwereld en zo ook ervaren dat hun broer of zus 'anders' is. Hiermee omgaan vraagt van jonge mantelzorgers extra inspanningen in vergelijking met hun vrienden die een broer of zus zonder beperking hebben. De belasting op jonge mantelzorgers uit zich ook in het zich mee zorgen maken omtrent de financiële situatie van het gezin. Hier tegenover staat dat de ouders ook positieve gevolgen zien van het jonge mantelzorgers zijn: hun kinderen zijn vaker matuur, zorgzaam en hebben een bredere blik dan hun leeftijdsgenoten.

Deze ouders melden ook dat jonge mantelzorgers zich in belangrijke mate mee zorgen maken omtrent de toekomst van hun zus of broer met een beperking en wie dan de zorg zal opnemen. Ze stellen zich nu reeds de vraag wat hun rol hierin eventueel zal zijn en op welke ondersteuning ze hierbij dan kunnen rekenen. De onzekerheid omtrent dit perspectief en de eerder alarmerende informatie hieromtrent weegt op deze gezinnen en dus ook op de jonge mantelzorgers.

Deze ouders geven aan dat de zorgende kinderen in hun gezinnen steun halen in de eerste plaats uit de contacten met informele steunfiguren. Naast de gesprekken met henzelf als ouders doen deze kinderen ook een beroep op grootouders, indien deze beschikbaar zijn. Ook de contacten met vrienden of met een lief kunnen hierbij helpend zijn, is hun ervaring. Aanvullend op deze informele steun vermelden deze ouders dat ze voor hun kinderen in een aantal situaties ook formele steun hebben gezocht. Therapeutische begeleiding bij een psycholoog is een mogelijkheid, waar deze ouders gemengde ervaringen mee hebben. Ook lotgenotencontact, bijvoorbeeld via een brussenwerking, wordt als steunbron vermeld. En tot slot hebben deze ouders ook ervaring met thuisbegeleiding als belangrijke bron van ondersteuning.

Uit de interviews blijkt vooral bij jongeren een grote terughoudendheid om de zorgsituatie te delen op school. Verschillende ouders nemen hierin zelf het voortouw door alsnog de school hieromtrent te informeren. Maar dit is zeker en vast geen evidentie, geven ze zelf ook aan. Een meer proactieve houding van scholen, zeker bij moeilijkheden, zou hierin toch wel helpend kunnen zijn. Deze ouders getuigen van gemengde ervaringen, zodra ze de school hebben ingelicht. Soms ervaren ze te weinig aandacht voor hun dochter of zoon of wordt er in hun ogen te lang gewacht om tot actie over te gaan. Soms stoten ze wel op een begripvolle houding vanuit de school en kunnen gesprekken met leerlingbegeleiding en leerkrachten steunend zijn. Scholen kunnen een steunend kader bieden aan deze gezinnen, volgens deze ouders, door de drempel te verlagen om in gesprek te gaan bij moeilijkheden, en door zowel een goede schoolse opvolging te bieden als aandacht te hebben voor het sociaal en emotioneel welzijn van deze jonge mantelzorgers.

Andere actoren dan de school kunnen ook steun bieden aan deze zorgzame gezinnen door zeker en vast de ouders te versterken. Zij zijn vragende partij naar meer toegankelijke informatie, naar een betere financiële ondersteuning van hun inspanningen, naar meer bewustmaking omtrent de impact op broers en zussen als jonge mantelzorgers en naar een duidelijk toekomstperspectief van het zorgbehoevende kind. Enkel zo kunnen ouders deze bezorgdheid bij jonge mantelzorgers hieromtrent ook verlichten. Naast het versterken van hen zelf als ouders bepleiten ze ook dat er meer aandacht zou uitgaan van hulpverleners die reeds in het gezin komen voor de broers en zussen. Ook wordt er een nood gesignaleerd aan voldoende en betaalbare psychologische hulpverlening voor deze jonge mantelzorgers.

4 INTERVIEWS MET SCHOOLPROFESSIONALS

4.1 SITUERING

In dit hoofdstuk focussen we op de huidige en gewenste ondersteuning van jonge mantelzorgers op school. We nemen hierbij het perspectief in van schoolprofessionals. We interviewden directieleden, leerkrachten, leerlingbegeleiders en CLB-medewerkers.

Deze tekst is opgebouwd in drie delen. (1) Eerst bekijken we of de respondenten vertrouwd zijn met jonge mantelzorgers: zijn ze al met jonge mantelzorgers in aanraking gekomen op school? Op welke manier gebeurt dat en wat zijn hun ervaringen met deze leerlingen? (2) Vervolgens gaan we na wat het huidige beleid van de school is naar deze groep toe. Is er een beleid en hoe gaat men om met verschillende cases? 3) Tot slot verkennen we de ideeën die men heeft over verdere ondersteuningsmogelijkheden.

We zoeken hierbij een antwoord op volgende onderzoeksvragen:

- Is men op de hoogte van de zorgsituatie waarin deze leerling zich bevindt?
- Is er een behoefte aan extra ondersteuning om deze leerling op een goede wijze doorheen zijn of haar schooltraject op te volgen?
- Op welke wijze krijgt deze ondersteuning vorm?
- Hoe verloopt de samenwerking hieromtrent?

4.2 SELECTIE VAN DE SCHOOLPROFESSIONALS

Eerst stuurde het LiSO-team een e-mail naar de vaste contactpersonen binnen elke LiSO-school. Daarin deden we een open oproep naar leden van het schoolpersoneel die bereid waren om in gesprek te gaan over hoe scholen omgaan met leerlingen die samenwonen met iemand die langdurig ziek is of een handicap heeft. We spraken expliciet niet over ‘hoe scholen jonge mantelzorgers ondersteunen’ omdat we al vernomen hadden dat scholen hier doorgaans weinig of geen specifieke afspraken rond hebben gemaakt en omdat de benaming ‘jonge mantelzorger’ misschien niet voldoende duidelijk zou zijn. We hoopten op die manier een vijftal regionale groepjes van vijf respondenten te kunnen samenstellen met een divers profiel, verbonden aan verschillende scholen. De respons op deze vraag was echter erg laag. Slechts één personeelslid stelde zich kandidaat en dit nadat een LiSO-onderzoeker de school bezocht had om meer uitleg te geven bij ons verzoek. Wanneer we specifieke scholen vroegen waarom zij geen kandidaten konden nomineren, gaven ze aan dat ze amper weet hebben van mantelzorgsituaties bij hun leerlingen. Ze uitten vaak het vermoeden dat hun school daarom niet zo geschikt was om deel te nemen aan dit onderzoek. Er was dus zeker geen sprake van desinteresse of tegenstand, maar vooral van onbekendheid. Daarnaast bleek de onzekerheid over de precieze timing en locatie mee te spelen. Aangezien het LiSO-team zelf op basis van de kandidatenlijst een voorzet zou doen voor de concrete afspraak, bestond er hier en daar een zekere vrees dat collega’s zich zouden moeten vrijmaken voor een verplaatsing en een gesprek op een moment dat eigenlijk niet paste. Dat zou de praktische werking van de school verstoren.

Er werd een alternatief plan uitgewerkt waarbij de LiSO-onderzoekers specifieke scholen zouden vragen om binnen het eigen personeelsbestand een groepje samen te stellen van bijvoorbeeld een directielid, een leerlingbegeleider, een coördinator en twee of drie leerkrachten die zich op hetzelfde moment konden vrijmaken voor een gesprek op de eigen school. Zo zouden de praktische hordes al weggewerkt worden. De scholen en respondenten zouden bovendien duidelijk vernemen dat het geen enkel probleem was als ze zich geen specifieke mantelzorgsituaties of bestaande zorgmaatregelen voor jonge mantelzorgers voor de geest konden halen. Het gesprek zou ook kunnen uitgaan van hypothetische situaties. De LiSO-onderzoekers waren ervan overtuigd dat de bereidheid tot deelname dan hoger zou liggen. Echter, net toen de eerste twee uitnodigingen vertrokken waren, doken ook de eerste problemen met COVID-19 op.

Beide scholen konden in die omstandigheden niet ingaan op ons verzoek. Het Departement Onderwijs verzocht de LiSO-onderzoekers vervolgens om alle formele overleg met scholen omtrent hun deelname aan onderzoek te staken opdat de schooldirecties zich volledig zouden kunnen wijden aan het implementeren van de coronamaatregelen.

In derde instantie werd dus nog een ander plan tot uitvoer gebracht. De LiSO-onderzoekers spraken hun persoonlijke netwerk aan om respondenten te werven, steeds benadrukkend dat het om een zeer vrijblijvende uitnodiging ging. We moesten hierbij ook omschakelen van de beoogde interviews in kleine groepjes naar individuele gesprekken via Skype of de telefoon. Verschillende contacten bleken zoals verwacht te zeer overweldigd te zijn door de coronasituatie, maar dankzij de enthousiaste inzet van verschillende kennissen, vrienden en familieleden die ook zelf kennissen aanschreven, vonden we uiteindelijk voldoende leerkrachten, leerlingenbegeleiders en directieleden bereid om tijd vrij te maken voor een gesprek. Enkel om de groep CLB-medewerkers voldoende groot te maken, dienden we alsnog de meer formele weg te volgen waarbij we online de vrij beschikbare contactgegevens van enkele CLB-medewerkers raadpleegden om hen rechtstreeks uit te nodigen.

Op deze manier kwamen we tot een groep respondenten met zeer uiteenlopende achtergronden en functies, verbonden aan scholen uit verschillende netten en regio's met verschillende studierichtingen. We stellen zelfs vast dat we - door rechtstreeks potentiële gesprekspartners aan te spreken - verschillende respondenten wierven die allicht nooit spontaan hadden gereageerd op onze oproep. Zij voelden zich eerst onvoldoende 'gekwalificeerd' om mee te praten over de schoolse ervaringen van jonge mantelzorgers. Dankzij de meer persoonlijke benadering en geruststelling kwam het alsnog tot een afspraak voor een gesprek. In die zin heeft deze benadering, ook al werd ze eerst ingegeven doordat andere plannen afgeblazen moesten worden, geleid tot een voldoende gedifferentieerde samenstelling van respondenten.

4.3 DE GEÏNTERVIEWDE SCHOOLPROFESSIONALS

We spraken 16 schoolprofessionals waarvan 5 leerkrachten, 3 directieleden, 3 CLB-medewerkers (een psycholoog en twee maatschappelijk werkers), 4 leerlingbegeleiders en een GON-begeleider. Deze laatste brachten we onder in de categorie 'leerlingbegeleider' wanneer we citaten weergeven in de resultatensectie. Verschillende onderwijsvormen zijn vertegenwoordigd en er zijn zowel grote als kleine scholen, scholen in stedelijke en plattelandsgebieden.

Als leidraad voor de interviews hanteerden we een topiclijst, te vinden in bijlagen 5 en 6. We namen deze interviews telefonisch af vanwege de coronapandemie, gemiddeld duurden ze 45 minuten (waarbij het kortste 30 minuten duurde en het langste 70 minuten). We transcribeerden de interviews en analyseerden ze met het NVivo-programma. Ook hier werden alle interviewfragmenten in de tekst geanonimiseerd.

4.4 RESULTATEN

4.4.1 Vertrouwdheid met jonge mantelzorgers

Een aantal schoolprofessionals die we spraken hebben regelmatig contact met jonge mantelzorgers op school, anderen zeggen nog nooit in aanraking gekomen te zijn met jongeren die mantelzorger zijn. Hierbij is het opmerkelijk dat alle leerlingbegeleiders en CLB-medewerkers die we spraken, jonge mantelzorgers kennen via hun dagelijks werk. Dit is in veel mindere mate het geval voor de directieleden en leerkrachten die we spraken. Dit komt tot uiting in onderstaande citaten:

*"I: Komt u ooit in aanraking met zo'n leerlingen in het CLB?
Zeker ja. Heel regelmatig. Dat gebeurt heel sterk. Zowel leerlingen die zorg voor ouders moeten oppakken als leerlingen die een broer of zus hebben waar heel veel aandacht naartoe gaat."
(I36, CLB-medewerker)*

“(…) En ook wel dat het wel veel kinderen zijn. Dat het niet weinig is. Ik verschiet daar ook altijd van, er zijn veel kinderen die toch wel serieus iets voor hebben thuis van zorgen die ze moeten opnemen. Dat is toch wel redelijk veel in Vlaanderen. En dat is enorm verdoken. Want ik vind dat altijd grappig als ik in een klas kom en ik zie al die kinderen dan daar zitten. Heel perfect normale kinderen en als ge weet wat er dan allemaal achter steekt? Dikwijls verbaas ik me dan, van: ‘toch straf hoe goed dat die nog allemaal functioneren’. Dat vind ik dan verwonderlijk van allez, hoe is dat nu toch mogelijk? Ja, kinderen zijn sterk hé? Dat is enorm hoe veerkrachtig dat die soms zijn. Daar verbaas ik me ook vaak over.” (I35, leerlingbegeleiding)

“Nee. Ik ben er niet in aanraking mee gekomen zover dat ik weet. Momenteel geef ik wel les in BSO. In mijn klas zitten wel heel veel leerlingen die echt wel heel wat problemen hebben. En ik denk, ik ben er niet zeker van maar ik denk dat er wel tussen zitten die misschien wel problemen hebben met hun ouders of ouders die hun geen aandacht geven of die zelf aan de drank of aan de drugs zitten. Maar eigenlijk ben ik daar niet echt van op de hoogte. Ja. Ik weet niet aan wat dat het ligt.” (I23, leraar)

De respondenten die geen of weinig jonge mantelzorgers kennen, benoemden daar verschillende redenen voor. Zo kan het zijn dat collega's op school met een andere functie eerder op de hoogte worden gesteld. Leerlingbegeleiders, mensen van het secretariaat of opvoeders worden bijvoorbeeld genoemd:

“Ik ben ook geen leerlingbegeleider. Ik ben pedagogisch begeleider. Dus de leerlingbegeleiders zijn daar wellicht wel van op de hoogte maar ik als pedagogisch begeleider ben daar niet altijd van op de hoogte. Of als leraar. Dus ik ben er pas van op de hoogte als de situatie zo is dat het maar best geweten is ook.” (I25, directielid)

“Toen ik op het secretariaat zat, had ik daar meer zicht over welke leerlingen dat dat waren, nu minder als leerkracht. Maar ik denk wel dat we er zo hebben. We hebben een enorm grote school en die heeft toch wel 1000 leerlingen, dus ik ben er van overtuigd dat we er sowieso hebben, maar er wordt zeer discreet mee omgesprongen. Bijvoorbeeld als je op het secretariaat werkt als opvoeder of leerlingbegeleider, dan ben je op de hoogte. Als leerkracht als je geen lesgeeft aan die leerling, dan word je daar ook uit gehouden omwille van de privacywet.” (I29, leraar)

Een CLB-medewerker geeft ook aan dat, als bepaalde mensen in een school wél op de hoogte gesteld zijn, leerlingen of ouders er vaak de voorkeur aan geven dat het niet ruimer geweten is op school.

“En dat kan zeker ook zijn dat dat inderdaad een actieve keuze is van de leerling om dat niet te zeggen. Dat wordt soms echt gevraagd bij een inschrijving of op een zorgoverleg wordt dat in heel veel gevallen gezegd van, de ouders hebben ons dat verteld of heeft de directie dat verteld of heeft de leerlingbegeleiding dat verteld. Maar de leerling wil echt niet dat de klas dat weet. Dat gebeurt eigenlijk heel vaak. Vooral eigenlijk van ouders naar de school toe, dat ze zeggen van, hou het maar voor u! Dat is mijn ervaring hé? Dat is misschien ook gewoon omdat het nu de laatste casus is die in mijn hoofd zit. Dus ik weet niet of ge dat moogt veralgemenen.” (I36, CLB-medewerker)

Meer in het algemeen komt ook zeer regelmatig ter sprake dat leerlingen, of soms ook ouders, in deze situatie niet geneigd zijn hierover te spreken. De zorgsituatie komt dan voor de school vaak pas aan het licht als de leerling schoolse problemen krijgt door deze situatie en/of er voldoende vertrouwen is opgebouwd om het te vertellen. Sommige professionals geven aan dat dit bij sommige ziektes of handicaps een prangender probleem lijkt te zijn dan bij andere, voornamelijk alcohol- en drugsmisbruik worden hierbij vernoemd.

“Ik vrees dat we niet altijd alles weten. Het is wel zo dat jongeren die in dergelijke situatie moeten opgroeien, dat die vroeg of laat wel in de problemen komen. Bijvoorbeeld door dat ze ’s avonds heel veel voor het huishouden moeten doen. Dat zij bepaalde taken en toetsen niet zo goed kunnen maken. En als dat vaak gebeurt, dan gaan er natuurlijk wel allemaal alarmbellen af. En dan ja, begint dat meestal. Dan moet ge het vertrouwen ook wel wat winnen van leerlingen want ze schamen zich ook heel erg. Bijvoorbeeld een mama die drinkt. Dat is niet gemakkelijk om daarover te praten. Maar dan als we merken dat er iets niet goed gaat, als we merken dat leerlingen enorm vermoeid zijn of als leerlingen altijd dezelfde kleren aanhebben. Dan gaan we wel eens polsen van is alles oké met jullie? Soms spreken ze leerkrachten ook zelf aan. Leerlingen weten dat ze een klastitularis altijd mogen aanspreken. Dat is eigenlijk de eerste lijn. De ‘nullijn’ van de zorg. En dan vaak zegt de klastitularis van, zou je daar niet eens met het zorgteam over praten. En zo gaat de bal dan aan het rollen. Dus het komt vaak wel naar de oppervlakte maar ik ben er wel van overtuigd dat er leerlingen zijn bij wie dat we het niet weten.” (I34, leerlingbegeleiding)

“Want soms komen wij dat te laat te weten. Ook kinderen verstoppen dat dus. Die lopen daar ook niet altijd mee te koop. Dus die zijn daar verlegen over ook. Zeker als dat alcohol is. Niet allemaal hé? Er zijn er die dat direct vertellen. Maar ik denk dat sommigen dat ook niet leuk vinden en dat verstoppen.” (I38, CLB-medewerker)

“Een nieuwe leerling die instroomt – een zij-instromer - die in het midden van het secundair instroomt en in zo een situatie zit, zal dat misschien niet op het allereerste moment zeggen. Maar van zodra dat je een bepaalde druk gaat voelen als leerling, ga je misschien wel je willen kenbaar maken. Dan is dat vertrouwen wel nodig.” (I30, directielid)

De interviews vonden plaats tijdens de eerste lockdown van de corona-pandemie, waarin de scholen fysiek grotendeels gesloten waren en waarin er afstandsonderwijs werd gegeven. Een aantal schoolprofessionals merkt op dat men in die omstandigheden soms een beter zicht krijgt op de thuissituatie van een aantal jongeren, waaronder ook jonge mantelzorgers.

“Als ze dat zelf niet aanhalen, komt ge dat niet te weten eigenlijk. Ik heb ook pas gemerkt nu in deze situatie (online lessen door de coronapandemie), door een BSO-leerling van het eerste jaar. Zijn er een hele reeks armeren ook talig armeren. Dus ik bel die dagelijks op en in die gesprekken kom ik nu veel meer te weten dan dat ik op school ooit heb kunnen te weten komen. Ik zie nu veel beter waar dat die kinderen in leven dan vroeger.” (I25, directielid)

“Want bijvoorbeeld nu zitten we in een situatie met de lockdown, we mogen geen nieuwe leerstof geven, nu wel eigenlijk, maar ik merk dat aan mijn live sessies, ik heb sinds 13 maart een hele hoop leerlingen niet meer gezien of gehoord. In het begin kun je je daar kwaad om maken van hoe komt dat? En dan vraag je dat aan de andere collega’s en dan hoor je: er zijn heel veel leerlingen die nu het gezin moeten verzorgen en misschien moeten gaan werken om geld binnen te brengen voor het gezin. Dan weet je dat we eigenlijk echt heel veel leerlingen hebben waar we dat eigenlijk niet van weten.” (I29, leraar)

Dit brengt ons bij de vraag of scholen het relevante informatie vinden om te weten of een leerling al dan niet jonge mantelzorger is. De respondenten antwoordden hier allemaal matig tot sterk positief op. Een aantal van hen noemen het ‘essentiële informatie’. Een aantal leerkrachten zegt ook dat zij het graag willen weten omdat zij dan beter begrijpen wat er achter bepaald gedrag schuilt en ook hun eigen gedrag daar aan kunnen aanpassen.

“Als leerkracht, als ik een leerling zou hebben die in die situatie zou zitten, als wij dat weten, dan kan ik mij daar ook aan aanpassen. Als opvoeder heb ik zoveel jaren geleden gezien wat dat allemaal teweeg kan brengen bij leerlingen, omdat je dan een keer een andere kant ziet van leerlingen. Als je lesgeeft zie je enkel het moment dat je in de klas zit en dat je de leerling voor u hebt en oefeningen maakt en toetsen maakt en het gedrag dat de leerling in de klas stelt. Vaak weet je niet wat erachter schuilt. Als opvoeder en leerlingbegeleider ben ik erachter gekomen dat elke leerling zoveel bagage heeft en dat uw leerkrachten daar soms totaal niet van op de hoogte zijn. Dus ik vind als leerkracht het echt zou helpen moesten wij dat weten en moesten wij daarin betrokken worden en dat we dan eventueel zouden kunnen helpen, want als je dat van achteren te weten komt? Dan kan je zoveel zaken plaatsen die op dat moment misschien... Je hebt op dat moment dat je een leerling sanctioneert omdat die geen taak heeft gemaakt of dat hij te laat is gekomen, had je dat kunnen plaatsen en misschien daar dan anders op reageren, had je die leerling kunnen helpen.” (I29, leraar)

“Zeker wel relevant omdat, bijvoorbeeld ik heb een leerling waarvan de ouder dit jaar de diagnose heeft gekregen van kanker. En qua het niet inleveren van taken of het niet op tijd inleveren van taken of afgeleid zijn tijdens de les of het moeilijk hebben, is dat wel belangrijk om te weten. Ge moet niet alle details weten maar ge moet wel weten dat er iets speelt. Omdat ge dan op een andere manier gaat reageren.” (I27, leraar)

“Ja. Ik vind dat zeker belangrijk. Absoluut. Er zijn leerlingen die hun taken misschien niet volledig kunnen afwerken of die daardoor minder tijd hebben om voor de school te werken of andere psychische problemen hebben in hun hoofd en daardoor niet volledig bij de les kunnen zijn. Ja, dat zijn wel allemaal zaken waar men rekening mee moet houden ja. In de les.” (I23, leraar)

Een heel aantal schoolprofessionals vindt het jonge-mantelzorger-zijn relevante informatie, maar zijn tegelijkertijd terughoudend. Zij benadrukken dat de regie bij de ouders of de leerling zelf ligt en dat zij deze informatie misschien niet willen delen. Een CLB-medewerker benoemt ook dat zij in de eerste plaats vraaggericht werken: pas als de leerling een ondersteuningsvraag stelt, zal het CLB een rol opnemen.

“I: Vinden jullie dat relevante informatie om mee te werken in het CLB, of niet? Is dat niet zo belangrijk?

Ik vind dat moeilijk. Dat hangt ervan af. Wij gaan altijd kijken wat dat de vraag is van de leerling. Als de vraag van de leerling is van, help mij echt rond dat leren en studeren en ik wil daar nu even op focussen als ik bij jullie ben? Of dat is mijn zorgvraag als leerling. Dan gaan we zeker eerst daarop ingaan en dan kan dat later wel mee in het traject genomen worden. Maar of daar altijd in eerste instantie rekening mee gehouden wordt? We proberen, maar we werken echt wel heel sterk vanuit de vraag van wat de leerling op dat moment nodig heeft. En als dat is het gezinscontact ondersteunen? Dan is dat zeker iets wat we meenemen. Zeker!” (I36, CLB-medewerker)

“I: En vindt u dat relevante informatie voor een school om te hebben die achtergrondinformatie? Dat is relevant. Misschien moeten ze voor die kinderen begrip kunnen opbrengen omdat die niet altijd kunnen presteren zoals een ander kind presteert. Maar het zijn ook zo moeilijke dingen want de kinderen hebben dat niet altijd graag dat het geweten is.” (I35, leerlingbegeleider)

Verschillende schoolprofessionals kennen wel jongeren die zorgdragen voor een beperkt of ziek gezinslid, maar zegt dat zijzelf of de school nooit naar die leerlingen hebben gekeken als ‘mantelzorgers’. De introductie van deze term en het concept zou helpend kunnen zijn om meer bewustzijn rond deze groep te creëren en steun te genereren.

“Ik moet eerlijk zeggen, wij gaan bijvoorbeeld nooit in een dossiers ‘mantelzorger’ schrijven. Dat is nu eigenlijk... als ik dat nu zo bedenk zijn leerlingen dat soms hé...? Maar meestal omschrijven we dat. We gaan nooit bijvoorbeeld... een aandachtswoord dat we in het dossier kunnen zetten, dat als een leerkracht het leerlingvolgdossier opent dat het direct opvalt. Maar ‘mantelzorg’ heb ik eigenlijk nog nooit gezien moet ik zeggen. Terwijl dat ik mij nu bedenk dat het wel handig is.” (I34, leerlingbegeleider)

“Vooral omdat leerlingen ja ... heel veel signalen geven of gedrag laten zien waar natuurlijk van alles aan ten onder ligt. En dat is altijd een moeilijke evenwichtsoefening. Zeker op een school als de onze voor leerkrachten. Zij willen hun les geven. Zij willen die leerlingen verder brengen maar botsen dan op een bepaald gedrag wat maakt dat het moeilijk gaat in de klas. Ja, dat is heel verschillend hoe dat leerkrachten daar mee omgaan of op reageren natuurlijk. Maar ja, op zich denk ik wel dat het goed is dat ge ook vanuit de school, vanuit het beleid ja een bepaalde naam aan die leerlingen kunt geven. Zonder te zeggen van, dat is een etiket en daarom dit of dat.” (I24, leerlingbegeleider)

De wijze waarop de school op de hoogte komt van de situatie van jonge mantelzorgers, varieert tussen scholen en ook binnen eenzelfde school is er meestal geen eenduidige manier. We vermeldden al dat scholen soms aangeven dat zij de informatie pas vrij laat krijgen, als er bijvoorbeeld al een aantal schoolse problemen zijn, of als er geen weg naast meer is. De leerling of ouders vertellen het dan soms noodgedwongen. Of de school op de hoogte gesteld wordt is bovendien sterk afhankelijk van het vertrouwen van de leerling: welke persoon of instantie op school vertrouwt hij of zij het meest, bij wie wil, kan en durft men zijn verhaal kwijt? Dit kan een leerkracht zijn, een klastitularis, de leerlingebegeleiding of het CLB. Als het nodig is en als de leerling zijn toestemming daarvoor geeft, kunnen zij de informatie aan elkaar doorgeven. Er zijn ook scholen die meer gericht lijken in te zetten op de leerkracht of klastitularis als vertrouwensfiguur (de zogenaamd ‘nulde lijn van de zorg’ op school), of juist op leerlingbegeleiders of zorgcoördinatoren die vertrouwenspersonen van de leerlingen zijn, en een schakel vormen van leerling naar leerkracht. Een aantal schoolprofessionals spreekt ook over een formulier dat ouders invullen bij de inschrijving. Als zij dat willen kunnen zij hierop dit soort informatie kwijt en krijgen zij eventueel een gesprek bij de leerlingbegeleiding of bij de directie.

“Eigenlijk vanuit mijn ervaring heel soms vanuit de ouders maar meestal gewoon via de leerling en meestal pas op het moment dat er al heel veel problemen zijn. Ik bedoel dan dalende studieresultaten, afwezigheden, ja ... heel veel signalen dat het niet goed loopt eigenlijk.” (I24, leerlingbegeleider)

“Ik denk dat het moeilijk is om te bepalen. Als dat een leerling is die zelf moedig genoeg is, dan zeggen zij het zelf op school. Maar soms kan het zijn dat het vanuit zijn gedrag of vanuit de leerkrachten die zich zorgen maken en die zeggen van: Het klopt hier niet echt. Of ja dat zijn gedrag fel verandert. Dat ze agressiever worden of dat ze je-m’-en-fou-tist worden en dat ze dan van daaruit het CLB inschakelen. En dat die dan verder gaat kijken. Het loopt eigenlijk langs verschillende kanalen soms. Naargelang wat de leerling prijsgeeft.” (I33, leerlingbegeleider)

“...of gaan de ouders dat vaak bij de inschrijving vertellen. Wij hebben een inschrijvingsbundel en daar worden wel zo vragen gesteld van: is er iets dat we moeten weten, iets medisch, iets psychisch? Zijn er bepaalde zaken die wij als school moeten weten waar we rekening mee moeten houden of wenst u een gesprek met de leerlingbegeleider of met de directie. Op die momenten komt dat wel naar boven en vertellen leerlingen of ouders dat wel en als ze het dan niet vertellen, dan komen we daarachter meestal door het CLB of één of andere manier.” (I29, leraar)

De CLB-medewerkers gaven aan dat de informatie bij hen ook op verschillende manieren toestroomt. Regelmatig is de school een belangrijke partner daarin. Ook via andere instanties zoals het OCMW komt deze informatie soms tot bij het CLB. En tot slot melden ook de ouders of jongeren het zelf in individuele gesprekken. In deze laatste gevallen, verloopt dat niet in alle gevallen vanzelfsprekend, zoals volgend citaat illustreert:

“Dan gebeurt het ook vaak dat we dat pas in een traject, inderdaad organisch meer, te weten komen. Of door mama of papa die moeilijk bereikbaar is dat we denken van oei, hoe kan dat nu? Dat het heel moeilijk loopt met de contacten met de ouders. Dat we dan sowieso merken van, dat is niet zo evident voor die leerling.” (I36, CLB-medewerker)

Dit duidt opnieuw op het taboe dat soms nog heerst rond bepaalde ziektes of handicaps, of rond het jonge mantelzorgers zijn zelf. Hiernaast wordt de uitwisseling van informatie soms ook bemoeilijkt door het beroepsgeheim van professionals:

“Soms ook jeugdbescherming als die erop zitten, of het OCMW. Maar het probleem is dat door het beroepsgeheim, weten we ook niet juist echt wat er aan de hand is.” (I38, CLB-medewerker)

Langs de andere kant geven CLB-medewerkers ook aan dat het beroepsgeheim van henzelf helpend kan werken om een vertrouwensband te creëren met de jongere.

“Wij proberen ons beroepsgeheim echt in te brengen. Maar zelfs..., elke keer als ik mij voorstel, dan zeg ik van dat beroepsgeheim. Maar ik heb het gevoel dat de leerlingen dat ook nog niet helemaal vertrouwen, dat beroepsgeheim. Is dat wel zo? In het geval van Sara dan bijvoorbeeld: ga ik mijn papa dan niet te veel belasten met mijn problemen zo? Ja, dat is een moeilijke balans.” (I36, CLB-medewerker)

4.4.2 Huidig beleid naar jonge mantelzorgers toe

Wat is het huidige beleid van de scholen naar jonge mantelzorgers toe? Dit bevroegen we eerst algemeen, daarna legden we de respondenten drie casussen voor met daarbij een aantal vragen (zie bijlagen 5 en 6).

Geen enkele respondent geeft aan dat zijn of haar school een specifiek beleid heeft voor jonge mantelzorgers. Er zijn geen speciale maatregelen of een specifieke aanpak voor deze groep leerlingen. De meerderheid geeft aan dat jonge mantelzorgers vallen onder het bredere zorgbeleid van de school. Een deel van hen verwijst naar het zogenaamde ‘zorgcontinuüm’. Dit begrip kadert in het M-decreet en stelt dat er een brede basiszorg moet zijn voor alle leerlingen. Vervolgens doorloopt de school verschillende fases van verhoogde zorg voor de leerling in kwestie.

“Als school moeten wij een zorgbeleid uitwerken en dat gebeurt via een zorgcontinuüm. En dat zijn eigenlijk verschillende fases, waarin fase 0 de basis is van de driehoek eigenlijk. Dus de brede basiszorg die voor alle leerlingen dient. Toch een beetje preventief werkt. En ja, dat zijn de dingen die je sowieso altijd zou moeten doen in de klas, op school, door iedereen. En dan heb je fase 1, is een stapje erboven. Dat is al een kleinere groep natuurlijk daardoor. En dat zijn dan leerlingen die wat extra ondersteuning nodig hebben voor sommige dingen. En zo gaat het dan verder naar boven toe. Wat dan ook betekent dat de personen die ingeschakeld worden, dat het er meer zijn en dat het ook andere mensen worden.” (I25, directielid)

Verschillende respondenten geven aan dat een sterke visie van het directieteam op het zorgbeleid zeer bepalend is. Een sterk zorgbeleid zet de norm en zorgt dat de neuzen van het schoolteam in dezelfde richting staan:

*“Ge moet een groot kader hebben. Dat moet ge hebben. Ge moet een paar visie-ideeën hebben van zo willen wij onze zorg op school uitbouwen. En wat zich dan ook aanbiedt, kun je op die manier doen. Maar dat is wel de visie die ge moet hebben. (...)
Bij ons is het een visie hé, die ge implementeert in het beleid. De directie dwingt dat af hé. Dat is gewoon zo: “Zó handelen wij. Als ge dat niet doet, dan wordt ge afgekeurd.”
(I35, leerlingbegeleider)*

Uit de interviews halen we een aantal elementen van dit zorgbeleid die relevant zijn voor jonge mantelzorgers. Dit zijn met name: (1) bij wie kunnen jonge mantelzorgers terecht?; (2) hoe gaat men met deze informatie om en wie wordt eventueel ingelicht?; (3) wat kan de rol zijn van leerkrachten, leerlingbegeleiding, directie en CLB? (4) welke methodieken worden gebruikt of welke maatregelen kunnen worden genomen door de school of het CLB? (5) wat zijn de grenzen van het beleid?

4.4.2.1 Bij wie kunnen jonge mantelzorgers terecht?

Het is erg belangrijk dat er een context van openheid en vertrouwen is op school waarin ook jonge mantelzorgers hun verhaal kunnen doen als ze dat willen. Dit blijkt uit de interviews met de jonge mantelzorgers zelf, maar ook veel schoolprofessionals zien dat als een prioriteit.

“En ook wat ik altijd heel belangrijk vind bij kinderen die het zo moeilijk hebben, is ook zeker een persoon op school aanduiden waar dat ze altijd terecht kunnen. Want ze kunnen veel bij ons terecht. Maar natuurlijk niet altijd. Sommige scholen hebben weinig tijd. Maar er zijn leerlingbegeleiders op school, die zijn bijna elke dag aanwezig. En dat vind ik ook altijd belangrijk, dat er iemand wordt aangeduid van...: ‘als ge een heel moeilijke dag hebt, ga maar naar die mevrouw. Of ga naar Stefanie.’ Ik denk dat het ook wel belangrijk is dat ze dat zo weten. Voor sommige kinderen is een school een heel veilige plek.” (I38, CLB-medewerker)

Wie wordt ‘aangeduid’ als vertrouwensfiguur voor de leerlingen verschilt school per school. Vaak zijn dit leerkrachten, al dan niet de klastitularis. Soms is dit zo verankerd in het zorgbeleid van de school.

“Bij ons is het ook altijd de eerste aanspreekpartner: de klasleerkracht. Dat zij enorm inzetten op basiszorg. Dus de leerkrachten eerst.” (I35, leerlingbegeleider)

“Ik denk ook weer in eerste instantie de leerkracht. En als er serieuze zaken zijn dan geef ik dat door.” (I23, leraar)

Sommige scholen zetten eerder in op de leerlingbegeleiding als eerste aanspreekpunt.

*“Ik denk dat het in de eerste plaats de leerlingbegeleiding is. We hebben er een viertal. En elke leerlingbegeleider is in principe toegewezen aan een bepaald jaar en voor een bepaalde groep leerlingen. Maar er is niets op tegen, er kan onderling ook afgesproken worden van: ik begeleid die leerling omdat ja, de persoon mij beter ligt.
I: En de leerlingen weten dat ook van, wij kunnen daar terecht?
Ja absoluut. Dat wordt ook bij het begin van het schooljaar of bij het begin van het vijfde jaar als ze in de derde graad terechtkomen, duidelijk geïnformeerd over de werking. Hoe dat wij te werk gaan.” (I36, directielid)*

CLB's zijn ook rechtstreeks toegankelijk voor zowel leerlingen als ouders en kunnen dus ook aangesproken worden, maar worden over het algemeen niet gezien als eerste aanspreekpunt op school. De meeste respondenten geven aan dat jonge mantelzorgers meerdere aanspreekpunten kunnen hebben op school, al naargelang de vertrouwensband die ze hebben.

“De leerlingen kiezen iemand, en terecht denk ik, waar ze zich op hun gemak voelen. Als dat bijvoorbeeld een titularis is of een klasleerkracht of een leercoach? Dan is dat oké. En als die dan het gevoel heeft van, ik kom vast te zitten of ik weet niet hoe ik hier mee verder moet? Dan is het de leerlingbegeleiding die eerder de leerkracht gaat ondersteunen dan op dat moment.” (I24, leerlingbegeleider)

“De leerlingbegeleider is een drempel. We moeten naar ‘de’ leerlingbegeleider of ik moet eens een keer die mail sturen naar iemand waar ik geen les van heb, of eens aan die deur gaan aankloppen. Dat is een drempel. Terwijl als dat uw leerkracht Frans is die ook uw titularis is, dan gaat ge dat doen. Op het einde van uw les Frans gaat ge misschien even blijven hangen om dat boodschapje te brengen in de wandelgang. Dat is misschien een drempel die iets lager ligt. Maar dan gaat de titularis daar ook op een gegeven moment de leerlingbegeleider bij betrekken.” (I30, directielid)

4.4.2.2 Delen van informatie over jonge mantelzorgers

Soms gaat de aangesproken persoon alleen verder met deze informatie, maar soms is er meer hulp of ondersteuning nodig en wordt deze informatie over de leerling dan ook ruimer gedeeld binnen de school. Persoonlijke informatie wordt enkel gedeeld als de leerling in kwestie daar toestemming voor geeft. Het delen van informatie over de thuissituatie van een jonge mantelzorger tussen schoolprofessionals kan voor heel wat jongeren om verschillende redenen een heikel punt zijn. Als de leerling niet wil dat de informatie gedeeld wordt, moet dit uiteraard gerespecteerd worden, maar een aantal schoolprofessionals gaf ook aan dat ze deze jongeren stimuleren om deze informatie te delen om zo ook tot meer begrip te komen binnen de schoolcontext.

“... of wordt er bekeken van, wat wil je dat de leerkrachten weten, wil je dat, wil je dat niet? Maar meestal proberen we wel in zo'n gevallen de leerlingen ook wel zeker als het moeilijk loopt, als ze zelf veel zorg moeten opnemen, of als het niet lukt om bijvoorbeeld te doen wat er van hen verwacht wordt omwille van die situatie? Dan proberen we wel hen aan te moedigen om het te zeggen. Zodat leerkrachten er ook begrip voor kunnen tonen. Leerkrachten zijn begripvoller als ze weten wat er gaande is. Dat is onze ervaring toch.” (I31, leerlingbegeleider)

“Of ik vraag van: mag ik de klastitularis inlichten? En dat mag vaak wel. Omdat ze ook wel aanvoelen dat ja, ... daar gaan soms een aantal gesprekken overheen. Een beetje vertrouwen opbouwen. Het is vaak ook de eerste keer dat ze dat dan expliciet vertellen wat er aan de hand is hé? Want er is toch vaak heel veel schaamte.” (I34, leerlingbegeleider)

“Ik denk sowieso, objectief en voldoende informatie geven aan de leerkrachten is sowieso heel belangrijk. Dan gaan vaak veel mensen hun ogen open. Ook voor het gedrag dat er onder zit. I: U bedoelt van de leerling uit? Dat de leerling ...?

Nee. Dat wij dat op een klassenraad wel meedelen aan het team. Maar wel met goedkeuring van de leerling. Ook van, hoe wilt ge dat we dat zeggen of wat wilt ge dat we zeggen? Wat ik daar ook wel heel vaak bij heb gemerkt, dat die leerlingen absoluut niet wilden dat er met medelijden naar hen gekeken werd. Soms wilden ze dat zelfs niet dat we dat zeiden tegen de leerkrachten. Ja ...

I: Dat is moeilijk dan ook?

Dat is heel moeilijk. Ja. Soms proberen we de leerling er wel zo een beetje van te overtuigen hoewel dat wij ook wisten dat het niet bij alle collega's tot grote veranderingen of zo zou leiden maar bij een aantal wel. En dat leerlingen zich dan op den duur wel een beetje gesteund

voelden door de school of weet van, ze weten in wat voor situatie dat ik ben. Ik denk dat er wel wat begrip wordt voor opgebracht. Ook bijvoorbeeld leerlingen die daardoor ook vaak te laat komen of afwezig zijn, ja je krijgt op den duur wel een beetje een stempel. En dan wordt dat op één of andere manier wat genuanceerd.” (I24, leerlingbegeleider)

De respondenten benoemen verschillende manieren om de informatie te delen. Zo is er op sommige scholen regelmatig een zorgoverleg met het zorgteam van de school en het CLB. Tijdens deze momenten worden bezorgdheden over bepaalde leerlingen besproken.

“Dat is iets wat op zo een zorgoverleg, wat wij wekelijks hebben, dat het dan vanuit het zorgteam aan ons gemeld wordt. Als dat echt iets is waarvan zij iets hebben van: we maken ons daar echt ongerust over, in deze situatie van Nora. Dan komt dat tot bij ons. Als dat echt iets is van haar punten gaan naar beneden en we voelen dat er van alles speelt, dan wordt dat eigenlijk gemeld in zo’n zorgoverleg, wat een beetje een sluis is. Eerst komt de leerkracht naar het zorgteam van de school. En als het zorgteam van de school zegt van: We hebben hier geen goed gevoel bij, dan komt dat bij ons.” (I36, CLB-medewerker)

Als het eerder de leraars zijn die op de hoogte moeten worden gebracht, wordt de informatie vaak via een klassenraad gedeeld. Tot slot vernoemen een aantal respondenten elektronische systemen zoals het elektronische leerlingvolgsysteem (LVS) of Smartschool waar bepaalde zaken kunnen in worden beschreven. De informatie hierin kan worden beveiligd zodat bepaalde personen wel en bepaalde personen geen toegang hebben.

“Dat is dan een leerlingvolgsysteem waar we bepaalde info kunnen in opslaan. Maar daar kan je ook categorieën aan koppelen van wat is er nu zichtbaar voor wie. Wat zichtbaar is voor een directeur, hoeft daarvoor niet zichtbaar te zijn voor elke leerkracht. En wat misschien persoonlijk wordt gezegd aan de leerlingbegeleider, zal misschien ook niet altijd tot bij de directeur komen.” (I30, directielid)

4.4.2.3 Rol van de verschillende schoolprofessionals

Wat met wie moet worden gedeeld, hangt uiteraard ook samen met de rol van de betrokkenen in de school. Uit de interviews bleek dat deze rollen verschillen van school tot school. Wat deze rollen precies zijn, is afhankelijk van het schoolbeleid (incl. zorgbeleid) en van de ruimte (in combinatie met andere opdrachten of rollen) van de betrokkenen, zoals blijkt uit onderstaande citaat met een CLB-medewerker:

“Dat hangt echt af van uw zorgteam op school ook. Als zij zeggen van kijk, we hebben het gevoel dat er echt dingen zijn die wij niet meer ... de vraag is groter en wij hebben geen tijd ten eerste, of geen middelen of, geen kennis genoeg om hier mee om te gaan, dan komt dat bij ons. (...)

I: Dus het is ook een beetje afhankelijk van het zorgteam op school en hoeveel dat die kunnen dragen zeg maar?

Ja, dat klopt. Dat is zeker zo van uw leerlingbegeleiding hé? Als er bijvoorbeeld een leerlingbegeleider, of de klastitularis is, is dat ook heel sterk. Als een klastitularis heel betrokken is en heel begaan is en die heel dicht bij Nora staat. Die zoiets heeft van ik manage dat hier. Ik stuur mailtjes naar de andere leerkrachten. Ik babbel na de uren even met Nora om te kijken of het gaat. Ja, dan heeft die klastitularis dat mooi onder controle. Als dat niet zo is en de klastitularis voelt zich niet bekwaam, dan kan dat zijn dat het inderdaad bij ons komt.” (I36, CLB-medewerker)

Wat betreft de **leerkrachten** wordt door de respondenten regelmatig aangegeven dat die in de eerste plaats toch een didactische rol hebben en dat dit ook hun hoofdopdracht is. Het beeld is ook dat leraars hun handen nu al vol hebben omdat er bijkomende zaken van hen worden gevraagd, zoals bijvoorbeeld in het kader van het M-decreet. Het zorgbeleid van een school zet de grote krijtlijnen uit. Daarbij komt ook nog dat niet alle leerkrachten eenzelfde gevoeligheid aan de dag leggen voor meer zorggerichte thema's, zoals uit volgende interviewfragmenten blijkt:

“Natuurlijk, een frustratie vanuit het CLB is dat de leerkrachten soms niet altijd mee zijn in de zorg ook deels opnemen. Los van het aspect van het lesgeven. Mee eens gaan kijken van hoe gaat het met die leerling, dat mee opvolgen, dat goed doorgeven aan het zorgteam is ook heel belangrijk. Want eigenlijk moet een leerkracht niet altijd bekwaam zijn om een zorgtaak op te pakken maar goed brieven, er alert voor zijn. Dat kan wel een frustratie zijn en dat is iets wat niet altijd goed werkt of ergens blijft steken rond die zorg. En in de ene school loopt dat beter als in de andere school. Dat is natuurlijk iets wat schoolgebonden is.” (I36, CLB-medewerker)

“Wat ik ook wel merk is dat leerkrachten... en ge kunt hen dat ook niet kwalijk nemen hé? Die hebben ook al die expertise niet. Die zijn heel sterk in lesgeven en in didactiek. Maar nu komt er bij de leerkrachten zodanig veel bij kijken, dat die rekening moeten houden met: wat is ASS, wat is dyslexie...? Dat zijn allemaal dingen waarvan de leerkrachten geen kaas hebben gegeten. En daar moeten die ook allemaal rekening mee houden. En dat vraagt eigenlijk al heel veel. Maar ik merk wel als de leerkrachten info krijgen, dat ze daar op zich wel iets mee willen doen.” (I33, leerlingbegeleider)

“Vooral omdat leerlingen ja ... heel veel signalen geven of gedrag laten zien waar natuurlijk van alles aan ten onder ligt. En dat is altijd een moeilijke evenwichtsoefening. Zeker op een school als de onze voor leerkrachten. Zij willen hun les geven. Zij willen die leerlingen verder brengen maar botsen dan op een bepaald gedrag wat maakt dat het moeilijk gaat in de klas. Ja, dat is heel verschillend hoe dat leerkrachten daar mee omgaan of op reageren natuurlijk. (...) Ge hebt leerkrachten die daar op één of andere manier begripvol mee om willen gaan en ook de leerling willen steunen. Maar ge hebt ook leerkrachten die vlakaf zeggen van ja, ik heb vroeger ook problemen gehad. Ze moeten maar zorgen dat ze op school zijn!” (I24, leerlingbegeleider)

De leraar kan echter een zeer belangrijke signaalfunctie vervullen. Hij of zij is voor de leerlingen het eerste en meest frequente contact met de school. Als het gedrag of de schoolprestaties van de leerling veranderen, is de leerkracht vaak de eerste om dit te observeren. Een leerkracht kan een gesprek aangaan met de leerling als er een vertrouwensband is, of kan de leerlingbegeleiding hierover aanspreken:

“Ik denk wel van zodra dat de leerkracht ziet van, daar is precies iets niet pluis of ik heb het gevoel dat er iets scheelt. Dat de leerkracht dat wel in de gaten krijgt. Ik zou dat toch wel doen en dan naar de leerlingbegeleiding gaan en eens zeggen van kijk, hier hebben we een probleem of ik heb het vermoeden dat er iets scheelt. En dan kunnen zij misschien daar een gesprek mee aangaan, met die leerling.” (I23, leraar)

Dat het opnemen van de signaalfunctie ook een verantwoordelijkheid inhoudt merkt één van de respondenten op. Welke problematieken bij welke leerlingen worden opgemerkt en dus ook welke niet worden opgemerkt of gesignaleerd, is dan sterk afhankelijk van de leerkracht. Deze respondent verwoordt hierbij de hypothese dat het mogelijk is dat gedrag van leerlingen dat als storend wordt ervaren door de leerkracht sneller zal worden opgemerkt.

“En wat dan de prioriteiten zijn, zijn dan eigenlijk de problematieken waar de leerkracht het meeste wakker van ligt. Dus stel dat het een leerling is die nu zich heel sterk gedraagt in de klas en die nu een beetje afwezig is, dat gaat geen prioriteit zijn. Terwijl iemand die de klas op stellen zet en die lastig begint te doen? Die niet komt doordat de leerkrachten moeten mails beginnen sturen omdat ... of omdat ze moeten blijven omdat ze taken moeten inhalen? Van zodra er een leerkracht last van heeft, wordt dat een prioriteit hé.

(...)

Als je als jonge mantelzorger geen problemen stelt naar die leerkrachten toe? Dan zijn ze momenteel geen prioriteit.” (I33, leerlingbegeleider)

Over de **rol van de directie** zijn de respondenten vrij duidelijk en eensgezind. De directie dient een sterk en kwaliteitsvol zorgbeleid voor de school uit te tekenen. Het is daarbij belangrijk dat er een duidelijke visie is van waaruit wordt gewerkt en wat de verwachtingen zijn naar het schoolpersoneel toe. Ook de organisatie van de zorg is daarbij van belang: hoeveel uren gaan er naar zorg, over hoeveel personen zijn deze uren verdeeld, enzovoorts.

“Ge moet een groot kader hebben. Dat moet je hebben. Ge moet een paar visie-ideeën hebben van zo willen wij onze zorg op school uitbouwen. En wat zich dan ook aanbiedt kun je op die manier doen. Maar dat is wel de visie die ge moet hebben.” (I35, leerlingbegeleiding)

“Omdat wij met heel veel GOK-leerlingen zaten, maakt dat onze organisatie van gelijke onderwijskansenuren daar voor een stuk mee konden ingezet worden. Maar andere scholen gaan andere keuzes moeten maken in hun urenverdeling.

I: Dat gaat over zorguren?

Ja. Ga je dat investeren in zorg, dan gaat dat ten koste van het urenpakket van leerkrachten. Iedereen moet zich daar ook een beetje achter kunnen zetten. Het is daar dat er heel grote rol voor de directie ook ligt van, wat voor school zijn wij en wat willen wij zijn?” (I24, leerlingenbegeleiding)

“Maar ook wij hebben geen tijd. Of zeer weinig tijd in sommige scholen. Het hangt ook weer van school tot school af vind ik. Het hangt er ook gewoon van af hoe dat de scholen hun zorgbeleid hebben georganiseerd. Daar hangt het meeste van af. Zijn er uren versnipperd? Dan is er niet zo veel ruimte. Maar hebben ze de uren goed gecentraliseerd bij een aantal mensen? Dan kunnen die ook wel veel beter superviseren en hebben die ook wel ruimte voor flexibiliteit.” (I33, leerlingenbegeleiding)

De schoolprofessionals die we spraken zien **leerlingbegeleiders** als de centrale figuren in het uitvoeren van het zorgbeleid op school. Vaak worden zij expliciet benoemd als vertrouwenspersonen voor de leerlingen. Leerlingen kunnen bij hen terecht met hun zorgen over allerlei onderwerpen. Leerlingbegeleiders zoeken mee naar oplossingen op maat en zijn tussenpersonen tussen leerlingen, leerkrachten, CLB-medewerkers en ouders. In die zin nemen zij ook deel aan klassenraden en zorgoverleg.

“We hebben een school waar permanent iemand van het zorgteam aanwezig is. De permanentie. De leerlingen weten dat ook. Het is een zeer laagdrempelige toegang. Leerlingen kunnen altijd bij ons binnenlopen om iets te bespreken. Ze kunnen ook altijd binnenlopen om een afspraak te maken. De gesprekken variëren van helpen met studeren. Dus een paar keer naast de leerling gaan zitten en kijken wat ze kunnen doen om beter te kunnen studeren. Gesprekken rond welbevinden. Bijvoorbeeld met ruzies, conflicten, soms wat serieuzere gesprekken ook in verband met bijvoorbeeld onveilige thuissituaties. Het is een beetje van alles.” (I34, leerlingbegeleider)

Een leerlingbegeleider gaf ook aan dat zij het belangrijk vindt om aan het bewustzijn van leerkrachten te werken rond bepaalde problematieken bij leerlingen.

“Ik denk sowieso, objectief en voldoende informatie geven aan de leerkrachten is sowieso heel belangrijk. Dan gaan vaak veel mensen hun ogen open. Ook voor het gedrag dat er onder zit.

I: U bedoelt van de leerling uit? Dat de leerling ...?

Nee. Dat wij dat op een klassenraad wel meedelen aan het team. Maar wel met goedkeuring van de leerling. Ook van, hoe wilt ge dat we dat zeggen of wat wilt ge dat we zeggen?”

(I24, leerlingbegeleider)

Het CLB neemt verschillende zaken op die relevant kunnen zijn voor jonge mantelzorgers, we benoemen wat er uit de interviews naar voor komt. Zo komen jongeren met zorgvragen rechtstreeks of onrechtstreeks bij hen met uiteenlopende vragen die gaan van studiebegeleiding tot sociaal-emotionele ondersteuning. Het CLB kan deze jongeren zelf kortdurend begeleiden, of doorverwijzen naar externe hulp. Specifiek hieraan is dat dit steeds op vraag van de leerling moet gebeuren (vraaggestuurd) en dat de medewerkers gebonden zijn aan het beroepsgeheim. Hiernaast kunnen zij scholen ook ondersteunen bij initiatieven zoals een antipestbeleid. Net als het schoolpersoneel, geven ook de respondenten van de CLB's aan geen specifiek beleid te hebben voor jonge mantelzorgers. Zij hebben soms wel medewerkers die gespecialiseerd zijn in onderwerpen die daar nauw verband mee houden (zoals KOPP-kinderen).

“Mijn rol is dus echt ‘ankerfiguur’. Dus dat betekent dat ik zoveel uur ‘echt’ op de school ben. En dat wij ook elke week een zorgoverleg op de school hebben. En de leerlingen komen bij mij terecht als ze een zorgvraag hebben al dan niet gefilterd in het zorgoverleg. Het kan zijn dat de leerkracht heeft doorverwezen naar mij. Of dat de directie heeft doorverwezen naar mij. Dat zijn zowel ouders als leerlingen die worden doorverwezen. Of dat is ook rechtstreeks dat de leerlingen of ouders naar mij komen op basis van mijn gegevens op de website of op posters. De vragen zijn heel uiteenlopend: studieloopbaanbegeleiding, sociaal-emotionele ondersteuning, psychosociaal. Van alles. Leren studeren (...)

Daar denk ik dan dat wij de info en het materiaal bieden voor leerkrachten sterker te maken in om te gaan met het pesten. Maar zelf in de klas daarmee aan de slag gaan, dat doe ik minder. Dat voelt minder vertrouwd aan omdat ge de klasgroep niet kent.

I: Maar jullie ondersteunen dus ook leerkrachten wel in zo'n soort problematieken?

Ja. Dat is zeker. Dat kan zeker de bedoeling zijn.” (I36, CLB-medewerker)

Bij de respondenten beluisterden we een **grote variatie** in hoe met het CLB wordt samengewerkt. Sommige scholen ervaren een grote steun van het CLB: ze stellen het CLB van alles op de hoogte, hebben ook wekelijkse vergaderingen en het CLB organiseert ‘consultaties’ op de school. Andere scholen zeggen amper contact te hebben met het CLB. Zij zijn niet tevreden met het CLB, krijgen weinig respons en er zijn lange wachttijden. Sommige respondenten geven aan dat het CLB voor leerlingen soms een extra stap kan betekenen waardoor de nodige hulp niet wordt ingeschakeld.

“Eigenlijk schakelen we die (red.: CLB) heel veel in. In de zin dat wij elke keer ... zij zijn van alles op de hoogte. Ik zal het zo stellen. Dus we hebben wekelijks een overleg met het CLB of om de 2 weken afhankelijk van hoe druk dat het is. En daar worden wel echt alle leerlingen voor wie het nodig is, overlopen. Dus het CLB is meestal, altijd op de hoogte. En als we echt merken dat het ons overstijgt dan nemen zij het ook verder op. Dus als het echt helemaal gaat over dingen die thuis mislopen zoals opvoedkundige dingen en zo en als dat een beetje het schoolse overstijgt, dan nemen zij het verder op. Wel nog altijd in samenwerking met...” (I31, leerlingbegeleider)

“En een CLB is weer een tweede schakel erbij. En die moeten dan weer doorverwijzen naar een andere instantie. Die leerlingen, op den duur hebben die zoiets van, wat is dit allemaal? Snap je? Eigenlijk als er problemen zijn op school, die bijvoorbeeld te maken hebben met het gezin,

dan zou ge veel makkelijker moeten naar de weg geleid worden die u daarbij kan helpen. Want in de procedure bij ons op school. Het is zo, wij maken een meldingsfiche op. Dan moeten die een gesprek hebben, minstens één gesprek met het CLB, minstens enkele. Maar heel vaak zeggen die leerlingen dan tegen het CLB: ‘Laat maar’, of ‘er iets niets’. En als wij dan vragen van: Wat is daar uitgekomen? Dan zegt het CLB van ja, het is afgerond. En dan zijt ge geen stap verder. Integendeel. En dat is, in mijn praktijk heb ik gemerkt, was dat toch wel echt het moeilijkste. Eigenlijk merkt ge door dat ik dat nu ook al 15 jaar doe, merkt ge van ja, ge blijft in kringetjes rondraaien.” (I24, leerlingbegeleider)

Dat het CLB extern is aan de school en dus een extra stap is voor de leerling, wordt door deze respondent als een nadeel ervaren. Andere respondenten zeggen dat het voor sommige leerlingen een voordeel is om met iemand te kunnen praten die losstaat van de school. Het beroepsgeheim kan hier ook helpend werken.

“Maar de leerlingen vinden dat soms leuk om met iemand te praten die niets met de school te maken heeft, die ze niet elke dag moeten zien, dat ze gewoon even hun ei kwijt kunnen van: ik heb nu verteld wat ik wilde vertellen en het kan zijn dat ik u niet meer zie lopen op school. Dat is soms al genoeg.” (I29, leraar)

4.4.2.4 Maatregelen en methodieken

Welke maatregelen zeggen de schoolprofessionals te kunnen nemen om jonge mantelzorgers te ondersteunen? Globaal kunnen we de antwoorden in drie brede categorieën onderverdelen: (1) ondersteuning in het schoolse leven, (2) ondersteuning op psychosociaal vlak en (3) steun in de thuissituatie.

Maar het startpunt van de steun is zo goed als altijd een individueel gesprek met de leerling. Maatregelen worden enkel genomen met zijn of haar toestemming, en soms enkel op zijn of haar vraag. Zoals reeds aangegeven varieert het van school tot school en geval per geval wie dit gesprek voert: het kan een leerkracht, een klastitularis, een leerlingbegeleider of ook een CLB-medewerker zijn.

“Maar we starten eigenlijk altijd hetzelfde. Eerst een individueel gesprek en dan zien hoeveel toegang dat het kind wil geven en wat die wil en kan opnemen.” (I35, leerlingbegeleider)

Op één school komen er een keer per week jongerencoaches langs van een externe jeugdwerkorganisatie. Dit wordt als zeer helpend ervaren.

“Wij merken wel, we werken samen met ... dat gaat dan over leerlingen met vb. heel veel ongewettigde afwezigheden omwille van andere problematieken. Of heel veel gedragsproblemen. We werken samen met organisaties in Brussel die dan echt bij ons op school komen. Jongerencoaches die ons daarin ondersteunen op school. Dat is het enige waarvan ik al die jaren heb gemerkt van, dat heeft succes. Dat werkt!

I: En wat voor organisaties zijn dat?

Dat is (naam organisatie). We hebben een samenwerkingsverband met (naam organisatie). Dat betekent dat er van hen een jongerencoach één dag per week minstens bij ons op school aanwezig is. Eigenlijk doet die een beetje hetzelfde als een leerlingbegeleider maar heel vaak is dat iemand met bijvoorbeeld allochtone roots. Heel vaak is dat een man, wat ook belangrijk is. Want het lerarenkorps valt nu nog wel mee omdat wij ook een grote harde sector hebben. Er zijn wel redelijk wat mannelijke leerkrachten. Maar toch niet de typische mannelijke leerkrachten waar zij dan voor een gesprek zouden langsgaan. Gewoon, ge merkt dat die vertrouwensband er veel sneller is en dat die ook de leefwereld van die jongeren in Brussel kennen.

I: Dat is ook wel een interessant model. Dat zo'n type organisatie ook op school een dag in de week aanwezig is.

Ja. En die ook heel veel organisaties kennen. Die bijvoorbeeld ook in de vakantie een werking hebben voor jongeren rond vrije tijd. En ik heb gemerkt dat zoiets kan vaak al heel veel doen.

Dat zijn heel kleine dingen maar dat kan vaak heel wat betekenen voor een leerling om er even uit te zijn.” (I24, leerlingbegeleiding)

Uit bovenstaand citaat blijkt dat het **profiel van de professionals** voor een makkelijkere aansluiting kan zorgen met de leerlingen. In dit geval gaat het met name over mannen met een buitenlandse herkomst, een profiel dat minder vaak aanwezig is in het lerarenkorps. Ook in een ander gesprek haalde een respondent aan dat de herkomst én taal van een CLB-medewerker helpend was in het bereiken van leerlingen én ouders uit een bepaalde gemeenschap op school.

“Ik moet zeggen, dat hangt ook een beetje af van cultuur, omdat wij op school een grote Turkse en Bulgaarse gemeenschap hebben. En ik denk dat wij daar veel minder snel iets van gaan weten dan de Belgische leerlingen bijvoorbeeld. We hebben een CLB-medewerker, die is zelf Turks. Dat zorgt ervoor dat wij veel makkelijker in contact komen met die mensen en dat dat dan toch wel werkt.

(...)

Natuurlijk moet je ook de ouders kunnen bewegen. Daar dat wij soms ook botsen, omdat veel ouders geen Nederlands praten. En onze CLB-medewerker, die is daar dan wel beter in omdat zij Turks praat.” (I29, leraar)

4.4.2.4.1 Maatregelen ter ondersteuning van het schoolse leven

Als er **druk** wordt ervaren door de combinatie van de thuissituatie en **taken of toetsen op school**, geven verschillende professionals aan dat deze druk kan worden **verlicht**. Door bijvoorbeeld milder te zijn bij de evaluatie van taken, toetsen of examens, of door bepaalde taken of toetsen te verzetten of zelfs helemaal te laten wegvallen. Deze regelingen worden dan in overleg met de leerling opgemaakt.

“Dat we dan met de school samen gaan kijken van, wat kunnen we hier nu bieden? En vaak is dat een beetje gaan kijken naar: is dat bijvoorbeeld een gemiddelde leerling? Naar het einde van het schooljaar toe, op welke manier gaan we haar evalueren? Is het nodig dat ze nu wel taken maakt? Kunnen we dat eventjes op een lager pitje zetten?” (I37, CLB-medewerker)

“Als die punten altijd goed zijn geweest, dan zijn wij snel geneigd om te zeggen van, oké, dan gaan we nu zien wat er kan wegvallen voor een tijdje. Of wordt ze gedispenseerd voor bepaalde taken of uitstel voor taken waar mogelijk. We zijn er wel heel flexibel in, op dat vlak.” (I31, leerlingbegeleiding)

“Dat hangt ook van de situatie af. Maar bij deze situatie denk ik dat er op korte termijn zou gekeken worden van kijk, welke takenlast kunnen we een beetje laten vallen? Welke dingen zijn echt essentieel die ze moet maken? En welke dingen zijn uitbreidingen? Of welke doelstellingen heeft ze al behaald en welke dingen kunnen eventueel wegvallen? Dus wij zouden bijvoorbeeld gaan kijken, stel u voor dat de resultaten voor Duits niet schitterend maar best wel oké zijn. En dat zij de doelen van spreekdoelen en zo die je in dat hoofdstuk behandelt, al behaald heeft, dan zou zij een dialoog niet moeten doen of zo, of niet moeten voorbereiden.” (I27, leraar)

Het is ook mogelijk dat leerlingen geen wijzigingen willen in hun schoolse opdrachten. Een respondent getuigt dat bepaalde leerlingen hier juist een houvast in vinden ondanks de moeilijke thuissituatie.

“Dat die ruimte heeft om dat even uit te stellen tot die acute fase voorbij is of terug haar draai wat heeft gevonden. En dat dan terug opnemen. Maar het hangt er enorm van af. Er zijn kinderen die daar dan nood aan hebben. En ge hebt er anderen die zeggen van, nee mevrouw ik ga dat blijven doen, want dat schoolwerk is juist de rust en als ik dat doe dan heb ik geen schrik. Dat is mijn veilige ruimte en anders heb ik slechte gedachten. Ik ga dat wel blijven doen,

ik wil dat blijven doen. Dat is zo verschillend. Dus ja dat bevroeg ik dan. Ze mogen dan zelf aangeven wat dat voor hen eigenlijk lukt.” (I35, leerlingbegeleider)

Bij de overweging van uitzonderingen op schools vlak vormt het vrijwaren van de slaagkansen van de leerling ook een belangrijke leidraad, zo blijkt uit volgend fragment:

“Dan wordt er een individueel traject even opgesteld. Natuurlijk is dat wel iets wat niet ... wat altijd moet herbekeken worden. Dat het niet leidt natuurlijk tot het niet slagen op het einde van het jaar. Want dat zou jammer zijn. Dus dat proberen we wel voor ogen te houden, dat er steeds wel een minimum gedaan wordt zodat de leerplandoelstellingen gehaald worden om over te gaan naar volgend jaar.” (I31, leerlingbegeleider)

Eén van de geïnterviewde directieleden maakt melding van een aanpassing in het schoolreglement in het bijzonder voor jongeren die het Nederlands onvoldoende machtig zijn. Dit biedt de mogelijkheid om bepaalde uitzonderingen in het curriculum toe te staan. Een vergelijkbare regeling is op deze school niet voorzien voor jonge mantelzorgers, waardoor de mogelijkheden tot uitzonderingen voor hen beperkter zijn:

“...dan zie ik een beetje een moeilijkheid in ons schoolreglement en de puur juridische kant, dat je moeilijker gaat kunnen vakken laten vallen of leerstofonderdelen gaan laten vallen. Wat soms misschien wel de ruimte is wat iemand nodig heeft op een bepaalde termijn. Ik geef nu het voorbeeld van (naam) een anderstalige leerling bij ons kan, die kan bepaalde thema's of bepaalde lessen, bijvoorbeeld de les Nederlands waar die niet goed in is, even laten vallen, de les Frans laten vallen om wat meer Nederlands te krijgen en dergelijke meer. Van die aangepaste curricula kunnen bij ons in het schoolreglement en die worden ook zo, het schoolreglement dat goedgekeurd wordt door het schoolbestuur. Maar in ons regelement staat eigenlijk niet duidelijk dat we bijvoorbeeld voor leerlingen die in een moeilijke thuissituatie zitten omwille van gezondheidsproblematieken of omwille van problematieken die te maken hebben met mentale belasting op een leerling omdat de zus ziek is of omdat de papa een bepaalde problematiek heeft of zo. Dat staat niet in ons schoolreglement.” (I30, directielid)

Een andere mogelijkheid is dat er extra tijd op school kan worden doorgebracht om rustig het huiswerk te kunnen maken als dat thuis niet goed lukt, al dan niet ondersteund door een leerkracht in een huiswerkklas:

“En dan hebben wij wel gevallen waar dat de school zegt van oké, weet ge wat, we plannen mee dat schoolwerk in. En ge komt na de school elke dag een uur op school mee dat werk maken. Zodat we zeker zijn dat ge daar de juiste uitleg voor hebt gekregen in een huiswerkklas of zo. Zodat we weten dat het in orde is. En dat ge naar huis gaat en dat ge daar kunt focussen op wat er thuis gaande is. Dat die school en dat privéleven heel hard gescheiden is. En dat ze op school alleen maar aan school moet denken. En dat ze dat thuis dan kan loslaten. Dat ze niet continu in dit spanningsveld zit van, nu kan ik niets voor mijn schoolwerk doen. Dat gebeurt wel nu ook wel op mijn scholen.” (I37, CLB-medewerker)

“Misschien is het handig dat je om 15u40 een uurtje blijft in de huiswerkklas en probeert je huiswerk te doen en dat je daarna naar huis kan gaan? Dat zijn vb. ook maatregelen die heel veel bij ons gegeven worden aan leerlingen die een moeilijke thuissituatie hebben. Dat zij die optie krijgen om tot 17u in de huiswerkklas al te doen wat dat ze kunnen. Dat ze dat dan tenminste toch al gedaan hebben.” (I27, leraar)

Soms zijn jonge mantelzorgers vaker afwezig op school door de situatie thuis. Ook wat dat betreft geeft een aantal schoolprofessionals aan dat de school daar flexibel in kan zijn.

“Bijvoorbeeld stel nu dat er een leerling is waarvan de ouders niet voor de kinderen kunnen zorgen 's morgens om de een of andere reden, dat een leerling moet de kinderen naar school brengen, dan kan het dat die leerling 10 minuten te laat komt. En dat er in het dossier van de leerling staat: de leerling mag 10 minuten te laat komen. En dat ze dat laten weten aan de leerkrachten, dat we weten van, dat is toegestaan.” (I29, leraar)

Een leraar geeft aan dat zij meer repressief zullen werken op bepaald gedrag als de leerling rebellerend gedrag vertoont.

“Wanneer ze fout gedrag vertoont dan gaan we dat niet zo laten. (...) Wat er dan meestal gebeurd is, afspraken maken met die leerling naar gedrag toe van ja, we begrijpen dat je het moeilijk hebt maar we verwachten dat en dat wel van jou. Dat er wel een beetje structuur in wordt gebracht qua gedrag. En dan wordt er ook wel aan de leerkrachten gevraagd om daar rekening mee te houden als we weten dat zij een moeilijke thuissituatie heeft. Dat we daar zelf rekening mee houden met bepaalde taken of bepaald gedrag. Dat we dat ook kunnen kaderen.” (I28, leraar)

Soms zijn of worden er ook **andere leerlingen betrokken**. Klasgenoten worden bijvoorbeeld gevraagd mee een oogje in het zeil te houden of er wordt een leerling aangeduid om de situatie in de klas mee op te volgen voor de jonge mantelzorger.

“Ook eens polsen bij de klasgenoten of zij daar oog voor hebben om bepaalde dingen in orde te brengen of bij te houden of wat dan ook. Of wat verder te helpen. Of uit te leggen.” (I25, directielid)

“Wat wij ook heel erg stimuleerden, is ook in samenspraak met de leerling, iemand in de klas als een soort van maatje. Stel dat ze er dan een dag niet is of bepaalde dingen ... dat die dat voor haar een beetje mee opvolgt, bijhoudt of haar signaleert van dingen die snel veranderen. Dus eigenlijk een maatje in de klas.” (I24, leerlingbegeleider)

Voor bepaalde jonge mantelzorgers kan het helpend zijn om de zorgsituatie waarin zij thuis verkeren te delen met de klas. In volgend fragment geeft een directielid aan dat hiervoor dan ook ruimte kan worden gemaakt.

“Dus we hebben al situaties gehad waarbij een leerling daar vrij open wil over spreken. En bijvoorbeeld ook verwacht dat ze dat zelf een keer kan zeggen aan haar medeleerlingen. Waarbij dus in het begin van de les iemand daar het woord neemt om te zeggen van: dit maak ik nu mee met mijn mama of met mijn zus nu in dit geval.” (I30, directie)

In een van de voorgelegde casussen gaven leerlingen vervelende opmerkingen over de broer met een mentale beperking van een jonge mantelzorger. De meeste schoolprofessionals gaven aan dat hier sterk op wordt gereageerd en verwijzen naar een **anti-pestbeleid** op school. In dit geval wordt er niet noodzakelijk steeds (maar soms ook wel) een gesprek met de jonge mantelzorger aangegaan alvorens actie te ondernemen, zoals vaak wel het geval is voor de andere maatregelen. In de regel zal men de pestende jongeren hierover aanspreken en dit soms ook verder met de jonge mantelzorger oppikken en, of een herstelgesprek voeren. Ook hier kunnen klas- of groeps gesprekken aan worden gekoppeld, met al dan niet een actieve rol voor de jongere die gepest wordt. Een CLB-medewerker geeft aan dat zij de school kunnen ondersteunen bij het voeren van hun anti-pestbeleid

“Ik denk dan concreet dat het belangrijk is dat we hem laten voelen dat hij weet dat hij bij iemand terecht kan daarmee. En dat is dan ook weer afhankelijk van wat hij dan zelf wil, of bij wie hij dat wil doen. Maar toch ook wel heel duidelijk het signaal naar die leerlingen toe van: Kijk, zo gaan we niet met elkaar om! Dit doen we niet! Ge doet daar iemand mee pijn. Moest dat dan een situatie zijn die blijft verder lopen of die erger wordt? Dan hebben wij de gewoonte om vanuit leerlingenbegeleiding klasgesprekken te organiseren met bijvoorbeeld een klastitularis erbij.” (I24, leerlingbegeleiding)

“Als de school zo iets heeft van: We lopen hier echt op vast. We krijgen het niet te pakken. We kunnen er niets aan doen. Dat wij mee rond de tafel gaan zitten van: oké, hoe kunnen we dan wel ... wat is nu wel de juiste manier van aanpak? Dat is mee gaan nadenken over hoe dat de school vastloopt, hoe dat wij ook kunnen inspringen.” (I37, CLB-medewerker)

4.4.2.4.2 Ondersteuning op psychosociaal vlak

Naast ondersteuning op school, geven schoolprofessionals aan dat er psychosociale steun kan zijn voor jonge mantelzorgers. Dit gaat van ‘het hart kunnen luchten bij iemand op school’, tot kortdurende begeleiding bij een CLB of een doorverwijzing naar externe partners zoals psychologen of het JAC. Ook werd verwezen naar specifieke initiatieven zoals assertiviteitstraining, brussen-activiteiten of broers- en zussendagen in de psychiatrie.

“En een volgend stadium is die kinderen daarover laten praten en met de ouders praten en eventueel een doorverwijzing doen naar een psycholoog of zo dat het kind wat ondersteuning krijgt. Dat kunnen wij zeker doen. En ook wat ik altijd heel belangrijk vind bij kinderen die het zo moeilijk hebben, is ook zeker een persoon op school aanduiden waar dat ze altijd terecht kunnen. Want ze kunnen veel bij ons terecht. Maar natuurlijk niet altijd. Sommige scholen hebben weinig tijd. Maar er zijn leerlingbegeleiders op school, die zijn bijna elke dag aanwezig. En dat vind ik ook altijd belangrijk, dat iemand aanduiden van... Als ge een heel moeilijke dag hebt, ga maar naar die mevrouw.” (I38, CLB-medewerker)

“Sowieso de gesprekken met de leerlingbegeleider zouden zeker plaatsvinden om haar op socio-emotioneel vlak te ondersteunen.” (I26, directielid)

“En we zouden haar ook psychosociaal wat opvolgen. Want het is niet niets een zusje dat kanker heeft. Ik denk dat we haar wekelijks op gesprek zouden vragen en toch ook wel peilen of de psycholoog van het CLB, of dat wenselijk voor haar zou zijn. De klastitularis en vakleerkrachten zouden zeker ook regelmatig met haar meer op een informele manier na de les in de gangen haar toch even aanspreken om te horen hoe dat het gaat.” (I34, leerlingbegeleider)

4.4.2.4.3 Ondersteuning in de thuissituatie

Tot slot kan er in overleg met de leerling en de ouders gezocht worden naar steun in de thuissituatie. Dit kan formele hulpverlening zijn, maar ook het informeel vangnet kan worden gemobiliseerd.

“Vaak gaat dat een beetje het ding zijn wat wij gaan opnemen: gaan kijken van: welk netwerk is hier nu en hoe kunnen we daar een netwerk installeren of hoe kunnen we hulp installeren? En de laatste jaren zijn daar echt wel heel veel initiatieven rond genomen denk ik in de hulpverlening die dat dan wel mogelijk maken. Met scholen werken we soms samen met de sociale dienst. Waarbij dat we dan echt iemand in het gezin kunnen plaatsen die mee kan zoeken, die mee kan ondersteunen via OCMW of via een huishulp installeren in dat gezin. Dat gaat echt wel. Ik denk dat in die casus inderdaad, dat we er voor moeten zorgen dat het kind kind kan blijven en dat ze niet totaal die rol van ouder overneemt. Dus dan gaan we echt die rol als maatschappelijk werker opnemen om heel hard te gaan kijken van, wat kunnen we hier nu zetten.” (I37, CLB-medewerker)

“Ik denk dat het beste zou zijn als de familie, vrienden en kennissen... Dan gaat de aandacht niet zo snel naar de hulpverlening maar eens kijken van, is er een vangnet voor de kinderen? Het DOP werkt daar heel hard op hé? De dienst ondersteuningsplan. Dat vind ik ook wel een meerwaarde. Het probleem is daar ook weer ‘de tijd’. Maar ik denk dat dat nog iets kostbaarder is als een internaat of een hulpverlening van, wat is jullie vangnet? Dat is iets minder ingrijpend voor de kinderen dan. En iets minder bedreigend voor de kinderen.” (I38, CLB-medewerker)

“Er wordt bij ons op school gekeken naar de gezinssituaties thuis. Nu dat is ook wel moeilijk omdat jongeren ook heel dikwijls niet de volmacht hebben om extra hulp in te schakelen. Dat moet van de ouders uit komen. Maar de school zou wel kunnen gaan praten met die vader om te zeggen van kijk, het gaat moeilijk op school. Die taken zijn misschien wel wat te zwaar. Kunnen we misschien geen thuishulp proberen in te schakelen of zo? Dat zijn geen situaties die wij regelmatig tegenkomen. Maar ik weet wel dat zo’n gesprekken kunnen gevoerd worden bij ons op school.” (I27, leraar)

Een leerlingbegeleider vernoemt dat er ook materiële of financiële steun kan worden geboden als dat nodig is. Bijvoorbeeld in de vorm een laptop of middagmaal.

Schoolprofessionals geven aan dat naast de leerlingen uiteraard ook de **ouders** een belangrijke partij zijn in het omgaan met zorgsituaties. Het toelaten van externe hulp staat of valt vaak door de opstelling van de ouders. Dan kan het helpend zijn om bijvoorbeeld als CLB-medewerker het belang van de jongere mee te beschermen.

“Het hangt er heel veel van af van welke situatie dat het is. Als dat een papa is die heel erg inzit met dat kind? Die echt wel alles doet om geholpen te worden. Of is het een papa die heel conflictueus is en de dochter verplicht om van alles te doen? Dat maakt het ook helemaal ... dat is ook al een groot verschil. (...)

Als je echt merkt dat het kind gedomineerd wordt door de papa en verplicht wordt om van alles te doen, dan gaan we eerder naar de bescherming van dat kind toegaan hé? Maar als je merkt dat het kind dat opneemt en dat de papa heel open staat voor externe hulp en zo. Dat is een heel andere dynamiek binnen in het gezin. Dan moet je hulp installeren zodat dat kind meer vrijheid krijgt en ook wel weer kind kan zijn. En eventueel nog wel wat taken kan doen maar dat het zich daar goed bij voelt hé?” (I38, CLB-medewerker)

4.4.2.5 Grenzen van het beleid naar jonge mantelzorgers toe

Naast al deze mogelijkheden tot ondersteuning geven de schoolprofessionals ook aan dat er grenzen zijn aan de steun die men vanuit de school of het CLB kan bieden. Deze grenzen liggen in drie domeinen, ze kunnen namelijk (1) schoolgebonden of (2) leerling- of oudergebonden zijn, of (3) ze zijn meer inherent aan de welzijns- of gezondheidssectoren.

4.4.2.5.1 Schoolgebonden grenzen aan de ondersteuning

Regelmatig vernoemen de geïnterviewde schoolprofessionals het gebrek aan tijd en middelen als struikelblok voor de steun aan jonge mantelzorgers. Er wordt zowel bij leerkrachten, leerlingbegeleiders als bij het CLB-personeel een grote werklast benoemd. Men moet steeds prioriteiten stellen en kan daardoor bepaalde problematieken, ook al ziet men ze soms, niet of niet ten gronde aanpakken.

*“En tijd natuurlijk vanuit ons. We hebben zo een beetje een filter van wat is hier het ergste, waar gaan we ons het meeste mee bezig houden, waar hebben we tijd voor deze week. Ja. Tijd in de zorg is altijd een probleem denk ik.
I: Je moet toch weer prioriteren elke week?”*

Ja. Daarom is dat zorgoverleg er ook: zaken verdelen, wie doet wat. Zo is dat wel inderdaad.” (I36, CLB-medewerker)

“Dus ik denk dat het als school ook heel moeilijk is, en dan in het bijzonder voor de leerkrachten, om zich daaraan aan te passen. De leerkrachten doen al heel veel. De leerkrachten passen al heel veel aan. Dat weten wij ook. Ik denk dat daar toch nog wel een grote moeilijkheid zit. Dat we dan eigenlijk naar onderwijs gaan wat heel individueel is, wat ik absoluut goed zou vinden dat er rekening wordt gehouden met de individuele situatie van echt ieder kind. Maar ik denk dat het heel moeilijk is om dat administratief ook gewoon rond te krijgen voor een leerkracht op den duur.” (I37, CLB-medewerker)

“Het hoeft niet per se meer personen te zijn, maar wel het feit dat zij hun tijd effectiever zouden kunnen inzetten. Ik denk dat er gewoon algemeen ook in het onderwijs veel te veel administratie is waar iedereen rekening mee moet houden. En als ik kijk naar onze zorgcoördinatoren, dan is de helft van de tijd dat zij bezig zijn, eigenlijk gewoon papierwerk. Dat is eigenlijk niet hun functie. Dat is niet waarvoor dat zij er zouden moeten zijn.” (I27, leraar)

Hiernaast en hieraan gekoppeld wordt er ook een tekort aan middelen in het onderwijs benoemd. De zorg voor leerlingen heeft niet de hoogste prioriteit op een aantal scholen, waardoor er vaak (te) weinig middelen naartoe stromen.

“We kampen vaak met geldproblemen, er is nooit geen materiaal.” (I23, leraar)

Naast dit gebrek aan tijd en middelen wordt ook het gebrek aan bewustzijn over het thema, evenals aan voldoende expertise aangehaald. Een respondent pleit voor meer differentiatie in het onderwijs, in de eerste plaats voor leerlingen die zelf een verhoogde zorgvraag hebben. Maar dit zou ook jonge mantelzorgers en andere groepen van leerlingen ten goede komen.

“De school zit jammer genoeg nog vaak in dat klassieke idee van thuis komen, een uurtje huiswerk maken en dat lukt voor iedereen. Dat is niet zo. En ik denk dat we (red: CLB) dat net iets meer weten dan sommige scholen.” (I37, CLB-medewerker)

“Natuurlijk een frustratie vanuit het CLB is, is dat de leerkrachten soms niet altijd mee zijn in de zorg ook deels opnemen. Los van het aspect van het lesgeven. Mee eens gaan kijken van hoe gaat het met die leerling, dat mee opvolgen, dat goed doorgeven is ook heel belangrijk, aan het zorgteam. Want eigenlijk moet een leerkracht niet altijd bekwaam zijn om een zorgtaak op te pakken maar goed brieven, er alert voor zijn. Dat kan wel een frustratie zijn en dat is iets wat niet altijd goed werkt of ergens blijft steken rond die zorg. En in de ene school loopt dat beter als in de andere school. Dat is natuurlijk iets wat schoolgebonden is.” (I36, CLB-medewerker)

“Plus dat ons onderwijssysteem ook nog altijd – maar daar zijn ze in aan het veranderen - dat het onderwijs nog altijd veel te veel eenheidsworst is. En dat er nog veel te weinig wordt gedifferentieerd. Dus ik denk mocht dat ook al veel beter zijn, dan zouden er ook ... dan zouden er al een aantal dingen gebeuren op school die al kant-en-klaar zijn waar dat er ook een jonge mantelzorger van zou kunnen genieten. Maar omwille van dat die diversiteit er nog niet is in de scholen, toch zeker op vlak van kinderen met een verhoogde zorgvraag, daar is nog veel te weinig expertise.” (I33, leerlingbegeleiding)

Respondenten halen een aantal elementen aan die een impact (kunnen) hebben op dit bewustzijn. Zo wijzen ze bijvoorbeeld op de belangrijke rol van de directie hierin. Zoals hierboven al aangehaald is een sterke visie van het directieteam op het zorgbeleid zeer bepalend. Ook het zorgteam of CLB kan een sensibiliserende rol vervullen naar de rest van de school toe.

Een element dat ook meespeelt is het soms moeilijk kunnen delen van informatie binnen de school. Soms omdat jonge mantelzorgers of ouders dat liever niet willen, maar ook omwille van het beroepsgeheim van de CLB-medewerkers. Dit maakt het soms moeilijk om scholen te sensibiliseren met betrekking tot het onderwerp.

“Inderdaad hebben wij dat beroepsgeheim. Dus ook bij die casus, dat is altijd eerst vragen hé. Waarvan mogen we de school op de hoogte brengen? En vaak is dat ook heel moeilijk en ik kan mij dat perfect inbeelden dat het niet zo eenvoudig is om die dan toch wel heel privé zaken te vertellen tegen de school. Dus op dat vlak is dat maar logisch denk ik dat het niet gedeeld wordt, maar het werkt natuurlijk ook wel wat tegen. Want hoe sensibiliseer je de school daarin, hoe laat je die hun ogen opendoen als ze niet heel de context weten? Dat is een beetje dubbel.” (I37, CLB-medewerker)

“Soms weten wij ook dingen dat de school niet mogen weten hé? Wij weten van heel veel gezinnen intern. Ge gaat op huisbezoek, ge kent heel die situatie. Maar de ouders zeggen van: Ik wil niet dat iemand dat weet. Ik wil niet dat de school dat weet. Dan zit ge ook in een lastig parket hé? Want dan mogen wij dat niet zeggen behalve als het kind in gevaar is.” (I38, CLB-medewerker)

Tot slot merkt een leraar op dat er geen informatie over leerlingen wordt overgedragen van het lager naar het secundair onderwijs. Hier gaat heel wat potentieel relevante informatie verloren.

4.4.2.5.2 Leerling- of oudergebonden grenzen aan ondersteuning

De ondersteuning van jonge mantelzorgers kan ook haperen door factoren die eerder leerling- of oudergebonden zijn. Dan gaat het vooral over geslotenheid over de problematiek thuis of soms de onwil om mee te werken. Ook de sociale onwenselijkheid van bepaalde problemen zoals alcohol- of drugsmisbruik of psychische problemen kunnen meespelen. Kinderen of ouders willen zichzelf of elkaar soms beschermen, zijn bang voor elkaars reactie of willen zich niet blootstellen aan externe instanties. Niet enkel de relatie met de buitenwereld speelt dus een rol, maar ook interne gezinsdynamieken: loyautéit naar elkaar toe, angst voor conflicten of in extremere gevallen angst voor het uiteenvallen van het gezin. Sommige schoolprofessionals benoemen dat de situatie van sommige jonge mantelzorgers grenst aan verwaarlozing. Het is voor hen dan vaak aftasten waar de grenzen liggen en wat mogelijk is.

“Soms is het frustrerend als een leerling echt niet wil dat we de ouders bellen. Daar lopen we soms op vast. En als wij vinden dat het echt nodig is, dan gaan we zeker proberen om de leerling uit te leggen waarom dat het nodig is. En ook dat vertrouwen weer te winnen. Maar we merken soms ook dat de leerlingen heel bang zijn hé van de ouders. En dan doen we dat niet. Maar soms is dat moeilijk, is dat een heel moeilijke afweging.” (I34, leerlingbegeleiding)

““Mama weet dat nog niet. Maar die is er nooit hé mevrouw en wij leven nu eigenlijk ‘s nachts.” (...) En dan was er weer zo een stilte. Dan ben ik het CLB beginnen inschakelen hé. Maar ook afdekken hé. Als ge dan begint door te vragen dan ineens klappen die toe. Dan is het gedaan. En eigenlijk moeten die voor hun psychisch zieke moeder zorgen, krijgen die het schoolwerk niet klaar en de vader is niet meer ‘in the picture’. Dus ze staan er helemaal alleen voor en grootouders zijn er ook niet meer. (...)

Ineens hebben ze door dat gij dat door hebt. Dus eerst vertellen ze nog wat en eens dat ze voelen van ah ja, nu heeft die dat echt in de mot. Nu gaat die de instanties inschakelen. Die laat het daar niet bij. Dan beginnen die te minimaliseren en dan komt er zo een soort schaamte. En dan willen ze ook niet echt zeggen wat er is. Dan moet ge heel voorzichtig in zijn want als er een vertrouwensbreuk is, dan zijt ge die kinderen kwijt. Als ge dicht komt, zijt ge ze helemaal kwijt hé. Dan is het soms wat afstand terugnemen en dan juist op het randje dat ze toelaten en

via dat 'schoolwerk' binnenbrengen zo. En op die manier om toch die hun leven wat opnieuw georganiseerd te krijgen." (I35, leerlingbegeleiding)

"Omdat het vaak toch wel wat casussen zijn waarbij dat er minder zorg ook opgenomen wordt door de ouders. Ook mede door de verslaving hé? Dat zijn dan ook vaak casussen waar wij bij terechtkomen, omdat er sprake is van verwaarlozing hé? Kinderen die toch alleen naar school moeten, 's morgens alleen moeten opstaan omdat mama of papa in bed liggen of er niet is. Dus daar is altijd wel een groter spanningsveld omdat we dan meer richting hulpverlening gaan. En dan zitten we al vaker bij een aanmelding bij het Ondersteuningscentrum Jeugd of richting jeugdrechtsbank. Dus daar zijn altijd wel wat spanningsvelden omdat je daar wel heel hard wil in ondersteunen als hulpverlener. Maar omdat je ook met die kant zit van, dat is een beetje verwaarlozing, verontrusting. We maken daar ons oprecht zorgen over in welke situatie dat die kinderen zitten.

I: Ik kan me wel voorstellen dat het voor die jongeren heel moeilijk is om daar dan over te willen praten, als ze dat zelf misschien ook aanvoelen hé?

Ja, zeker. Ik denk dat het anders zit als je een mama of een papa hebt met een beperking, dan dat je papa of mama hebt met een verslaving. Daar zit ook wel wat meer schaamte bij. Dat is toch iets meer taboe om over te praten. Dus dat is absoluut niet makkelijk. Ik denk dat het bij die kinderen ook meer 'overleven' dan leven is vaak. Dat zijn kinderen die vaak ook heel jong zijn die toch wel aan het knokken zijn en alles zelf en zo... ja, 'plantrekkers' noemen ze dat dan, zijn. Maar dat maakt het niet minder erg. Dus ja, dat vind ik toch ook wel moeilijke situaties daarin." (I37, CLB-medewerker)

"Dat wordt soms echt gevraagd bij een inschrijving of op een zorgoverleg wordt dat in heel veel gevallen gezegd van, de ouders hebben ons dat verteld of heeft de directie dat verteld of heeft de leerlingbegeleiding dat verteld. Maar de leerling wil echt niet dat de klas dat weet. Dat gebeurt eigenlijk heel vaak. Vooral eigenlijk van ouders naar de school toe dat ze zeggen van, hou het maar voor u. Dat is mijn ervaring hé. Dat is misschien ook gewoon omdat het nu de laatste casus is die in mijn hoofd zit. Dus ik weet niet of ge dat moogt veralgemenen." (I36, CLB-medewerker)

4.4.2.5.3 Ondersteuningsdrempels eigen aan de welzijns- of gezondheidssectoren

Tot slot zijn er ook drempels die eerder eigen zijn aan de welzijns- of gezondheidssectoren waarbij jonge mantelzorgers en hun gezinnen terecht zouden moeten kunnen. Er worden voornamelijk toegankelijkheidsproblemen vermeld, maar een aantal respondenten geeft daarnaast ook aan dat er verbeteringen mogelijk zijn in de doorstroom van informatie tussen scholen en de welzijns- en gezondheidssectoren.

"Dat is eigenlijk een beetje gekomen sinds dat mijn ouders hulpbehoevend geworden zijn. En dat ik eigenlijk ontdekt heb als die in het ziekenhuis werden opgenomen, dat die sociale dienst van het ziekenhuis eigenlijk wel heel veel doet. En toch wel wat begaan zijn met de mensen. Ik hoop dat het niet alleen zo bij bejaardenzorg is. Ik denk dat het overal zo wel zal zijn. En dat het eigenlijk een deel is van de hulpverlening waar wij eigenlijk weinig contact mee hebben op het CLB. Ik ben zo iemand als ik zoiets meemaak, ik ben nogal een netwerker. Dat het eigenlijk wel spijtig is. Omdat die mensen toch ook wel heel veel weten. Qua informatie zit ge altijd moeilijk. Ge zit altijd met dat beroepsgeheim hé. En wij hoeven ook niet de details te weten van wat er met die mensen aan de hand is. Wij moeten alleen weten wat voor consequenties dat het voor de kinderen heeft natuurlijk. Maar dat maakt het soms zelfs een beetje moeilijk dat iedereen een beetje in zijn cocon blijft zitten." (I38, CLB-medewerker)

Een leerlingbegeleider noemt het onoverzichtelijke netwerk in de stedelijke context waar zij werkt als een drempel.

“... ze (red.: de leerlingen op school) komen van alle randgemeentes, dan wordt het ineens al niet meer zo simpel. En ge hebt geen vast aanspreekpunt hé. (...) Als ge in een dorp zit, en plaatselijk, en altijd dezelfde personen hebt bij het OCMW en altijd dezelfde kunt contacteren, dat is toch wel een groot verschil met bij ons.” (I31, leerlingbegeleiding)

Regelmatig vernoemen respondenten het plaatsgebrek en de lange wachtlijsten in de welzijns- en gezondheidssectoren. Dit bemoeilijkt het werken binnen de school. Hulp is ook niet in alle regio's even beschikbaar.

“Het grote probleem is in heel die hulpverlening bij ons, bij scholen, is ... ja, er is zoveel nood aan hulp. En er is zo weinig. We stuiten op wachtlijsten, zoals daarjuist dat kind dat dan niet geplaatst kan worden op Kerstmis. We stuiten op zoveel wachtlijsten dat wij niet serieus kunnen werken. En dat we soms het gevoel hebben dat we echt plakkertjes aan het leggen zijn en dan denk ik dat zo'n kinderen zeker uit de boot vallen. Dat ook bij ons de aandacht gaat naar de probleemleerlingen, voor kinderen die aan de rand staan.” (I38, CLB-medewerker)

“Ik sta voornamelijk in de regio x en daar loopt dat wel goed. Omdat het ook regio's zijn die vrij goed gedekt zijn voor hulp. Maar ik weet, er zijn initiatieven zoals 'Eén gezin één plan' in het Antwerpse. Maar die liggen nog niet in al onze regio's die wij begeleiden als CLB. Ja, zijn die nog niet goed uitgewerkt. Dus in (naam stad) is dat heel aanspreekbaar en is dat iets waar ook gebruik van wordt gemaakt. Maar dat is niet in al die regio's. Dus het is soms een beetje afhankelijk van in welke gemeente dat je zit of hoe vaak dat de problemen daar voorkomen en hoeveel hulp er is heb ik de indruk. Op dat vlak is dat wel een beetje jammer natuurlijk dat je dan als je twee gemeentes verder woont, daar geen gebruik van kunt maken.” (I37, CLB-medewerker)

“Daarnaast is soms ook de kostprijs van de externe hulp een drempel. Soms hangt daar wel een bepaald prijskaartje aan vast. Ik ben aan het denken dat het misschien niet voor iedereen is. Of een cursus weerbaarheid of zo. Ik weet dat er wel altijd een bedrag aan vasthangt en ik weet dan ook van in andere casussen, niet specifiek over dit thema, dat het soms wel een drempel is. Dus dat is hulp die toch wel nodig is voor een heel deel van die kinderen. Dat het er dan vaak niet kan komen door dat er financieel toch wel wat moeilijkheden zijn.” (I37, CLB-medewerker)

4.4.3 Ideeën ondersteuningsmogelijkheden

Wat zijn de belangrijke elementen waarmee een school zorg kan dragen voor de jonge mantelzorgers onder hun leerlingen? Dit vroegen we aan de schoolprofessionals die we interviewden. In dit laatste deel behandelen we deze mogelijkheden tot ondersteuning die een school heeft. Het gaat om zaken die men belangrijk acht, of ze al dan niet gerealiseerd zijn binnen de betrokken school is hier minder van tel. Uit de eerdere hoofdstukken en paragrafen zijn uiteraard ook een aantal aanbevelingen of aanknopingspunten hiervoor te vinden, deze zullen we hier niet herhalen.

4.4.3.1 Ondersteuningsmogelijkheden in de brede schoolcultuur

Vooreerst zijn er een aantal zaken in de brede schoolcultuur van belang.

Een heel aantal schoolprofessionals vindt de toegankelijkheid van de school een eerste belangrijke randvoorwaarde om jonge mantelzorgers goed te kunnen ondersteunen. Er moet een sfeer van openheid

en vertrouwen heersen waar ruimte is voor de jonge mantelzorger om zijn of haar verhaal kwijt te kunnen als die dat zou willen. Afhankelijk van de organisatie van de school, zijn hier de leerkrachten, de klastitularis of de leerlingbegeleiding cruciale actoren.

“Ik denk sowieso, een soort openheid en een soort sfeer waarin dat die dingen wel gezegd kunnen worden. En een sfeer van vertrouwen.” (I32, leraar)

“Dat jongeren of leerlingen ook voelen van, ik ben iemand en ik ben niet gewoon een dossier. En dat kan ook gaan over het OCMW, dat kan over van alles gaan. Dat is wel belangrijk eigenlijk. Als we nadenken over hoe kunnen we jongeren ondersteunen? Dat het echt op hun niveau moet zijn, laagdrempelig en samen zoeken. Niet te veel papieren of niet te veel drempels.” (I24, leerlingbegeleiding)

Om tot deze toegankelijkheid te komen kan het helpend zijn het bewustzijn van scholen en leerkrachten rond de problematiek van jonge mantelzorgers te verhogen.

“Maar ik denk niet dat ze [red: scholen] beseffen wat de ernst is of wat dat de impact is voor het kind. Dat weet ik niet goed, of ze dat wel inzien. Hoe groot dat de impact eigenlijk wel kan zijn.” (I33, leerlingbegeleider)

“En ik denk dat daar onder de leerkrachten ook echt wel een bewustmaking van mag komen. Om te zeggen van kijk, het is niet allemaal zo simpel en dit is wat er allemaal bij komt kijken. Die leerlingen die willen echt wel hun best doen maar die kunnen het gewoon niet.” (I27, leraar)

“Misschien dat het ook nog wel iets is om dat draagvlak rond mantelzorg, om dat te verhogen. Omdat er veel leerlingen zijn die daar niet mee naar buiten willen komen. En als die leerlingen geen problemen vertonen thuis of op school qua gedrag of punten, dan gaan we dat ook niet detecteren. Dan denken we ook van die doet het goed en die voelt zich misschien wel oké, dan gaan we daar ook niet actief mee aan de slag gaan hé.” (I28, leraar)

Vanuit meer bewustzijn kan er ook meer erkenning komen en een versterking in het omgaan met leerlingen in een mantelzorgsituatie. Een aantal leerlingbegeleiders en CLB-medewerkers zien hierbij een rol voor zichzelf weggelegd. Zij kunnen leerkrachten en scholen sensibiliseren en/of hen versterken in het omgaan hiermee, bijvoorbeeld tijdens klassenraden of gesprekken met leerkrachten of directie.

“Wat ik wel zo na ons gesprek heb is van: die kinderen daar toch wel erkenning in geven. Dat het toch wel een belangrijke is. Dat het niet zo gemakkelijk is. We gaan veel te rap met scholen zo van: “Ocharme en hoe gaan we dat kind... en dat moet allemaal niet”. Terwijl soms inderdaad, dat pak ik nu mee uit het gesprek, dat er soms wat meer erkenning wordt gegeven in wat dat ze doen. Van: “Amai, dat moet toch wel niet gemakkelijk zijn en doet gij dat allemaal? En dat moet soms toch niet haalbaar zijn? Hoe kunnen we daar dan iets aan doen”? Dus in plaats van: “oh nee, dat is toch erg voor u”. Dat ge daar ook zo een beetje erkenning kunt in geven. Zo van, ge zijt eigenlijk een soort van mantelzorger hé? Dat ga ik meenemen ja.” (I38, CLB-medewerker)

Een tweetal schoolprofessionals gaat hierbij een stap verder. Zij zien mogelijkheden in de verdere toepassing van het M-decreet. Verdere inclusie van kinderen met een verhoogde zorgvraag maakt het leven met een beperking bespreekbaarder. Een van deze twee schoolprofessionals is GON-begeleidster en pleit er bovendien voor om veel meer differentiatie te brengen in het huidige schoolse werken. Binnen het M-decreet zijn deze zaken ingegeven vanuit de insteek van leerlingen met een verhoogde zorgvraag, maar

ook voor jonge mantelzorgers zou dit positief zijn. Dit is momenteel al een opdracht binnen de ondersteuningsnetwerken, maar stuit nog op weerstand bij een heel aantal scholen.

“Plus dat ons onderwijssysteem ook nog altijd – maar daar zijn ze aan het veranderen - dat het onderwijs nog altijd veel te veel eenheidsworst is. En dat er nog veel te weinig wordt gedifferentieerd. Dus ik denk mocht dat ook al veel beter zijn, dan zouden er ook ... dan zouden er al een aantal dingen gebeuren op school die al kant-en-klaar zijn waar dat er ook een jonge mantelzorger van zou kunnen genieten. Maar omwille van dat die diversiteit er nog niet is in de scholen, toch zeker op vlak van kinderen met een verhoogde zorgvraag, daar is nog veel te weinig expertise. Er is ook nog veel te weinig tijd voor.” (I33, leerlingbegeleiding)

4.4.3.2 Ondersteuningsmogelijkheden in de onderwijs- en pedagogische functie van de school

Dit brengt ons bij de onderwijs- en pedagogische functie van een school. Hierbij worden een tweetal belangrijke principes genoemd die jonge mantelzorgers tot steun kunnen zijn. Aansluitend op de differentiatie waarvan hierboven sprake, vernoemden heel wat respondenten dat **schoolse ondersteuning op maat** van groot belang is. Dit kan bijvoorbeeld gaan over meer begeleiding, minder takenlast, een mildere beoordeling of het inzetten van afstandsonderwijs.

“Ik heb de indruk dat leerlingen het meeste hebben aan, natuurlijk gesprekken ook hé? Maar dat is dan meestal samen met gesprekken, om de druk weg te nemen. De druk weg te nemen van het schoolse. Of te kijken wat daar mogelijk is om de druk die van school uit komt te doen dalen, zodat ze niet falen. Dat ze dat er ook niet nog bij moeten hebben. Van, ik ben hier aan het falen en er komen hier alleen maar nullen of buizen binnen. Dat dat positief kan blijven. I: Dat het schoolse inderdaad ook positief kan blijven? Ja. Dat die punten en die taken, dat wat er op school gebeurt dat het dan minder wordt, oké. Maar wat dat er gedaan wordt dat het allemaal positief is.” (I31, leerlingbegeleiding)

Een directielid pleitte ervoor om flexibele leertrajecten ook makkelijker te kunnen inzetten voor jonge mantelzorgers. Hierbij moet nog worden bekeken op welk niveau dit moet geregeld worden: via een decreet, richtlijnen onderwijsnetten of individuele schoolreglementen?

“Dat je met flexibele leertrajecten gaat werken. En dan is het natuurlijk de vraag van wat datgene is wat de wetgever of de decreetgever mogelijk maakt hé... Flexibele leertrajecten kunt ge doen op basis van bijvoorbeeld OKAN-onderwijs, kan je doen op basis van medische redenen, medische problematieken eigen aan de leerling zelf. Dus niet van de mama en de papa denk ik. Misschien dat het wel bestaat maar alleszins moet je het dan ook opnemen in uw schoolreglement. En wij proberen dat in het schoolbestuur, ik heb daar zelf een andere persoonlijke mening in maar op het niveau van het schoolbestuur willen we dat eigenlijk beperken. (...) En misschien vanuit modellen die dat de koepels hanteren; want in het onderwijs, zijn wij met de drie netten. En elke koepel redeneert vanuit een stukje, hoe kan je je opvoedingstraject vertalen naar iets, naar hoe kan je een bepaalde decreetgeving gaan vertalen naar iets? Decreetgeving moet bijvoorbeeld vertaald worden naar een schoolreglement. En daar hebben wij ook onze koepel voor die bepaalde modellen ter beschikking stelt. Dus waarom zou het niet interessant zijn dat er vanuit de koepel een suggestie komt rond omgaan met mantelzorg in een schoolreglement, of op formeel juridisch vlak te gaan kijken hoe dat je met flexibele leertrajecten kan werken hé? Dat zou wel een mogelijkheid kunnen zijn. En dan moet men het warm water op de eigen school niet uitvinden hé?” (I30, directielid)

Voornamelijk wanneer het ging over onbegrip bij of pestgedrag van medeleerlingen, zeiden heel wat schoolprofessionals dat er in het onderwijs ook nog meer kan worden ingezet op het aanleren van sociale vaardigheden, op het versterken van veerkracht en op projecten rond ‘anders zijn’.

“Wij zouden heel graag de tijd, of we missen de tijd, om sociale vaardigheden aan te leren. Om echt zo cursussen sociale vaardigheden en dergelijke te geven aan leerlingen zodat zij zelf weerbaar zijn of dat ze niet pesten, de twee kanten dus. Ja, daar hebben wij nu jammer genoeg heel weinig mogelijkheden toe...” (I31, leerlingbegeleider)

“Sowieso vind ik dat het nog altijd veel te weinig is wat dat ze doen rond pesten. Ook, er wordt naar mijn gevoel nog te weinig gewerkt zowel met de leerling als ... om die bijvoorbeeld veerkracht te geven of om inderdaad meer te luisteren naar die leerling die de scheve opmerkingen krijgt.

(...)

I: Wat voor dingen zou u aanbevelen dat een school daarrond zou kunnen doen?

Dat er aan een project gewerkt wordt rond ‘anders zijn’. Zowel mentaal als het fysiek anders zijn. En dat iedereen uniek is. Dat daar een project wordt rond uitgewerkt. En dat daar een lessenkast voor wordt samengesteld op verschillende niveaus, zowel van kleuter als secundair wat ze zouden kunnen gebruiken. En dat dat we merken dat werken rond een klasgroep, dat het wel heel belangrijk is. En daarin wordt naar ons gevoel te weinig geïnvesteerd.” (I33, leerlingbegeleiding)

“Meer inzetten op jongeren duidelijk maken dat er verschillende situaties in een gezin kunnen zijn. Heel dikwijls zijn die jongeren ook nog niet in contact geweest met iemand die een fysieke of een mentale beperking heeft. En ik denk dat je daar als school ook gewoon moet op inzetten als in jongeren wereldwijs maken en laten zien dat niet elk gezin hetzelfde eruitziet. En niet iedereen dezelfde problemen of mogelijkheden of het geluk heeft om met niets geconfronteerd te worden. Dus ik denk dat dat ook wel belangrijk is.” (I27, leraar)

4.4.3.3 Ondersteuningsmogelijkheden in het zorgbeleid van de school

Een derde grote cluster van antwoorden gaat over een versterking van het zorgbeleid van scholen. Er kan worden gargumenteerd dat de eerste cluster aan ondersteuningsmogelijkheden rond de brede schoolcultuur ook onder het zorgbeleid kan vallen. Werken aan een toegankelijk en open klimaat op school met een bewustzijn rond zorgsituaties in een thuiscontext en een versterking van het schoolpersoneel rond dit thema is eveneens deel van een zorgbeleid.

Door verschillende personen wordt ook een versterking van de ‘zorgende capaciteit’ op school gesuggereerd. Dan gaat het specifiek over een versterking van het ondersteuningsnetwerk binnen het M-decreet, van de capaciteit van de leerlingbegeleiding, extra psychologische ondersteuning of ook een versterking van de leraars met betrekking tot bepaalde problematieken.

“Maar eigenlijk zou ge ook voor deze situatie een soort van versterkte leezorg kunnen aanbieden. We hebben de ondersteuners van het ondersteuningsnetwerk die bijvoorbeeld bij kinderen met autisme of kinderen met ASS of wat dan ook, die ons ook goed ondersteunen. Misschien is er wel zoiets op poten te zetten ook... of dat die ondersteuningsnetwerken verrijkt worden. Dan zit je eigenlijk meer in het M-decreet te werken.” (I30, directielid)

“Wel eigenlijk, wat ik wel soms verzucht, is dat het heel fijn zou zijn om permanent of een sociaal assistent of een psycholoog op school te hebben. Ik ben bijvoorbeeld zorgcoach van de leerlingen STW. Dat is sociaal technische wetenschappen van het derde tot het zesde jaar. Ik heb gezegd een halftijdse. Dus ik ben eigenlijk in totaal omdat ik geen lesgeef, zo’n 25 uur per week op school. Maar dat is vaak meer. En thuis werk ik ook wel. Maar dat doet er eigenlijk niet toe. Maar ik heb heel veel leerlingen. Want dat zijn 3, 6, 9 ... dat zijn 11, 13 klassen. Ik kan die onmogelijk allemaal heel nauw opvolgen. Er zijn ook een heleboel leerlingen die ik niet moet opvolgen. Leerlingen waar het goed mee loopt. Ik zal die wel eens spreken maar daar moet ik niet op hopen. Ik heb de zorgdossiers, ik heb de leerstoornissen, ik heb leerlingen met deeltijdse trajecten, ik heb zieke leerlingen, ik heb leerlingen met rebellerend gedrag zal ik maar zeggen. Maar voor de echt problematische gevallen die toch meer nodig hebben zou ik

het heel fijn vinden als er inderdaad iemand is, al is het maar een halftijdse maar dan alleen maar voor onze school en elke dag even aanwezig is. Dat zou ik wel heel fijn vinden.” (I34, leerlingbegeleiding)

“Hoe omgaan met pestgedrag voor de leerkracht. Ik heb dat ooit al wel gehad volgens mij in een pedagogische studiedag of zo, daar een lezing over. Ik denk dat ik dat wel al eens heb gehad. Maar dat moet regelmatig opgefrist worden.

(...)

De ideale situatie zou zijn dat ge een psycholoog hebt in de klas of een opvoeder. Een extra persoon die opvoeder is. Dat zou wel perfect zijn.” (I23, leraar)

Hiernaast pleiten een aantal professionals ook voor een intensievere samenwerking met externe partners voor het zorgbeleid. Dit kan gaan om een betere uitwisseling van relevante informatie (met bijvoorbeeld een OCMW of sociale dienst van een ziekenhuis), om het geven van specifieke expertise over een onderwerp of ook om fysiek aanwezig te zijn op de school om leerlingen te ondersteunen.

“Wat ik wel vind dat er meer zou moeten gebeuren, is dat er bijvoorbeeld een sociale dienst van een ziekenhuis of zo, ook zou contact opnemen met ons of zo. Zeker als dat langdurig is.” (I38, CLB-medewerker)

“Een school zoals de onze zou echt gebaat zijn bij wijze van spreken een JAC aan de school. Ik weet dat het misschien niet helemaal realistisch is maar om de drempel gewoon zo laag te houden voor leerlingen om daar waar ze nood aan hebben... Want ge merkt wel, zeker met het publiek wat wij ook hadden op school. Dat was altijd die balans tussen van hoe ver gaat ge in die zorg voor de leerlingen en blijft ge nog in school bij wijze van spreken? Maar ja, ik voel daar toch wel wat tekortkomingen.

I: En een JAC dan omdat het toegankelijker is dan een CLB?

Ja. En een CLB is weer een tweede schakel erbij. En die moeten dan weer doorverwijzen naar een andere instantie.” (I24, leerlingbegeleiding)

“Niet met mantelzorg, dat hebben we nog niet gedaan, maar bijvoorbeeld als wij een situatie hebben en we weten zelf niet hoe we het moeten aanpakken, dan gaan we kijken naar externen. We gaan een keer iemand laten komen, die komt spreken over iets of de leerlingen er ook bij betrekken. Bijvoorbeeld we hebben nu pas een leerling gehad, dat was een time-out en die leerling kwam zelf na zijn time-out een presentatie geven over zijn time-out. Zo’n zaken gaan wij dan wel doen. We weten niet goed hoe we dat moeten aanpakken, dan gaan we op zoek naar iemand die ons daarin kan begeleiden.” (I29, leraar)

Deze goede samenwerking en afstemming van de onderwijs- en welzijnssector is niet enkel van belang op het niveau van scholen en individuele organisaties, maar ook op een hoger niveau kan er beter worden samengewerkt volgens een respondent:

“Omdat, ik heb zelf een praktijk in de (gezondheidsdiscipline), ik ben (gezondheidswerker). En ik merk ook van daaruit dat het ook niet slecht zou zijn dat beide ministers, zowel van Welzijn als het Ministerie van Onderwijs veel nauwer samenwerken om dingen op mekaar af te stemmen. Daar zie ik eigenlijk een heel groot gat. Ik merk dat er heel veel op gebotst wordt. En ik denk mochten die beiden zowel Welzijn als Onderwijs veel beter op mekaar afgestemd zijn, dat het een heel positieve impact zou hebben op de kinderen in het algemeen met een verhoogde zorgvraag.” (I33, leerlingbegeleiding)

4.5 SAMENVATTEND BESLUIT

Het begrip 'jonge mantelzorger' is eerder onbekend bij de schoolprofessionals die we interviewden. De term als dusdanig wordt binnen hun school niet gebruikt. Wanneer we het begrip omschrijven, zijn er wel professionals die in aanraking zijn gekomen met leerlingen die mantelzorger zijn. Dit lijkt samen te hangen met de functie die de professional vervult in de school. Professionals met eerder zorggerichte functies zoals leerlingbegeleiders of CLB-medewerkers lijken meer in aanraking te komen met jonge mantelzorgers dan leraars en directieleden. Veel professionals zeggen dat deze informatie niet makkelijk gedeeld wordt met de school door de leerlingen of door de ouders. Als dit wel gebeurt, vragen de betrokkenen vaak om er discreet mee om te springen. Dit wijst op een zeker taboe of angst rond het onderwerp.

Desondanks vinden de respondenten het relevant om op de hoogte te zijn van de mantelzorgsituatie van hun leerlingen. Het zou hen toelaten bepaald gedrag beter te kaderen en er gepaster op te reageren. Een heel aantal schoolprofessionals benadrukt echter ook dat de regie steeds bij de leerling en de ouder zelf moet liggen. Zij moeten bepalen wat ze al dan niet delen met de school. Hierdoor hebben veel schoolprofessionals een eerder terughoudende, voorzichtige houding. Een aantal CLB-medewerkers benadrukken hierbij ook dat zij enkel vraaggericht werken: enkel bij een vraag van de leerling of ouder gaat men hen ondersteunen.

Hoe komen mantelzorgsituaties bij de leerlingen dan toch naar boven op school? Hier kwamen we twee aspecten op het spoor: (1) hoeveel vertrouwen is er in de school of zijn personeel? en (2) hoe hoog is de druk om het te vertellen? Wat betreft dit laatste vermeldt men dat mantelzorgsituaties vaak pas aan het licht komen als de leerling in kwestie al schoolse problemen heeft door de situatie thuis. Aan wie men het vertelt op school is divers en afhankelijk van de vertrouwensband die men heeft. Dat kan aan een leraar zijn, een leerlingbegeleider of aan het CLB. Sommige scholen zetten in op leraars als vertrouwenspersonen, en sommige eerder op de leerlingbegeleiders. In vele scholen lijkt dit echter flexibel te zijn en laat men, als dat kan, de informatie vervolgens doorstromen naar de relevante personen.

Geen van de scholen of CLB's die we bevroegen heeft een specifiek beleid naar jonge mantelzorgers toe. De problematiek valt eerder onder het algemene zorgbeleid. Wat zijn de relevante elementen van dat zorgbeleid voor jonge mantelzorgers?

Het is ten eerste van groot belang dat er een sfeer is van openheid en vertrouwen. Dat de jonge mantelzorger het gevoel heeft terecht te kunnen bij iemand met zijn of haar verhaal. De meeste schoolprofessionals zien het feit dat de jonge mantelzorger 'zijn verhaal kan doen' als eerste belangrijke en noodzakelijke stap om ondersteuning te kunnen bieden. Bij wie men dit precies doet, is minder van belang. Sommige scholen willen daar heel flexibel in zijn, anderen zetten meer in op leraars (eventueel klastitularissen) of leerlingbegeleiders als vertrouwenspersonen.

Als het nodig is, en als de leerling (of de ouders) zijn of haar akkoord geeft, worden andere actoren betrokken om de jonge mantelzorger te ondersteunen. Een aantal schoolprofessionals geeft aan dat ze jonge mantelzorgers soms proberen te overtuigen om de informatie ruimer te delen op school om zo ook op meer begrip en steun te kunnen rekenen. Als de vraag van de leerling meer zorggericht is, kan het bijvoorbeeld op een zorgoverleg besproken worden. Als het eerder gaat over schoolse ondersteuning kan men dit met bepaalde leerkrachten of op een klassenraad bespreken. Soms wordt de informatie ook op een beveiligde elektronische manier gedeeld.

Tijdens de gesprekken kwam aan bod hoe de verschillende categorieën schoolprofessionals elk hun eigen rol kunnen vervullen naar mantelzorgers toe.

Wat betreft leerkrachten werd vermeld dat zij een belangrijke signaal- en steunfunctie kunnen vervullen voor jonge mantelzorgers. Met hen hebben leerlingen het meest contact en zij zien vaak als eerste dat er iets aan de hand is. Hierbij is het wel van belang dat er een zekere zorgsensitieve houding is, wat momenteel soms bemoeilijkt wordt door een hoge taaklast.

Wat betreft de rol van de directie zijn de respondenten eensgezind. Zij dienen een sterk en kwaliteitsvol zorgbeleid voor de school uit te tekenen zowel wat betreft de visie als wat betreft de praktische organisatie ervan. Dit is belangrijk om alle neuzen in dezelfde richting te krijgen.

De leerlingbegeleiding staat centraal in het zorgbeleid van de school. Zij kunnen optreden als vertrouwenspersoon voor jonge mantelzorgers en ook de link zijn tussen de leerling, de leerkrachten,

directie en eventueel het CLB of externe partners. In die hoedanigheid kunnen zij zorgen voor steun en eventueel meewerken aan een oplossing voor problemen die zich stellen voor de jonge mantelzorgers. Vanuit hun functie kunnen zij ook meer structureel zorgen voor een sensibilisering rond het thema bij de rest van de school.

Ook het CLB kan verschillende rollen vervullen. Zij kunnen op vraag van de leerling of de ouders voor socio-emotionele steun zorgen, of doorverwijzen naar externe hulpverlening en bemiddelen of overleggen met de school over steunmaatregelen. We zien een grote variatie in de mate waarin scholen beroep doen op het CLB en in hoe tevreden zij zijn over de samenwerking. Een aantal van hen ziet het CLB als een onnodige extra stap in de hulpverlening die drempels opwerpt, anderen vinden het net positief dat het buiten de schoolse context valt, omdat zo het schoolse gescheiden blijft van het verhaal en de thuissituatie van de mantelzorger.

Welke maatregelen nemen scholen, of kunnen scholen nemen om jonge mantelzorgers te ondersteunen? Het startpunt is steeds een persoonlijk gesprek met de leerlingen, al dan niet met betrokkenheid van de ouders. Een aantal professionals geeft aan dat het helpend kan zijn om hiervoor personen in te schakelen met een specifieke herkomst of talenkennis zodat de aansluiting met de jongere of ouders gemakkelijker verloopt.

(1) Men kan de jonge mantelzorger steunen in zijn of haar schoolse leven. Bijvoorbeeld door de schooldruk in de mate van het mogelijke te verminderen of extra begeleiding te voorzien. Desnoods kan men in het schoolreglement de nodige randvoorwaarden voorzien. Daarnaast kan men ook milder omgaan met afwezigheden op school, een 'buddy' in de klas aanduiden, de leerling zijn situatie laten delen in de klas of, als er pestgedrag in het spel is, antipestmaatregelen nemen.

(2) Men kan de leerling ook ondersteunen op psychosociaal gebied. Dit kan gaan van het hart kunnen luchten bij een vertrouwenspersoon, tot kortdurende begeleiding bij het CLB of een doorverwijzing naar externe partners zoals psychologen of het JAC.

(3) Een laatste categorie steunmaatregelen gaat om steun in de thuissituatie. Men kan, met betrokkenheid van de ouders, formele of informele steun proberen aan te reiken en in sommige gevallen ook materiële steun aan de leerling of zijn gezin bieden.

In uitzonderlijke gevallen moet men overgaan op maatregelen om het kind te beschermen.

De respondenten benoemen ook een aantal grenzen aan of moeilijkheden bij het beleid naar jonge mantelzorgers toe. Deze kunnen schoolgeboden zijn, leerling- of oudergebonden of zijn inherent aan de welzijns- of gezondheidssector:

(1) schoolgebonden. Scholen benoemen een hoge werklast en een algemeen tekort aan tijd en middelen. Hierdoor kan men minder aandacht besteden aan minder prioritair geachte zaken. Er is bovendien nog te weinig bewustzijn en expertise rond het thema van jonge mantelzorgers. De directies, zorgteams en CLB's kunnen hier een sensibiliserende rol in spelen. In concrete cases is het delen van informatie tussen schoolprofessionals vaak moeilijk. Men wordt gevraagd om discreet te zijn, CLB-medewerkers hebben beroepsgeheim en er wordt bijvoorbeeld geen informatie doorgegeven tussen lagere en secundaire scholen.

(2) leerling- of oudergebonden. Bij leerlingen en ouders kunnen verschillende mechanismen spelen waardoor men de mantelzorgsituatie niet snel zal delen. Men is bang voor onbegrip voor het anders-zijn. Verslaving aan alcohol of drugs, of psychische aandoeningen zitten in de taboesfeer. Er spelen gevoelens van loyaliteit binnen het gezin, angst om externe instanties te betrekken of in extremere gevallen is men bang voor het uiteenvallen van het gezin.

(3) inherent aan welzijns- of gezondheidssectoren. Schoolprofessionals benoemen hierbij toegankelijkheidsproblemen zoals wachtlijsten, de kostprijs, de beschikbaarheid en de onoverzichtelijkheid van het aanbod. Dit maakt doorverwijzen lastig. Bovendien stroomt niet alle informatie goed door tussen de betrokken partijen. Onbekendheid en beroepsgeheim spelen hierin een rol.

Wat zijn volgens de geïnterviewde schoolprofessionals belangrijke zaken om te realiseren als school voor jonge mantelzorgers?

Binnen de brede schoolcultuur worden een tweetal zaken vermeld. Allereerst moet de school zeer toegankelijk zijn en moet er een sfeer van vertrouwen en openheid zijn. Dit is een noodzakelijke voorwaarde zodat de jonge mantelzorger en/of zijn ouders de thuissituatie kan delen op school. Via een

beter bewust zijn van wat het betekent jonge mantelzorger te zijn kan de school ook beter begrip en erkenning voor de situatie geven. Een tweede aspect is het inclusief en gedifferentieerd werken. Dit worden scholen geacht nu al te doen in het kader van het M-decreet, maar er is nog een weg te gaan. In eerste instantie wordt dit als helpend gezien voor leerlingen met een verhoogde zorgvraag, maar ook voor jonge mantelzorgers kan dit zeer helpend zijn, zowel naar beeldvorming toe als naar schoolse ondersteuning toe.

Wat betreft de onderwijs- en pedagogische functie van een school, benoemen de schoolprofessionals dat een schoolse ondersteuning op maat belangrijk kan zijn. Het gaat bijvoorbeeld om het (tijdelijk) verminderen van de taaklast, een betere begeleiding, afstandsonderwijs of flexibelere leertrajecten. Hiernaast zou men als school meer kunnen inzetten op het aanleren van sociale vaardigheden, veerkracht of projecten rond anders-zijn.

Tot slot zou men ook kunnen werken aan de versterking van het zorgbeleid op school. Een aantal van de bovenstaande elementen zou ook kunnen vallen onder een zorgbeleid zoals het werken aan een toegankelijk klimaat of de aandacht voor inclusie en diversiteit. Verschillende personen willen ook dat de 'zorgende capaciteit' op school versterkt wordt. Dit in de vorm van meer 'zorgbewustzijn' bij leraars, meer uren zorg voor de leerlingen of een betere samenwerking met externe partners. Dit laatste kan gaan om het beter uitwisselen van informatie over bepaalde gezinnen of over het binnenbrengen van specifieke expertise binnen de school.

5 SAMENVATTEND BESLUIT EN BELEIDSAANBEVELINGEN

5.1 SAMENVATTEND BESLUIT

In het Vlaams mantelzorgplan 2016-2020 'Nabije zorg in een warm Vlaanderen' (Vandeurzen, 2017) wordt voor het eerst beleidsmatig aandacht besteed aan jonge mantelzorgers. Definiëring en al te strikte afbakening van deze doelgroep ligt moeilijk omwille van de grote diversiteit in mantelzorgsituaties. Globaal is er consensus dat het kinderen en jongeren betreft tot 24 jaar die opgroeien met een langdurig ziek gezinslid of met een gezinslid met een mentale of fysieke beperking, een psychische ziekte of een verslavingsproblematiek. Omdat ook in onderzoek deze doelgroep lang onderbelicht bleef, gaf voormalig Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (WVG), de heer Jo Vandeurzen de opdracht aan het team Kennis van het Departement WVG om het profiel en de leefwereld van deze jonge mantelzorgers verder te onderzoeken. Dat gebeurde in nauwe samenwerking met het Departement Onderwijs en Vorming, alsook met onderzoekers betrokken bij het LiSO-onderzoeksproject (KU Leuven) enerzijds en onderzoekers betrokken bij de HBSC-survey (UGent) anderzijds. Deze samenwerking mondde uit in verschillende onderzoeksrapporten waarvan dit voorliggend rapport het derde en laatste deel is ⁷.

Zo weten we nu dat in Vlaanderen 21% van de jeugd of 119.000 kinderen tussen 11 en 18 jaar opgroeit als jonge mantelzorger. Voor het eerst werd deze schatting gemaakt, aan de hand van de HBSC-survey 'Jongeren en gezondheid' waarbij in 2018 een representatieve steekproef werd bevestigd⁸. Het aandeel jonge mantelzorgers dat thuis minstens vier uur per week helpt, bedraagt 5% van de jeugd of 27.253 kinderen in de leeftijdsgroep van 11 tot 18 jaar.

Een bevraging eveneens uit 2018, via het Loopbanen in het Secundair Onderwijs (LiSO) - onderzoek bij 5de jaars leerlingen in het secundair onderwijs, levert een lichtjes hoger percentage op, namelijk 23,8% van deze leerlingen woont samen met één en zelfs vaak meerdere gezinsleden die langdurig ziek zijn of een fysieke of mentale beperking hebben.

Op basis van de voorliggende onderzoeksresultaten kunnen we stellen dat jongeren die samenwonen met een gezinslid met een zorgnood dit mantelzorgen op dagelijkse basis doen. De invulling van het mantelzorgen is zeer uiteenlopend en gaat van meehelpen in het huishouden, klusjes in huis doen, boodschappen halen tot het bieden van emotionele steun, het onderhouden van de relaties met de buitenwereld, het zorgen voor een jongere broer of zus, of tot het geven van fysieke en medische verzorging. Dat blijkt zowel uit de online bevraging bij 315 jonge mantelzorgers (overwegend 18-jarigen) als uit de diepte-interviews die nadien met een aantal van hen werden afgenomen. Toch vinden velen van hen dit vanzelfsprekend. Ze doen het vooral omdat ze vinden dat het zo hoort of uit genegenheid voor het gezinslid met een zorgnood. Maar ook het tekort aan informele en formele hulp speelt bij sommigen een rol in het opnemen van deze taken, naast de druk die jonge mantelzorgers kunnen ervaren vanuit bepaalde gezinsleden.

Jonge mantelzorgers ondervinden tegelijk heel wat gevolgen van de zorg die ze in het gezin opnemen. Als belangrijkste gevolgen geven ze aan dat ze zich zorgen maken over het gezinslid, dat ze veel tijd doorbrengen samen met dit gezinslid of dat ze zich juist schuldig voelen omdat ze onvoldoende zouden helpen. Het ervaren van financiële moeilijkheden in het gezin, het minder doen van gezinsuitstapjes en de invloed op hun toekomstplannen worden vermeld als bijkomende gevolgen van het mantelzorgen.

⁷ De twee andere onderzoeksrapporten zijn:

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

Dockx, J. & Denies, K. (2020) *Mantelzorgers in het Vlaams secundair onderwijs, Technische detailrapportering van onderzoek in het kader van het LiSO-project*, Leuven, KU Leuven.

⁸ *Jongeren in het Nederlandstalig onderwijs in Brussel zijn ook vertegenwoordigd in de steekproef maar te beperkt om over jonge mantelzorgers in Brussel (in het Nederlandstalig onderwijs) als afzonderlijke groep uitspraken te doen.*

Jonge mantelzorgers getuigen in de interviews over de gevolgen voor hun persoonlijke ontwikkeling, die zowel in positieve als in negatieve zin verlopen. Deze jongeren ervaren dat ze bepaalde sociale en communicatieve vaardigheden al beter konden ontwikkelen dan hun leeftijdsgenoten, dat ze zelfstandiger zijn en ze zich makkelijker empathisch kunnen opstellen. Dit belet echter niet dat ze zich belast kunnen voelen door het voortdurend zorgen maken of zich schuldig, angstig of verdrietig voelen.

Soms komt de ruimte voor zichzelf en het invullen van eigen behoeften in het gedrang. Jonge mantelzorgers getuigen over de gevolgen die het zorgdragen heeft op de relaties met het gezinslid met een zorgnood alsook op de gevolgen voor hun sociaal leven. Soms zien ze daardoor af van bepaalde activiteiten of bewaren ze een zekere afstand in hun sociale contacten door weinig te delen over de thuissituatie. Tenslotte zijn deze jongeren allen leerplichtig en combineren ze deze taken en zorgen met een schoolleven. In een aantal interviews worden concentratiemoeilijkheden of vermoeidheid vermeld. Schoolse prestaties kunnen daardoor onder druk komen te staan, maar sommige jongeren ervaren hun schoolse leven net als een welkome afleiding.

Verschillende jonge mantelzorgers stoten op reacties van onbegrip zowel in hun omgeving als in de ruimere samenleving. Het gaat dan over onbegrip over de beperking of ziekte van het gezinslid, over hoe daarmee om te gaan en/of over de rol van mantelzorger. In de interviews geven de meeste jongeren aan dat het praten op school over hun thuissituatie erg moeilijk ligt, en dat zowel bij medeleerlingen als bij leerkrachten. Ze doen dit vaak niet uit zelfbescherming en uit angst voor onbegrip en vooroordelen. Er zijn ook een aantal positieve ervaringen, waarbij steun werd ervaren van nabije vrienden, een zorgleerkracht of een CLB-medewerk(st)er.

Jonge mantelzorgers geven aan dat ze op de eerste plaats steun zoeken in het gezin zelf. In de interviews getuigen ze vaak steun te ondervinden van hun ouders. Ook grootouders kunnen hierin een belangrijke rol vervullen. Op de tweede plaats komen vervolgens de vrienden (of het lief), al geven jonge mantelzorgers aan dit al minder evident te vinden. Vaak beperkt zich dit tot één bepaalde vriend of vriendin of een kleinere groep vrienden, die ofwel vertrouwd zijn met de gezinscontext ofwel in eenzelfde situatie verkeren. Deze jongeren vinden eveneens steun en afleiding in de vrijetijdsactiviteiten die ze ondernemen. Op de vierde plaats vermelden ze steun te zoeken bij professionele hulpverleners, vooral dan bij de huisarts of bij een psycholoog. Al blijkt uit de interviews ook dat de stap naar formele hulp voor zichzelf zetten zeker niet frequent of evident is. Op de vijfde plaats vermeldt men professionals verbonden aan de schoolcontext: ofwel in de context van de broer of zus met een zorgnood, ofwel voor zichzelf op school in de hoedanigheid van een zorgleerkracht of een CLB-medewerk(st)er. Er zijn ook jonge mantelzorgers die slechts erg beperkt tot geen steun vinden en zich daardoor eenzaam voelen.

Jonge mantelzorgers hebben de meeste nood aan een meer begripvolle houding in hun omgeving, waaronder ook de schoolomgeving. Die kan ondersteuning geven door het aanbieden van studiebegeleiding op maat van de individuele leerling. Verder geven jonge mantelzorgers in de interviews aan dat ze het meeste baat hebben bij iemand met wie ze kunnen praten, iemand die ze in vertrouwen kunnen nemen omtrent de thuissituatie en de zorgen en uitdagingen die dit met zich meebrengt. Dat kan binnen een schoolse context of in een hulpverleningscontext gerealiseerd worden. De meeste mantelzorgers ontvangen zelf geen formele hulpverlening of getuigen dat ze over het hoofd worden gezien door de zorgprofessionals als tevens mantelzorger in het gezin. Een huisarts of een psycholoog kan voor een aantal van deze jongeren een betekenisvolle rol opnemen. Het kan voor deze gezinnen een steun zijn om meer in te zetten op praktische hulp alsook om voldoende financiële tegemoetkomingen te voorzien, in het bijzonder voor financieel kwetsbare gezinnen en éénoudergezinnen.

Ook uit de interviews met ouders van jonge mantelzorgers komt naar voren hoe groot de impact is van het zorgdragen voor een kind met een beperking of een ernstige ziekte op het gehele gezin. Ouders geven aan dat dit een invloed heeft op de partnerrelatie alsook op de invulling van de ouderrol die ze ten aanzien van hun kinderen opnemen. Tegelijk zien ouders in het bijzonder ook de soms grote impact van het zorgdragen

voor de zus of broer van hun kind met een beperking of een ernstige ziekte. Dat vertaalt zich zowel in emotionele steun bieden als in praktisch inspringen om het gezin in zijn geheel zo goed mogelijk te laten functioneren. Deze ouders getuigen dat het psycho-sociaal welzijn van de jonge mantelzorgers in hun gezin vaak mee onder druk komt te staan door de grote zorgzwaarte die ze samen dragen.

Net zoals jonge mantelzorgers, geven ook de ouders aan dat de zorgende kinderen vooral steun halen uit de contacten met informele steunfiguren. Naast de gesprekken met henzelf als ouders doen deze kinderen ook een beroep op grootouders, indien ze beschikbaar zijn. Ook de contacten met vrienden of met een lief kunnen daarbij helpend zijn, is hun ervaring. Aanvullend op deze informele steun vermelden de ouders dat ze voor hun kinderen in een aantal situaties ook formele steun hebben gezocht. Therapeutische begeleiding bij een psycholoog is een mogelijkheid, waarmee de ouders gemengde ervaringen hebben. Lotgenotencontact, bijvoorbeeld via een brussenwerking, wordt eveneens als steunbron vermeld. En tot slot hebben deze ouders ook ervaring met thuisbegeleiding als belangrijke bron van ondersteuning.

Uit de interviews blijkt vooral bij jongeren een grote terughoudendheid om de zorgsituatie te delen op school. Verschillende ouders nemen daarin zelf het voortouw door alsnog de school te informeren. Maar dat is zeker en vast geen evidentie, geven ze zelf ook aan. Volgens deze ouders kunnen scholen een steunend kader bieden aan deze gezinnen door de drempel te verlagen om in gesprek te gaan bij moeilijkheden, en door zowel een goede schoolse opvolging te bieden als aandacht te hebben voor het sociaal en emotioneel welzijn van jonge mantelzorgers.

Andere actoren dan de school kunnen ook steun bieden aan deze zorgzame gezinnen door zeker en vast de ouders te versterken. Zij zijn vragende partij naar meer toegankelijke informatie, naar een betere financiële ondersteuning, naar meer bewustmaking omtrent de impact op broers en zussen als jonge mantelzorgers en naar een duidelijk toekomstperspectief voor het zorgbehoevende kind. Enkel zo kunnen ouders deze bezorgdheid bij jonge mantelzorgers hieromtrent ook verlichten. Naast het versterken van hen zelf als ouders bepleiten ze ook dat er meer aandacht zou uitgaan van hulpverleners die reeds in het gezin komen voor de broers en zussen. Ook wordt er een nood gesignaleerd aan voldoende en betaalbare psychologische hulpverlening voor deze jonge mantelzorgers.

Het begrip 'jonge mantelzorger' is eerder onbekend bij de schoolprofessionals die we interviewden. Desondanks vinden de respondenten het relevant om op de hoogte te zijn van de mantelzorgsituatie van hun leerlingen. Geen van de scholen of CLB's die we bevroegen heeft een specifiek beleid naar jonge mantelzorgers toe, ze verwijzen eerder naar het algemene zorgbeleid.

De verschillende categorieën schoolprofessionals kunnen elk hun eigen rol vervullen naar mantelzorgers toe, zo geven schoolprofessionals aan. Wat betreft leerkrachten werd vermeld dat zij een belangrijke signaal- en steunfunctie kunnen vervullen. Daarbij is het wel van belang dat er een zekere zorgsensitive houding is, wat soms bemoeilijkt wordt door een hoge taaklast. Wat betreft de rol van de directie zijn de respondenten eensgezind. Directies moeten een sterk en kwaliteitsvol zorgbeleid voor de school uittekenen, zowel wat betreft de visie als wat betreft de praktische organisatie ervan. De leerlingbegeleiding staat centraal in het zorgbeleid van de school. Zij kunnen optreden als vertrouwenspersoon voor jonge mantelzorgers en ook de link zijn tussen de leerling, de leerkrachten, directie en eventueel het CLB of externe partners. In die hoedanigheid kunnen zij zorgen voor steun en eventueel meewerken aan een oplossing voor problemen die zich stellen voor de jonge mantelzorgers. Vanuit hun functie kunnen zij meer structureel zorgen voor een sensibilisering rond het thema bij de rest van de school. Ook het CLB kan verschillende rollen vervullen. Zij kunnen op vraag van de leerling of de ouders voor socio-emotionele steun zorgen, of doorverwijzen naar externe hulpverlening en bemiddelen of overleggen met de school over steunmaatregelen. We zien een grote variatie in de mate waarin scholen beroep doen op het CLB en in hoe tevreden zij zijn over de samenwerking.

Welke maatregelen nemen scholen, of kunnen scholen nemen om jonge mantelzorgers te ondersteunen? Het startpunt is altijd een persoonlijk gesprek met de leerling, al dan niet met betrokkenheid van de ouders. Vervolgens kunnen scholen inzetten op het steunen van de jonge mantelzorger in zijn of haar schoolse leven, op het ondersteunen van het psycho-sociale welzijn van de jongere en tot slot ook op het bieden van ondersteuning in de thuissituatie.

Binnen de brede schoolcultuur geven schoolprofessionals aan dat scholen kunnen inzetten op twee zaken. Allereerst moet de school zeer toegankelijk zijn en moet er een sfeer van vertrouwen en openheid zijn. Dit is een noodzakelijke voorwaarde zodat de jonge mantelzorger en/of zijn ouders de thuissituatie kan delen op school. Via een beter bewust zijn van wat het betekent jonge mantelzorger te zijn, kan de school ook beter begrip en erkenning voor de situatie geven. Een tweede aspect is het inclusief en gedifferentieerd werken. Scholen worden verondersteld dat nu al te doen in het kader van het M-decreet, maar er is nog een weg te gaan. In eerste instantie wordt dit als helpend gezien voor leerlingen met een verhoogde zorgvraag, maar ook voor jonge mantelzorgers kan dit zeer helpend zijn, zowel naar beeldvorming als naar schoolse ondersteuning toe.

Wat betreft de onderwijs- en pedagogische functie van een school, benoemen de schoolprofessionals dat een schoolse ondersteuning op maat belangrijk kan zijn. Het gaat bijvoorbeeld om het (tijdelijk) verminderen van de taaklast, een betere begeleiding, afstandsonderwijs of flexibelere leertrajecten. Daarnaast zou men als school meer kunnen inzetten op het aanleren van sociale vaardigheden, veerkracht of projecten rond anders-zijn.

Tot slot zou men kunnen werken aan de versterking van het zorgbeleid op school. Een aantal van de bovenstaande elementen zou ook kunnen vallen onder een zorgbeleid, zoals het werken aan een toegankelijk klimaat of de aandacht voor inclusie en diversiteit. Verschillende personen willen tevens dat de 'zorgende capaciteit' op school versterkt wordt. Dit in de vorm van meer 'zorgbewustzijn' bij leraars, meer uren zorg voor de leerlingen of een betere samenwerking met externe partners.

5.2 AANBEVELINGEN: VIJF ANKERPUNTEN VOOR EEN STERK JONG MANTELZORGBELEID

ZICHTBAARHEID

Het is voor Vlaanderen en Brussel relatief nieuw dat er in onderzoek aandacht gaat naar jonge mantelzorgers. Tot voor kort wisten we niet met hoeveel ze zijn en wat hun belangrijkste kenmerken en noden zijn. Internationaal onderzoek en eerder kwalitatief onderzoek in Vlaanderen alsook verschillende getuigenissen trokken de aandacht en voedden het vermoeden van een onzichtbaar welzijnsthema. Met ons onderzoek willen we een antwoord bieden op deze kennislacune omtrent deze specifieke groep van kinderen en jongeren die zorgen voor een ziek gezinslid of een gezinslid met een beperking. Door op een representatieve wijze cijfers te verzamelen kennen we nu voor de eerste keer de omvang van de groep jonge mantelzorgers in Vlaanderen (via HBSC-survey). Ook hebben we nu meer kennis over hun profiel, noden, behoeftes en sterktes. Kwantitatieve gegevens geven ons een becijferd beeld hiervan (zowel via HBSC-survey als via LiSO-onderzoek). Via kwalitatieve interviews hebben we ook kennis over hun ervaringen met dit aspect van hun leven verzameld, alsook van ouders en van schoolprofessionals.

Een sterk beleid voor jonge mantelzorgers heeft baat bij een grotere zichtbaarheid van deze groep van kinderen en jongeren en van dit thema. Alleen op basis van meer kennis en inzicht omtrent hun aantal, kenmerken en hun ervaringen kan een onderbouwd en gericht beleid worden gevoerd. Deze zichtbaarheid kan vergroot worden door blijvend aandacht te geven vanuit wetenschappelijk oogpunt. Tevens kunnen ook sectoren als onderwijs, welzijn, jeugd(welzijns)werk die dagelijks sterk aanwezig zijn in het leven van deze kinderen en jongeren dit thema meer centraal stellen en er gericht beleid rond ontwikkelen. Ook is zichtbaarheid van dit thema bij de brede bevolking wenselijk, onder andere via getuigenissen op diverse online/offline media-kanalen. Een gerichte mediacampagne en een Dag van de jonge mantelzorger zijn aan te bevelen acties.

BESPREEKBAARHEID

Jonge mantelzorgers komen in aanraking met heel wat kwetsbaarheid en dit zowel bij naaste gezinsleden als mogelijks ook bij zichzelf. Het betreft zowel fysieke als psychische kwetsbaarheid onder de vorm van beperkingen, ziektebeelden en verslavingen, al dan niet in combinatie en dit in verschillende stadia van hun ontstaan en ontwikkeling. Jonge mantelzorgers geven in dit onderzoek aan dat bovenop de zorg voor het zieke gezinslid of het gezinslid met een beperking, ze ook erg op hun hoede zijn in het naar buiten komen met deze zorgsituatie. Dit geeft aan dat er nog te vaak een taboe rust op een aantal van deze kwetsbaarheden. En de drempel nog hoog is voor jongeren om hier openheid over toe te laten. Hierdoor wordt de emotionele belasting voor jonge mantelzorgers dubbel zo zwaar. Dit geldt in het bijzonder voor de zogenaamde KOPP/KOV/KOVB/Kindvanauti - kinderen en jongeren.

Voor een sterk beleid voor jonge mantelzorgers is het daarom belangrijk dat de dagelijkse omgevingen van kinderen en jongeren zoals de schoolomgeving en vrije-tijdsomgevingen deze thema's mee bespreekbaar maken en hier een actieve rol in opnemen. Ook in de omgeving van zorginstellingen en ziekenhuizen, ambulante hulpverlening, thuiszorgdiensten enzovoorts... kan het taboe en het stigma op deze onderwerpen mee worden doorbroken. Enerzijds door er ook met de kinderen en jongeren zelf mee in gesprek over te gaan, zodat ze beter geïnformeerd zijn en zich ook beter gezien en gehoord kunnen voelen. Anderzijds door de informatie en de beeldvorming naar de brede bevolking omtrent psychische kwetsbaarheid, verslavingszorg enz... blijvend mee te beïnvloeden.

VERTROUWEN

Ondersteuning kunnen en mogen bieden aan jonge mantelzorgers veronderstelt de aanwezigheid van een vertrouwensrelatie. Met kwetsbaarheid omgaan en met de vele vragen en bezorgdheden die daarmee gepaard gaan, is voor deze jongeren een grote opdracht, die ze met veel inzet willen opnemen maar die ook de nodige steun en begeleiding vraagt van andere volwassenen om hen heen. Daarom zijn ze erg gebaat bij een gesprek in vertrouwen, op school, in het ziekenhuis, met de thuisverpleging, met een buurvrouw... Daarom is het belangrijk dat (zorg)leerkrachten en CLB-medewerkers alsook hulpverleners investeren in het opbouwen van een vertrouwensrelatie met hun jongeren. Vertrouwen is het fundament voor een sterk beleid naar jonge mantelzorgers toe. Hierbij is het belangrijk de familiale context van deze jongeren niet uit het oog te verliezen en deze vertrouwensrelatie uit te breiden naar het gehele gezin. Want deze zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. En juist de angst ook voor het uiteenvallen van dit gezin weerhoudt jongeren soms ervan om open te spreken. Deze relaties opbouwen vraagt, naast de nodige tijd en (personeels)middelen, ook een begripvolle houding en meer bewustzijn, alertheid en kennis rond dit thema. Een pro-actieve benadering door scholen en CLB's alsook door zorgprofessionals en het bieden van duidelijkheid omtrent waar deze jongeren op kunnen rekenen (bv. in omgaan met gevoelige informatie, flexibiliteit in verwachtingen naar prestaties enz...) maken openheid en vertrouwen mee mogelijk.

VERBINDING

Zorgsituaties waarbij kinderen en jongeren rechtstreeks zijn betrokken vragen om een nauwe samenwerking tussen actoren uit het domein van gezondheid en welzijn en actoren uit het onderwijsveld (scholen en CLB's). Deze samenwerking is noodzakelijk om vanuit de verschillende rollen en expertises ondersteuning aan deze jonge mantelzorgers en hun gezinnen te bieden. Welzijnsactoren kunnen bewustzijn en kennis inbrengen in scholen. En scholen kunnen als 'veilige plekken' fungeren waar jongeren wat op adem kunnen komen, aan hun eigen ontwikkeling verder kunnen werken én steun en begrip kunnen ervaren. Hiervoor is een gedeelde visie en aanpak over deze beleidsvelden heen belangrijk.

Jonge mantelzorgers kunnen ook sociale steun halen uit contacten met lotgenoten, met andere jongeren in vergelijkbare zorgsituaties. Daarom is het uitbouwen van de mogelijkheden tot lotgenotencontact aan te raden. Hierin kunnen mantelzorgverenigingen mogelijks een rol opnemen.

Ook andere volwassenen uit de directe omgeving van deze jonge mantelzorgers (familieleden, vrienden van de familie, burens, leiders in een jeugdbeweging, sportcoaches, ...) kunnen de rol van steunfiguur opnemen. Daarom is het ook belangrijk de kennis en het bewustzijn omtrent dit thema bij de brede bevolking te vergroten.

Een sterk beleid voor jonge mantelzorgers zet daarom in op het creëren van verbinding tussen welzijn en onderwijs, tussen lotgenoten, tussen kinderen en volwassenen opdat jonge mantelzorgers zich gesteund weten in hun engagement.

VEERKRACHT

Uit dit onderzoek blijkt hoeveel werk jonge mantelzorgers verzetten, praktisch en emotioneel. Een sterk beleid voor jonge mantelzorgers koestert deze sterkte en zet in op het versterken van deze kracht. Jonge mantelzorgers kunnen worden versterkt in hun rol door het bieden van herkenning en van erkenning voor wat ze opnemen aan zorg en taken in hun gezin. Het benoemen van hun inzet en bijdrage alsook het geven van waardering hiervoor kan betekenisvol zijn in de beleving van jonge mantelzorgers.

Een sterk jong mantelzorgbeleid zet in op het ontwikkelen en aanbieden van methodieken die de veerkracht van de jonge mantelzorgers vergroten. Het in voldoende mate mogelijk maken van psychologische ondersteuning voor deze kinderen en jongeren is daarom zeer belangrijk. Werken aan een positief zelfbeeld, het leren omgaan met stressvolle situaties enzovoorts zijn noden die extra aandacht behoeven bij jonge mantelzorgers. Hier meer gericht op inzetten is dan ook een belangrijke aanbeveling.

De veerkracht van jonge mantelzorgers wordt ook vergroot door het wegnemen van financiële en praktische zorgen, die situaties van langdurige ziekte of beperking met zich mee kunnen brengen. Ook hier een afdoend antwoord op bieden, door ouders in voldoende mate in staat te stellen niet in armoede te moeten leven behoort tot een sterk jong mantelzorgbeleid. Bijzondere aandacht hieromtrent dient te gaan naar gezinnen met een alleenstaande ouder. Evenals een kwalitatief en voldoende uitgebouwd beleid naar personen met een beperking toe, dat ook garanties biedt voor volwassenen met een beperking. Voor heel wat jonge mantelzorgers, en hun ouders, zou dit gemoedsrust bieden naar de toekomst toe.

BIJLAGEN

BIJLAGE 1 - TOPICLIJST JONGE MANTELZORGERS

Kennismaking

Kan je wat vertellen over jouw gezin/familie? (broers/zussen/mama/papa/...)

Waar ga je naar school? Welke studierichting volg je?

Wat doe je graag? Wat zijn je hobby's?

Je identiteit als 'jonge mantelzorger'

Voor wie in je gezin zorg jij? Op welke manier geef je zorg? Wat doe je? (zo concreet mogelijk)

Doe je dat al lang?

Waarom doe je dit? Wat is je drijfveer? Heb je het gevoel dat je een keuze hierin kan maken?

Op welke manier verandert dit zorg dragen je leven/je persoonlijkheid/je ervaringen?

Wat zijn positieve kanten hieraan?

Met welke moeilijkheden heb je te maken?

Hoe verlopen contacten met betrokken hulpverleners? Hebben ze ook voor jou oog? (jouw inbreng, jouw noden, ...)

Impact op je leven

Heeft het opnemen van zorg een invloed op hoe het met jou gaat? (algemeen)

Heeft het opnemen van zorg invloed op hoe het met jou op school (1) gaat?

Hoe gaat de school hiermee om? Leerkrachten/klasgenoten...?

Bij wie kan je op school terecht met je vragen?

Wat zou een school kunnen doen om jonge mantelzorgers te steunen?

Wat is de invloed van zorg dragen op je sociale leven (2)? Op vrije tijd, op omgang met vrienden/vriendinnen, relatievorming, activiteiten doen enz...

Wat is de impact van dit zorg dragen op je eigen welzijn en gezondheid (3)?

Hoe kijk jij naar de/jouw toekomst (4)? (oa verder studeren, alleen gaan wonen, relatievorming, ...)

Toegang tot hulpverlening en diensten (formeel)

Heb je zelf goed de weg gevonden naar hulpverlening die jou ondersteunt/helpt?

Hoe gingen hulpverleners/verzorgenden om met jou als mantelzorger?

Vind je het belangrijk dat jonge mantelzorgers beter worden opgespoord? Zo ja, hoe zou dit beter kunnen?

Welke hulp hebben jonge mantelzorgers volgens jou vooral nodig?

Informele steun

Bij wie kan je vooral terecht? Familie/buren/vriendinnen...?

Heb je contact met andere jonge mantelzorgers?

Heb je contact met andere volwassen mantelzorgers?



BIJLAGE 2 - UITNODIGING LEERLINGEN

Beste (voornaam)

Een tijdje geleden nam je deel aan een online vragenlijst over 'samenwonen met iemand met een langdurige ziekte of handicap'. Wij – de LiSO-onderzoekers – hadden je hiervoor uitgenodigd in naam van onderzoekers van het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

We kregen al veel interessante reacties binnen. Ook jij hebt ons echt vooruit geholpen door je mening te geven!

Op het einde van de vragenlijst vertelden we dat we deze lente ook in gesprek willen gaan met een 15-tal leerlingen. Je gaf aan dat we jou hiervoor mogen uitnodigen.

Vandaar onze vraag: zou onderzoekster Barbara jou in de komende weken enkele vragen mogen stellen over je ervaringen?

Wat we concreet voorstellen:

- ➔ Je mag zelf aangeven waar je dit graag wilt doen. Barbara kan naar jouw school komen. Het gesprek kan ook bij je thuis doorgaan. We kunnen een lokaaltje regelen bij ons aan de KU Leuven of op het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin in Brussel. Jij kiest waar het voor jou het makkelijkst en aangenaamst is.
- ➔ Je mag ook zelf aangeven wanneer dit past voor jou, liefst ergens tussen nu en de eerste week van juli. Je middagpauze, een woensdagnamiddag, na schooltijd,... stel maar iets voor. Barbara neemt er dan haar agenda bij om een goed moment te vinden. De babbel zou een klein uurtje duren.
- ➔ Jullie kunnen het vlotst praten als jullie gewoon met z'n tweeën zijn: jij en Barbara. Als je dat graag wilt mag er gerust een familielid, vriend of vriendin in de buurt blijven wachten op jou. Wil je er toch graag iemand bij tijdens het eigenlijke gesprek, dan staan we open voor je voorstellen. Misschien kunnen we dan bijvoorbeeld vragen aan de leerlingenbegeleider in je school of een andere leerkracht die je vertrouwt om erbij te komen zitten.
- ➔ Barbara zal je door dit gesprek wat beter leren kennen, maar ze zal je antwoorden strikt anoniem behandelen. Je krijgt zelf eerst nog een uitgetikte versie van het gesprek te lezen. Nadien zal Barbara je antwoorden verwerken in een verslag waarin alle gesprekken geanonimiseerd aan bod komen. Niemand zal dus kunnen herkennen wie jij bent en wat jouw persoonlijke mening is.

Zoals je ziet: je mag zelf veel kiezen. We vinden het belangrijk dat je je op je gemak voelt. Daarom zal Barbara ook nooit blijven doorgaan op een onderwerp dat je liever niet wilt bespreken.

Om je te bedanken voor je tijd en hulp, zal je nogmaals een bol.com-bon van 10 euro ontvangen na afloop van het gesprek. Barbara zal je ook op de hoogte houden van de resultaten van het onderzoek, als je daar interesse voor hebt.

We horen graag of je onze uitnodiging wilt aanvaarden en waar en wanneer je dan graag in gesprek zou gaan.

Van zodra jij dat oké vindt, geef ik je contactgegevens door aan Barbara zodat jullie verder kunnen afspreken.

Vriendelijke groeten
Katrijn van het LiSO-team

BIJLAGE 3 - TOPICLIJST OUDERS VAN JONGE MANTELZORGERS

Kennismaking

Kan je wat vertellen over jouw gezin? (partner/kinderen/...)

Wat doe je in het leven? Heb je een beroep?

Het kind als mantelzorger

Ik hoorde dat er iemand met een langdurige ziekte of beperking in je gezin is/was. Wie is dit? Wat is er aan de hand? Hoe lang is dat al zo?

Maakt de ziekte of beperking van... dat het leven van je gezin er anders uitziet dan in een doorsnee gezin?

Wat is daardoor anders?

Heeft de persoon met een ziekte of beperking bijzondere aandacht of zorg nodig van anderen? Wie neemt die zorg op? Welke rol speelt je kind daarin?

Heeft deze zorgsituatie thuis bepaalde gevolgen voor je kind(eren)? Welke gevolgen?

Heeft je kind te maken met bepaalde moeilijkheden?

Hoe gaat je kind met deze moeilijkheden om? Wie helpt hem/haar daarbij?

Zijn er andere personen buiten je gezin waarbij je kind terecht kan voor steun? Wie is dat?

Is er bijkomende of andere ondersteuning voor je kind wenselijk? Wat is nodig op dit vlak?

Zijn er ook positieve gevolgen voor je kind?

School

Hoe gaat/ ging het met je kind op de middelbare school?

Heeft de zorgsituatie thuis gevolgen (gehad) op hoe het op school met hem/haar ging? Welke gevolgen waren er?

Hoe ging de school hiermee om? Leerkrachten/ klasgenoten/directie/ CLB?

Krijgt/ Kreeg je kind ondersteuning bij het school lopen? Welke?

Welke ondersteuning zou welkom zijn? Wat zou een school kunnen doen om jonge mantelzorgers te ondersteunen?

Ben je betrokken bij het onderwijs en de school van je kind? Op welke manier?

Wat gaat goed?

Wat gaat niet zo goed?

Bij wie kan je op school terecht met vragen?

Heb je contacten met de school, de leraars, de klasgenoten?

Wat gaat goed?

Wat gaat niet zo goed?

Hulpverlening en diensten

Doet jullie gezin een beroep op professionele hulp voor de persoon die ziek is/een beperking heeft? Welke professionele hulp?

Hoe verlopen de contacten met deze hulpverleners? Hebben zij voldoende oog voor je kind? Indien niet, wat kan beter?

Heeft hij/zij zelf goed de weg gevonden naar hulp die hem/haar kan ondersteunen?

Vind je het belangrijk dat jonge mantelzorgers beter worden opgespoord? Zo ja, hoe zou dit beter kunnen?

Hebben jongeren die wonen bij een persoon met een langdurige ziekte of beperking extra aandacht of ondersteuning nodig? Welke aandacht of ondersteuning zou voor hen welkom zijn?



BIJLAGE 4 - TOPICLIJST SCHOLEN

Kan u zichzelf kort voorstellen en vertellen wat uw functie op school is?

(als meerdere scholen: focus op 1 school – meeste tijd / belangrijkste)

Veronique stelt het onderzoeksthema voor:

Omschrijving van jonge mantelzorgers:

Jonge mantelzorgers zijn kinderen en jongeren tot 24 jaar die opgroeien met een zieke ouder, broer of zus, of een ander gezinslid dat bijzondere zorgen nodig heeft. Het kan gaan om een chronische ziekte of fysieke handicap, een psychische ziekte, een verslavingsproblematiek of een mentale handicap (Mantelzorgplan 2016-2020). Deze groep kinderen en jongeren wordt geconfronteerd met buitengewone zorgnoden binnen hun gezin, wat aanleiding kan geven tot fysieke en psychische belasting met gevolgen op uiteenlopende levensdomeinen.

Kent u zo'n leerlingen op uw school?

Vinden jullie dit relevante informatie voor een school of niet?

Heeft uw school over het algemeen dit soort kennis over de thuissituatie van de leerlingen?

Hoe komt deze informatie tot jullie – via kinderen, ouders, wanneer wordt het gezegd?

Wat doen jullie met deze informatie?

Is er een beleid of een bepaalde aanpak naar dit type leerlingen toe?

Ik zou u nu graag een aantal situaties van jonge mantelzorgers voorleggen, gebaseerd op eerder onderzoek. Ik zal de situatie van de betreffende jonge mantelzorger eerst beschrijven en er dan een aantal vragen over stellen.

Twee weken geleden is er een ernstige vorm van kanker vastgesteld bij de zus van een van uw leerlingen, **Nora**. De zus is momenteel opgenomen in het ziekenhuis en ondergaat chemotherapie. Nora bezoekt haar zus iedere avond in het ziekenhuis. Ze geeft emotionele steun en zorgt dat haar zus niet te erg achter geraakt met haar schoolwerk. Het hele gezin staat in rep en roer en Nora neemt ook huishoudelijke taken over thuis. Nora was altijd een gemiddelde leerling wat betreft haar schoolresultaten. Haar punten zijn nu iets achteruit gegaan en u (de leerkrachten) merkt dat haar huiswerk soms niet helemaal in orde is.

Is dit een situatie waarbij uw school Nora zou ondersteunen of niet? (als niet – waarom niet?)

Welke rol ziet u uw school opnemen? Wat kan uw school doen?

Bij wie kan Nora best terecht hiervoor in de school?

Welke rol zou een school ideaal gezien opnemen?

Wat zijn de randvoorwaarden hiervoor? Wat is er voor een school nodig om Nora te kunnen ondersteunen? (bepaalde informatie, houding van leerling of ouders, middelen, samenwerkingsverbanden...)

Een van uw leerlingen, **Levin**, heeft een jongere broer met een zware mentale beperking. Zijn broer heeft erg veel zorg en aandacht van hun ouders nodig. Levin zelf is een zorgend type dat zich snel zal wegcijferen voor anderen, dat wordt ook opgemerkt in de klas en op de speelplaats. Levin is wat geïsoleerd van de andere leerlingen en op een dag merkt u (of een leerkracht) op dat hij vervelende opmerkingen krijgt van medeleerlingen over zijn mentaal beperkte broer.

Is dit een situatie waarbij uw school Levin zou ondersteunen of niet? (als niet – waarom niet?)

Welke rol ziet u uw school opnemen? Wat kan uw school doen?

Bij wie kan Levin best terecht hiervoor in de school?

Welke rol zou een school ideaal gezien opnemen?

Wat zijn de randvoorwaarden hiervoor? Wat is er voor een school nodig om Levin te kunnen ondersteunen? (bepaalde informatie, houding van leerling of ouders, middelen, samenwerkingsverbanden...)

De alleenstaande vader van uw leerling **Sarah** heeft veel fysieke klachten, waardoor hij amper nog huishoudelijk werk kan doen. Hij heeft ook zorg nodig, hij kan zich bijvoorbeeld niet zelfstandig wassen. Zijn enige dochter Sarah neemt deze huishoudelijke en zorgtaken op zich, hulp van buitenaf heeft het gezin niet. Sarah heeft niet veel vrije tijd. Haar schoolresultaten zijn niet zo goed en ze vertoont ook rebellerend gedrag op school.

Is dit een situatie waarbij uw school Sarah zou ondersteunen of niet? (als niet – waarom niet?)

Welke rol ziet u uw school opnemen? Wat kan uw school doen?

Bij wie kan Sarah best terecht hiervoor in de school?

Welke rol zou een school ideaal gezien opnemen?

Wat zijn de randvoorwaarden hiervoor? Wat is er voor een school nodig om Sarah te kunnen ondersteunen? (bepaalde informatie, houding van leerling of ouders, middelen, samenwerkingsverbanden...)

Tot slot heb ik nog een aantal algemene vragen

We hebben nu een aantal situaties overlopen en u heeft aangegeven wat een school zou kunnen betekenen voor jonge mantelzorgers. (nog eens opsommen)

Wat is er volgens u het belangrijkste om te realiseren als school?

Wat is er volgens u het meest realistisch om te realiseren als school?

Hebben jullie hiervoor extra zaken nodig die jullie nu niet hebben? Ik denk aan bepaalde informatie, middelen, samenwerkingsverbanden



BIJLAGE 5 - TOPICLIJST CLB'S

Kan u zichzelf kort voorstellen en vertellen wat uw functie is in het CLB waar u werkt?

Wat is uw rol tav de scholen waar jullie mee samenwerken?

Hoe komen leerlingen bij u terecht?

Veronique stelt het onderzoeksthema voor:

Omschrijving van jonge mantelzorgers:

Jonge mantelzorgers zijn kinderen en jongeren tot 24 jaar die opgroeien met een zieke ouder, broer of zus, of een ander gezinslid dat bijzondere zorgen nodig heeft. Het kan gaan om een chronische ziekte of fysieke handicap, een psychische ziekte, een verslavingsproblematiek of een mentale handicap (Mantelzorgplan 2016-2020). Deze groep kinderen en jongeren wordt geconfronteerd met buitengewone zorgnoden binnen hun gezin, wat aanleiding kan geven tot fysieke en psychische belasting met gevolgen op uiteenlopende levensdomeinen.

Kent u zo'n leerlingen in het CLB?

Vinden jullie dit relevante informatie voor een CLB of niet?

Heeft uw CLB over het algemeen dit soort kennis over de thuissituatie van de leerlingen?

Hoe komt deze informatie tot jullie – via kinderen, ouders, school - wanneer wordt het gezegd?

Wat doen jullie met deze informatie?

Is er een beleid of een bepaalde aanpak naar dit type leerlingen toe?

Ik zou u nu graag een aantal situaties van jonge mantelzorgers voorleggen, gebaseerd op eerder onderzoek. Ik zal de situatie van de betreffende jonge mantelzorger eerst beschrijven en er dan een aantal vragen over stellen.

Twee weken geleden is er een ernstige vorm van kanker vastgesteld bij de zus van een van de leerlingen op school, **Nora**. De zus is momenteel opgenomen in het ziekenhuis en ondergaat chemotherapie. Nora bezoekt haar zus iedere avond in het ziekenhuis. Ze geeft emotionele steun en zorgt dat haar zus niet te erg achter geraakt met haar schoolwerk. Het hele gezin staat in rep en roer en Nora neemt ook huishoudelijke taken over thuis. Nora was altijd een gemiddelde leerling wat betreft haar schoolresultaten. Haar punten zijn nu iets achteruit gegaan en de leerkrachten merken dat haar huiswerk soms niet helemaal in orde is.

Komt u dit soort situaties soms tegen in het CLB?

Is dit een situatie waarbij uw CLB Nora zou ondersteunen of niet? (als niet – waarom niet?)

Welke rol ziet u uw CLB opnemen? Wat kan uw CLB doen?

Hoe ziet u de samenwerking met de school van Nora? Wat doet de school – het CLB?

Welke rol zou een CLB ideaal gezien opnemen?

Hoe verloopt de samenwerking met de school ideaal gezien?

Wat zijn de randvoorwaarden hiervoor? Wat is er voor een CLB nodig om Nora te kunnen ondersteunen? (bepaalde informatie, houding van leerling of ouders, middelen, samenwerkingsverbanden...)

Een van de leerlingen, **Levin**, heeft een jongere broer met een zware mentale beperking. Zijn broer heeft erg veel zorg en aandacht van hun ouders nodig. Levin zelf is een zorgend type dat zich snel zal wegcijferen voor anderen, dat wordt ook opgemerkt in de klas en op de speelplaats. Levin is wat geïsoleerd van de andere leerlingen en op een dag merkt een leerkracht op dat hij vervelende opmerkingen krijgt van medeleerlingen over zijn mentaal beperkte broer.

Komt u dit soort situaties soms tegen in het CLB?

Is dit een situatie waarbij uw CLB Levin zou ondersteunen of niet? (als niet – waarom niet?)

Welke rol ziet u uw CLB opnemen? Wat kan uw CLB doen?

Hoe ziet u de samenwerking met de school van Levin? Wat doet de school – het CLB?

Welke rol zou een CLB ideaal gezien opnemen?

Hoe verloopt de samenwerking met de school ideaal gezien?

Wat zijn de randvoorwaarden hiervoor? Wat is er voor een CLB nodig om Nora te kunnen ondersteunen? (bepaalde informatie, houding van leerling of ouders, middelen, samenwerkingsverbanden...)

De alleenstaande vader van leerling **Sarah** heeft veel fysieke klachten, waardoor hij amper nog huishoudelijk werk kan doen. Hij heeft ook zorg nodig, hij kan zich bijvoorbeeld niet zelfstandig wassen. Zijn enige dochter Sarah neemt deze huishoudelijke en zorgtaken op zich, hulp van buitenaf heeft het gezin niet. Sarah heeft niet veel vrije tijd. Haar schoolresultaten zijn niet zo goed en ze vertoont ook rebellerend gedrag op school.

Komt u dit soort situaties soms tegen in het CLB?

Is dit een situatie waarbij uw CLB Sarah zou ondersteunen of niet? (als niet – waarom niet?)

Welke rol ziet u uw CLB opnemen? Wat kan uw CLB doen?

Hoe ziet u de samenwerking met de school van Sarah? Wat doet de school – het CLB?

Welke rol zou een CLB ideaal gezien opnemen?

Hoe verloopt de samenwerking met de school ideaal gezien?

Wat zijn de randvoorwaarden hiervoor? Wat is er voor een CLB nodig om Nora te kunnen ondersteunen? (bepaalde informatie, houding van leerling of ouders, middelen, samenwerkingsverbanden...)

Tot slot heb ik nog een aantal algemene vragen

We hebben nu een aantal situaties overlopen en u heeft aangegeven wat een CLB zou kunnen betekenen voor jonge mantelzorgers. (nog eens opsommen)

Wat is er volgens u het belangrijkste om te realiseren als CLB?

Wat is er volgens u het meest realistisch om te realiseren als CLB?

Hebben jullie hiervoor extra zaken nodig die jullie nu niet hebben? Ik denk aan bepaalde informatie, middelen, samenwerkingsverbanden

