



Amsterdam, 20 maart 2015

Onderwerp: *Reactie van het Jeugdplatform Amsterdam op de werknootie '2017: Toekomstperspectief Informele Zorg en Vrijwillige Inzet'*

Geachte mevrouw Vlug,

Op uw uitnodiging reageert het Jeugdplatform Amsterdam op de werknootie '2017: Toekomstperspectief informele zorg en vrijwillige inzet'. In een voorgesprek met drie ambtenaren is het werkdocument met twee medewerkers van het Jeugdplatform besproken, en is door hen benadrukt dat de gemeente waarde hecht aan de ervaringen en visie van mantelzorgende ouders en jongeren. Het Jeugdplatform waardeert deze houding van de gemeente. Deze reactie is gebaseerd op een panelgesprek met vier jonge mantelzorgers en zes mantelzorgende ouders. Daarnaast zijn gesprekken gevoerd met professionals van Markant en Youngworks. Deelnemers aan het panelgesprek vinden het heel belangrijk dat de gemeente weet (en liefst ook ervaart) hoe het eraan toe gaat in een mantelzorg-gezin. Daarom worden ambtenaren en beleidsmedewerkers via deze weg van harte uitgenodigd om een dag mee te draaien in een gezin; hiermee hopen de ouders en jongeren erkenning en begrip te kweken voor hun situatie.

#### **Onderscheid tussen mantelzorg binnen de WMO en binnen het Jeugddomein**

Als eerste willen we de gemeente erop wijzen dat mantelzorg binnen het jeugddomein op veel vlakken niet te vergelijken is met mantelzorg binnen de WMO. Ouders en jongeren die zorgen voor een kind/ broer/ zus/ ouder met een zorgvraag hebben vaak niet eens door dat dit onder mantelzorg valt. Het is van belang dat mantelzorgers zich bewust worden van hun status, opdat ze vervolgens aan kunnen geven waar ze behoefte aan hebben qua ondersteuning. In het werkdocument wordt veel verwacht van het netwerk om de mantelzorgers heen. Ouders met een kind met een zorgvraag willen (uit schaamte voor de beperking of stoornis van hun kind) hun netwerk vaak niet belasten met de zorgvraag van hun kind. Bij een somatische ziekte lijkt het makkelijker om het netwerk in te schakelen dan bij bijvoorbeeld een kind met een ernstige gedragsstoornis. Ouders zijn bang voor reacties als "we hebben allemaal wel eens moeite met opvoeden, waarom heb je daar ondersteuning bij nodig?". Psychische stoornissen en gedragsstoornissen bij kinderen worden nog altijd niet voldoende serieus genomen in de maatschappij en schaamte speelt een grote rol bij het al dan niet inschakelen van het eigen netwerk. Bij het opstellen van een toekomstperspectief van mantelzorg dient hier rekening mee gehouden te worden. Een ander punt betreft de jonge mantelzorgers. Jonge mantelzorgers zitten vaak in een isolement en hebben niet de beschikking over een netwerk dat ze in kunnen schakelen. Het opbouwen en onderhouden van een sociaal netwerk als jongere is lastig als je vrije tijd opgaat aan het mantelzorgen.

Onze gesprekken met mantelzorgers en professionals tonen aan dat mantelzorgers binnen het jeugddomein andere behoeftes hebben dan mantelzorgers binnen de WMO. Onderstaande reactie beschrijft welke behoeftes er binnen het jeugddomein zijn als het gaat om mantelzorg/ informele zorg.

#### **Zorg voor bewustwording**

Zolang mantelzorgers zich niet bewust zijn van het feit dat ze mantelzorgers zijn, kunnen zij vaak niet op de juiste manier ondersteund en geholpen worden. Ouders met een kind met ernstige psychische problematiek of met gedragsstoornissen weten vaak niet dat zij mantelzorgers zijn. Jongeren die voor een zieke ouder zorgen, of



Reactie op de werknootie '2017: Toekomstperspectief Informele Zorg en Vrijwillige Inzet'

functioneren in een gezin met een broertje of zusje met een stoornis, hebben van zichzelf niet het idee dat zij mantelzorger zijn. De zorg is gericht op het kind of de ouder met de problematiek en men trekt pas aan de bel als het te laat is. Meer en betere kennis bij mantelzorgers over hun taken en mogelijkheden zijn van belang. Hierin zien wij een rol weggelegd voor de Ouder en Kind Teams en Samen Doen Teams, maar ook voor de scholen als het gaat om jonge mantelzorgers. Vroege herkenning bij de jonge mantelzorgers én bij anderen in hun omgeving kunnen problemen met opleiding, werk en sociale vaardigheden voorkomen. Een goed voorbeeld van bewustwording is het Jongerenambassadeurs Project van YoungWorks.

### **Neem de zorgvraag serieus**

Als ouder met een zorgvraag voor je kind moet je een harde huid hebben, en veel doorzettingsvermogen om bij instanties en gemeenten de zorg te krijgen die je kind nodig heeft. Ouders vertellen dat ze als potentiële fraudeur worden gezien, zeurpiet of zorgovervrager, terwijl ze in hun visie alleen het hoognodige vragen om hun gezin draaiend te houden. Ouders zitten vaak tegen overbelasting aan en voelen zich niet serieus genomen in hun vraag om hulp. Een gemeente die continue vraagt of je het niet zelf of met je eigen netwerk kan oplossen, draagt alleen maar bij aan de overbelasting.

*‘Geloof toch dat mijn zus gehandicapt is, en dit haar leven lang zal blijven. Ik ben geen fraudeur!’ (zus en mantelzorger)*

### **Focus op het gezin als geheel**

Hulpverlening is vaak gericht op degene met de hulpvraag (het kind met de stoornis, de ouder met de ziekte). De hulpverlening zou meer gericht moeten zijn op het gehele systeem; het kind, het gezin, de draagkracht van de ouders. Daarnaast ontsnappen broertjes en zusjes vaak aan de aandacht van mantelzorgende ouders. Ook voor hen moet aandacht zijn.

*‘Mijn broer krijgt alle aandacht, omdat hij een diagnose heeft. Hij heeft er niet eens zelf voor gekozen, maar krijgt wel alle aandacht. Ik sta er maar wat bij.’ (zus en mantelzorger)*

Vanuit de hulpverlening aan de zorgvrager/ cliënt dient regelmatig de vraag gesteld te worden: ‘Hoe gaat het nou eigenlijk met jullie als gezin?’ zodat hulpvragen vanuit de mantelzorgers snel in beeld komen, en er gehandeld kan worden voordat overbelasting plaatsvindt.

### **Verbinding tussen formele en informele zorg**

In het contact tussen professionals en mantelzorgers is wederzijds respect belangrijk. Het is van belang dat professionals de expertise van ouders erkennen en te werk gaan binnen het gezin met respect voor alle gezinsleden. Het opbouwen van een vertrouwensrelatie kost tijd en het is van belang dat professionals die tijd krijgen. Een goede verbinding tussen informele en formele zorg moet resulteren in het gebruik kunnen maken van elkaars expertise, zowel vanuit de professional als vanuit de mantelzorger.

Mantelzorgers ervaren weinig ruimte als ze kritiek hebben op de formele zorg. Er wordt hen gewezen op de mogelijkheid om bezwaar te maken, of op de hardheidsclausule terwijl ze liever een open gesprek ingaan over de te varen koers. Het ingaan van een formele procedure vergt veel draagkracht en inzet, waar het mantelzorgers vaak aan ontbreekt.

Als de formele zorg niet goed georganiseerd is, kost dit mantelzorgers veel energie. Onbereikbaar personeel, niet de juiste zorg ontvangen, de veelheid aan formulieren die ingevuld moeten worden, mantelzorgers worden regelmatig van het kastje naar de muur gestuurd. Mantelzorgers vragen om maatwerk:

*‘Luister goed, lees niet de website voor maar zie het als een uitdaging om ons te helpen, kom een dagje meelopen zodat je weet dat sommige vragen relevant zijn en andere niet.’ (ouder en mantelzorger)*

### **Vrijwillige inzet onder voorwaarden**

De gemeente onderzoekt de mogelijkheden van meer inzet van vrijwilligers binnen zorg en welzijn. De taken van een mantelzorger gaan echter veel verder dan van een vrijwilliger zou kunnen en mogen worden verwacht



(denk bijvoorbeeld aan persoonlijke zorg / lijf gebonden zorg). De inzet van vrijwilligers kan alleen ondersteunend zijn, door bijvoorbeeld taken in en rondom het huishouden op zich te nemen, en de mantelzorg op andere gebieden te ontlasten dan de zorg voor het kind/ de ouder. Een vrijwilliger (al dan niet iemand uit het eigen netwerk) moet in staat zijn om alleen 'gevraagde' taken op zich te nemen. Mantelzorgers willen geen bemoeienis met hun opvoeding, het draaien van het huishouden en met de dingen zoals zij in een gezin lopen.

In mantelzorg-gezinnen komen vaak al veel 'vreemden' (hulpverleners, ondersteuners etc.) over de vloer. Mantelzorgers vinden het daarom belangrijk dat een vrijwilliger voor langere tijd aan hun gezin verbonden is, zodat er een band opgebouwd kan worden en de hoeveelheid gezichten in huis beperkt blijft. Daarbij is het wenselijk dat gezinnen een stem krijgen in de matching van vrijwilligers aan hun gezin. Mantelzorgers zien een belangrijke taak weggelegd voor gezinscoaches/ onafhankelijke cliëntondersteuners als het gaat om de werving, matching en het inwerken van vrijwilligers, omdat mantelzorgers hier zelf vaak niet de tijd en energie voor hebben.

Verskillende mantelzorgers hebben ervaringen met (master-)studenten als mantelzorgers. Het gebeurt regelmatig dat deze studenten afhaken omdat het hen ontbreekt aan de juiste capaciteiten. Een betere matchingprocedure en ondersteuning van (student-)vrijwilligers is onontbeerlijk. In dit kader noemen mantelzorgers training en cursussen voor vrijwilligers, maar bijvoorbeeld ook de mogelijkheid om mee te kunnen lopen met een professional in de jeugdzorg.

Voor het werven van vrijwilligers voor informele zorg is het van belang duidelijk te kunnen maken wat het hen oplevert. Waarom zou je vrijwillig in een gezin aan de slag gaan? Dit vraagt om inzet van alle geledingen van de samenleving (scholen, overheden en organisaties moeten allemaal de stap naar vrijwilligerswerk verkleinen), maar ook van mantelzorgers zelf: 'waarom zou je een vreemde, die geen professional is, in je huis aan de slag laten gaan? Meer vrijwilligers in de informele zorg vraagt om een omslag in denken, wat veel tijd en (in het begin) weerstand zal kosten.

### **Gewenste ondersteuning**

Een groot verbeterpunt in de ondersteuning van mantelzorgers zit in preventie: voorkom dat mantelzorgers overbelast raken. Ondersteuning dient vroeg ingezet te worden en niet pas als overbelasting al plaatsvindt. Professionals dienen actief naar ondersteuningsbehoeftes te vragen en samen met het gezin valkuilen te benoemen en te analyseren. Omdat elk gezin te maken heeft met andere problematiek en andere ondersteuningsbehoeftes pleiten wij voor 'preventief, gezinsgericht maatwerk'.

Er is daarnaast behoefte aan iemand die mantelzorgers kan ontlasten bij procedures. Een onafhankelijke cliëntondersteuner of gezinscoach kan als objectieve begeleider optreden bij het opstellen van een hulpvraag, of bij het bedenken van creatieve oplossingen rondom hulpvragen. Als voorbeeld wordt de onafhankelijke cliëntondersteuning van MEE genoemd.

In sommige gevallen is een training voor mantelzorgers wenselijk. Bijvoorbeeld bij een kind met agressieproblematiek. Mantelzorgers hebben dan handvatten nodig om hiermee om te gaan, en om de veiligheid van de overige gezinsleden te borgen. Maar andersom wordt ook genoemd: ouders die uit wanhoop hun agressie uiten naar hun kind. Hoe ga je om met onmacht, wanhoop en boosheid als mantelzorgers?

Voor jonge mantelzorgers is de rol van de school van groot belang. De school (mentoren, docenten, Ouder en Kind Adviseurs) heeft een signalerende functie. Ondersteuning vanuit school (zoals makkelijk afspraken over huiswerk, toetsen, andere schoolzaken kunnen maken) en begrip zijn belangrijk.

Jonge mantelzorgers vinden de zorg die zij bieden en de algehele situatie vaak 'gewoon' omdat ze niet beter weten. In eerste instantie kan de bewustmaking dat zij jonge mantelzorgers zijn weerstand oproepen (ik heb nou het label mantelzorgers – so what?). Bij (h)erkenning in de klas en contact met anderen in de directe omgeving ontstaat het gevoel dat zij niet alleen staan, anderen het ook moeilijk hebben en er ondersteuning geboden kan worden (zonder erom te moeten vragen, erg persoonlijke dingen te moeten vertellen, maar flexibel en op maat).



Mantelzorgers hebben behoefte aan het uitwisselen van ervaringen en tips, liefst via een online forum. Het Jeugdplatform Amsterdam heeft al aangegeven dat hier in 2015 gehoor aan wordt gegeven via een forum voor ouders en jongeren die te maken hebben met jeugdhulp op de site [www.jeugdplatformamsterdam.nl](http://www.jeugdplatformamsterdam.nl). Voor jonge mantelzorgers is het daarnaast belangrijk dat zij ondersteund worden om hun sociale contacten te onderhouden. De gemeente Amsterdam kan lotgenotencontact buiten school faciliteren, en door professionals laten begeleiden. Voor jonge mantelzorgers kan namelijk het onderhouden van contacten en zelf initiatief nemen al een te hoge drempel en belasting zijn. Markant en Youngworks zouden hier een rol in kunnen spelen (wellicht via de Jongerenambassadeurs). Voor broertjes en zusjes boven de twaalf jaar uit een mantelzorg-gezin is weinig aanbod, terwijl lotgenotencontact onder deze doelgroep ook van belang is.

### **Respijtzorg**

Respijtzorg is een belangrijke vorm van verlichting van mantelzorg. Mantelzorgers vinden het heel prettig en belangrijk om deze vorm van zorg te ontvangen. Een balans tussen zorg en samen leuke dingen doen is een voorwaarde om het als gezin vol te kunnen houden. Echter, in veel situaties is respijtzorg helemaal niet verlichtend. Bijvoorbeeld in het geval van een kind met autisme; een weekend naar een logeerkamer kan bij het kind (en daarom ook bij de familie) al zoveel stress opleveren, dat het meer energie kost dan dat het 'vrije' weekend oplevert. Of in het geval dat er meerdere kinderen in het huishouden zijn, en alleen de zorg voor het zorgkind overgenomen wordt; ouders komen vervolgens niet op adem omdat zij hun energie in hun andere kinderen steken (vanwege het schuldgevoel dat ze er normaal gesproken te weinig zijn voor de andere kinderen gaan ze vervolgens over hun grenzen).

Mantelzorgers hebben verschillende ideeën om de respijtzorg meer effect te laten hebben:

- Respijtzorg in huis inzetten en ouders/ gezin gaan ergens anders naartoe (in het geval van bv autistische kinderen), bijvoorbeeld het project 'Handeninhuus'
- Het project 'weekendverblijf' voor jonge mantelzorgers van Markant is een goed initiatief dat uitgebouwd moet worden.
- Door de veranderingen in de zorg verdwijnen veel initiatieven voor kortdurend verblijf. Mantelzorgers pleiten voor uitbreiding van de mogelijkheden, en voor een duidelijk overzicht van de mogelijkheden.
- Zie ondersteuning door vrijwilligers in de huishouding als een vorm van respijtzorg.

Tenslotte lijkt het mantelzorgers beter om het geld voor het 'mantelzorgcompliment' van de gemeente te steken in betere ondersteuning van mantelzorgers.

*'Wat heb ik aan die tweehonderd euro? Daar kan ik niets mee. Ik heb liever dat ik structureel betere steun krijg.'*  
(ouder en mantelzorger)

### **Tenslotte**

Er is veel verteld door jonge mantelzorgers en ouder-mantelzorgers. Middels deze reactie hopen wij inzichtelijk te maken wat voor mantelzorgers van belang is. Kort samengevat zijn de belangrijkste punten: bewustwording, preventie, maatwerk en vooral samenwerking. Neem de mantelzorger en de expertise die hij/ zij met zich meebrengt serieus, en maak daar als gemeente en als professional gebruik van! Graag blijven wij in gesprek met de gemeente om de informele zorg verder vorm en inhoud te geven. Wij zijn dan ook benieuwd naar de volgende stappen en vragen u om een terugkoppeling.

Hoogachtend,

Namens het Jeugdplatform Amsterdam,

**Kati Varkevisser**

*Belangenbehartiger Jeugdplatform Amsterdam*

