



MINIMUMNORMEN VOOR DE ONDERSTEUNING VAN JONGE MANTELZORGERS EN KINDERPARTICIPATIE

Resultaat D2.2



Co-funded by
the European Union

Gefinancierd door de Europese Unie. De hier geuite ideeën en meningen komen echter uitsluitend voor rekening van de auteur(s) en geven niet noodzakelijkerwijs die van de Europese Unie of het Europese Uitvoerende Agentschap onderwijs en cultuur (EACEA) weer. Noch de Europese Unie, noch het EACEA kan ervoor aansprakelijk worden gesteld.



Minimumnormen voor de ondersteuning van jonge mantelzorgers en kinderp participatie



OUR VOICES

Project: 101190125 - OUR VOICES — CERV-2024-CHILD

Subsidieovereenkomst nr. 101190125 — OUR VOICES — CERV-2024-CHILD

Minimumnormen voor de ondersteuning van jonge mantelzorgers en kinderparticipatie

Resultaat D2.2

Valentina Hlebec, Miriam Hurtado-Monarres, Emilia Olving, Tjaša Potočnik



**Medegefinancierd door
de Europese Unie**

Disclaimer: Gefinancierd door de Europese Unie. De hier geuite ideeën en meningen komen echter uitsluitend voor rekening van de auteur(s) en geven niet noodzakelijkerwijs die van de Europese Unie of het Europese Uitvoerende Agentschap onderwijs en cultuur (EACEA) weer. Noch de Europese Unie, noch het EACEA kan ervoor aansprakelijk worden gesteld.



Kerninformatie	
Omschrijving van het op te leveren resultaat	Een document waarin de essentiële standaarden voor de adequate ondersteuning van jonge mantelzorgers worden uiteengezet en waarin minimale vereisten worden vastgelegd om hun welzijn te waarborgen.
Type oplevering	Publiek
Publicatiedatum (maandnummer/datum)	M07 (november 2025)
Hoofdauteur (naam/entiteit)	Hlebec Valentina (UL), Miriam Hurtado Monarres (UL), Emilia Olving (LNU) en Tjaša Potočnik (UL)
Bijdragende partners (naam/entiteit)	Alle projectpartners
Openbaarheidsniveau	Publiek



INHOUDSOPGAVE

1. INLEIDING	5
2. HOE BETEKENISVOLLE PARTICIPATIE VAN JONGE MANTELZORGERS MOGELIJK MAKEN?	7
2.1. Essentiële randvoorwaarden voor betekenisvolle participatie.....	8
2.2. Verschillende vormen van participatie van jonge mantelzorgers.....	10
2.3. Drempels voor betekenisvolle participatie identificeren en overwinnen en een ondersteunende omgeving creëren.....	13
3. SOCIO-ECOLOGISCHE PARTICIPATIEDOMEINEN	42
3.1 De JMZ'er/kind van een persoon met gezondheidsproblemen/kwetsbare kind.....	42
3.2 Familie.....	42
3.3 Peers/leeftijdsgenoten.....	42
3.4 Instellingen.....	43
4. TRANSNATIONAAL OVERZICHT – WAT ER MOET GEBEUREN OM DE BETEKENISVOLLE PARTICIPATIE VAN JMZ'ERS EN KINDEREN VAN EEN PERSOON MET GEZONDHEIDSPROBLEMEN TE VERZEKEREN	48
4.4 Aanbevelingen voor Vlaanderen (België).....	50
4.6 Aanbevelingen voor de Europese Unie.....	51
4.7 De beschikbare ondersteuning voor kinderen en JMZ'ers	52
5. MINIMUMNORMEN VOOR ONDERSTEUNING	53
5.1 Erkenning en Identificatie.....	53
5.2 Organisatorische Normen: Een faciliterende omgeving creëren.....	53
5.3 Praktische Normen: Het waarborgen van betekenisvolle participatie.....	54
6. CONCLUSIE	55
7. BRONNEN	56



1. INLEIDING

"Jonge mantelzorgers (JMZ'ers) zijn kinderen en jongeren onder de 18 jaar, die zorg verlenen aan een ouder of andere naaste in hun gemeenschap, meestal binnen hun eigen thuisomgeving. Ze kunnen de meest persoonlijke of intieme zorgtaken uitvoeren voor hun ouders of andere familieleden/naasten, vaak zonder enige hulp of ondersteuning van welzijnsorganisaties. Veel kinderen nemen deze zorg op ten koste van hun eigen welzijn – ze worden in zekere zin beroofd van hun kind-zijn, missen onderwijskansen en bouwen vaak minder duurzame vriendschappen of andere ondersteunende netwerken op. JMZ'ers lopen een verhoogd risico om hun formele opleiding niet af te ronden en hebben minder kansen om hogere studies aan te vatten wat hun toekomstkansen beperkt en het risico op sociale uitsluiting vergroot. De participatie van kwetsbare kinderen, waaronder JMZ'ers, is niet alleen een op rechten gebaseerde verplichting in het kader van het VN-Verdrag inzake de Rechten van het Kind¹ (IVRK) maar vormt ook een essentieel mechanisme om hun onzichtbaarheid tegen te gaan en te komen tot erkenning en adequate ondersteuning als JMZ'ers.

(Eurocarers, n.d.)

¹ United Nations (1989). *Convention on the Rights of the Child*. <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child>



Jonge mantelzorgers (JMZ'ers) zijn een kwetsbare en vaak moeilijk te bereiken groep kinderen, die te maken krijgen met meerdere vormen van achterstelling. Door hun precaire familiesituaties lopen zij verhoogde risico's en kunnen zij negatieve gevolgen ondervinden op het gebied van hun mentale en fysieke gezondheid, hun onderwijsloopbaan, hun socio-economische positie en de bescherming van hun rechten (Feasibility Study for the Child Guarantee, 2019). Studies tonen aan dat zorgverantwoordelijkheden een duidelijke impact hebben op de ontwikkeling van JMZ'ers als kind. In vergelijking met leeftijdsgenoten rapporteren JMZ'ers bijvoorbeeld vaker ziekenhuisopnames omwille van psychische problemen, suïcidale gedachten, schoolverzuim en -uitval, evenals lagere kansen op werkzekerheid op volwassenen leeftijd (Hanson, 2022; Europees Parlement, 2024). Demografisch gezien is het aandeel JMZ'ers onevenredig groot bij meisjes; bovendien hebben zij vaker een migratieachtergrond of behoren zij tot een etnische minderheid. Dit wijst op bijkomende kwetsbaarheden voor kinderen die zich op het snijvlak van meerdere van deze categorieën bevinden (Boyle, 2022; Warren, 2023). In functie van hun zorgverantwoordelijkheden komen JMZ'ers in contact met verschillende diensten en worden zij sterker beïnvloed door overheidsbeleid dan leeftijdsgenoten zonder zorgtaken. In de praktijk beschikken zij echter vaak over een beperkte inspraak in beslissingen, die een directe invloed hebben op hun leven. Tegelijkertijd zijn JMZ'ers in de eerste plaats kinderen. In overeenstemming met de participatierechten zoals vastgelegd in

het VN-verdrag inzake de Rechten van het Kind (IVRK), hebben zij recht op inspraak, zowel als kind als in hun rol van zorgdrager, met betrekking tot de ondersteuning die ze ontvangen, de manier waarop zorg wordt georganiseerd en de mate waarin diensten afgestemd zijn op hun noden. Het garanderen dat de stem van JMZ'ers gehoord wordt, draagt bij aan hun welzijn, versterkt hun *empowerment* en ondersteunt de ontwikkeling van meer effectievere ondersteuning, zowel voor henzelf als voor de personen voor wie ze zorgen. (The Children's Society, 2018; Phelps, 2012). De participatie van JMZ'ers is ook niet alleen een op rechten gebaseerde verplichting in het kader van het IVRK, maar eveneens een noodzakelijk mechanisme om hun zichtbaarheid te vergroten en erkenning en ondersteuning te verankeren. Verschillende studies tonen bovendien aan dat de betrokkenheid van JMZ'ers bijdraagt aan zowel een meer responsieve dienstverlening als aan de *empowerment* van JMZ'ers (Nap et al., 2020; Medforth, 2022; Brimblecombe et al., 2024).

Uit eerder onderzoek blijkt dat JMZ'ers zelf een sterke behoefte hebben om gehoord en ernstig genomen te worden in aangelegenheden die hen aanbelangen en een invloed hebben op hun leven (Moore, 2017). Om aan de noden van JMZ'ers tegemoet te komen, is niet alleen ondersteuning op maat nodig, maar ook het actief wegwerken van drempels die hun betekenisvolle participatie belemmeren. Hierdoor worden niet alleen hun kansen in het leven vergroot maar wordt ook de bredere betrokkenheid van jongeren bij besluitvorming versterkt. Het



concept van betekenisvolle participatie gaat daarbij verder dan louter consultatie. Zoals gedefinieerd door Imms et al. (2016), bestaat betekenisvolle participatie uit twee onderling verbonden componenten: **aanwezigheid en betrokkenheid**. Aanwezigheid verwijst naar het louter fysiek aanwezig zijn bij een activiteit of in een bepaalde context, terwijl betrokkenheid slaat op de mate waarin een kind zich actief betrokken en verbonden voelt en betekenis geeft aan de ervaring. Het enkel beoordelen van aanwezigheid houdt het risico in dat participatie symbolisch wordt (*tokenism*) of een *box-ticking exercise*, waarbij een kind wel fysiek aanwezig is, maar mentaal en emotioneel afwezig blijft. Betekenisvolle participatie vereist daarom aandacht voor beide componenten, zodat kinderen niet alleen aanwezig zijn, maar ook daadwerkelijk betrokken worden. Om JMZ'ers in staat te stellen op een betekenisvolle manier te participeren in aangelegenheden die hun leven beïnvloeden, moeten zowel aanwezigheid als betrokkenheid worden meegenomen en beoordeeld.

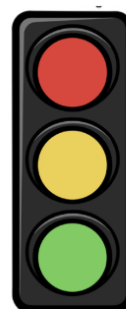
Het is om verschillende redenen belangrijk om JMZ'ers de mogelijkheid te geven om op een betekenisvolle manier te participeren en hun stem te laten horen:

- Ten eerste, **draagt dit bij aan de erkenning van hun expertise en geleefde ervaring(en)**, het zorgt ervoor dat beslissingen over zorgregelingen en ondersteuning worden genomen in dialoog met degenen die er rechtstreeks bij betrokken zijn.
- Ten tweede, **waarborgt het hun rechten als kinderen**, door hun

zorgverantwoordelijkheden in evenwicht te brengen met hun ontwikkelingsbehoeften en hun recht op onderwijs en sociale kansen.

- Ten derde **bevordert participatie empowerment, inclusie en welzijn**, en draagt het bij aan het doorbreken van cycli van achterstelling en sociale uitsluiting (The Children's Society, 2018; Phelps, 2012).

Niveaus van bewustwording en beleidsrespons t.a.v. jonge mantelzorgers (Leu et al. 2021)



Niveau 7: Geen respons
Niveau 6: Ontwakend
Niveau 5: Opkomend
Niveau 4: Verkennend
Niveau 3: Gemiddeld
Niveau 2: Gevorderd
niveau 1: Geïntegreerd /
Duurzaam ingebedde
bewustwording

Ondersteuning voor JMZ'ers verschilt sterk tussen EU-lidstaten en omvat meerdere beleidsdomeinen, waaronder gezondheidszorg, het sociale domein, onderwijs, economie (zoals financiële ondersteuning), kinderbescherming en digitale dienstverlening. Ondanks hun directe ervaringen met deze systemen, zijn de mogelijkheden voor JMZ'ers om te participeren in besluitvormingsprocessen die een impact op hen hebben beperkt en blijven deze grotendeels geconcentreerd in het Verenigd Koninkrijk (Phelps, 2017).

Resultaten uit een *rapid literature review*, uitgevoerd in het kader van het OUR VOICES-project² in vijf nationale en

² OUR VOICES, Project No. 101190125 – CERV-2024-CHILD, Grant Agreement



regionale contexten (Slovenië, Italië (Emilia-Romagna), België (Vlaanderen), Zweden en Bulgarije), evenals op EU-niveau, tonen aan dat kwetsbare kinderen – waaronder JMZ'ers – vaak worden uitgesloten van mechanismen die kinderp participatie in besluitvorming beogen te versterken. Zij worden zelden actief betrokken bij besluitvormingsprocessen en er worden nauwelijks tot geen specifieke ruimtes voorzien waarin hun stemmen als kinderen uit een kwetsbare groep expliciet gehoord kunnen worden.

Zelfs waar er wel een publiek of participatieplatformen bestaan, ontbreekt het vaak aan de nodige ondersteuning om op een betekenisvolle manier te participeren. Dit is het gevolg van drempels die JMZ'ers verhinderen om daadwerkelijk invloed uit te oefenen op beslissingen die hun leven raken (Hlebec et al., 2025). Dit document formuleert daarom **minimale vereisten voor de ondersteuning van jonge mantelzorgers, met als doel te garanderen dat zij op een betekenisvolle manier kunnen participeren in aangelegenheden die hun leven beïnvloeden.**

Het richt zich tot nationale en lokale organisaties, organisaties uit het maatschappelijk middenveld en instellingen die actief zijn op het gebied van welzijn, gezondheidszorg, onderwijs, jeugdwerk en recreatieve en culturele sectoren. Het document biedt een praktisch kader om JMZ'ers te ondersteunen bij het uitoefenen van hun participatierechten, het verwoorden van hun noden en het uitoefenen van invloed op beslissingen die betrekking hebben op hun zorgverantwoordelijkheden en andere levensdomeinen, waaronder hun deelname aan kinderp participatiemechanismen en hun algemeen welzijn.



Afbeelding 1: Lundy's model voor kinderp participatie (bron: Lundy, 2007)

2. HOE BETEKENISVOLLE PARTICIPATIE VAN JONGE MANTELZORGERS MOGELIJK MAKEN?

Een raamwerk voor het beoordelen van participatie bij jonge mantelzorgers (JMZ'ers) bouwt voort op het *Conceptual Framework for Measuring Outcomes of*

Adolescent Participation van Lansdown (2018). Dit raamwerk wordt aangepast aan de specifieke omstandigheden van JMZ'ers en kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen, en houdt



rekening met zowel **individuele als contextuele factoren** die betekenisvolle participatie mogelijk maken of belemmeren.

Betekenisvolle participatie is essentieel voor JMZ'ers, omdat ze de specifieke vormen van autonomie en expertise erkent en benut die zij ontwikkelen vanuit hun zorgverantwoordelijkheden. Ze stelt hen in staat om bij te dragen aan beslissingen die een rechtstreekse impact hebben op hun zorgrol, hun onderwijsloopbaan en andere belangrijke aspecten van hun leven, waaronder vrije tijd en algemeen welzijn.

Dit betekent niet dat JMZ'ers extra belast moeten worden met

verantwoordelijkheden. Integendeel, betekenisvolle participatie kan hen helpen om eerlijke grenzen te stellen rond hun zorgrol, zodat zij niet belast worden met taken die hun leeftijd of ontwikkelingsnoden overstijgen. Dit is essentieel om een zogenaamde "**young carer penalty**" te voorkomen.

Betekenisvolle participatie fungeert bovendien in belangrijke mate als een **beschermend mechanisme**. Ze kan bijdragen aan het doorbreken van patronen van achterstand door de noden van JMZ'ers zichtbaar te maken en ervoor te zorgen dat hun stemmen gehoord en meegenomen worden in beslissingen die hen rechtstreeks aangaan.

Structurele nadelen van jonge mantelzorg / 'The YC Penalty' (Stamatopoulos, 2018)

Wanneer JMZ'ers niet worden erkend of ondersteund worden zij geconfronteerd met:

- Beperkte kansen
- Sociale uitsluiting
- Verminderde toegang tot onderwijs en ontwikkeling

De meest getroffen JMZ'ers zijn zij die:

- Opgroeien in een éénuoudergezin of als enig kind
- Zorg dragen voor een ouder en/of familielid met een gestigmatiseerde of ernstige gezondheidsaandoening

2.1. Essentiële randvoorwaarden voor betekenisvolle participatie

Betekenisvolle participatie van JMZ'ers hangt af van vier onderling samenhangende aspecten: het creëren van veilige en *empowering* ruimtes; mogelijkheden om hun stem te ontwikkelen en te laten horen; een ontvankelijk publiek dat daadwerkelijk

luistert; en een reële invloed op beslissingen die hun leven beïnvloeden (Lundy, 2007). In de volgende paragrafen wordt toegelicht hoe deze randvoorwaarden in de praktijk kunnen worden gecreëerd en in stand gehouden, met bijzondere aandacht voor de



specifieke kwetsbaarheden en sterktes van JMZ'ers.

Het creëren van veilige en *empowering* participatieruimtes

Ruimte verwijst zowel naar de fysieke omgeving als naar de tijd die JMZ'ers krijgen om hun mening te vormen en hun perspectieven te uiten. Ze hebben toegang nodig tot diensten, wetgeving, beleid en authentieke kansen om hun stem te laten horen. Om participatie mogelijk te maken, moeten kinderen zich veilig en beschermd voelen (Garcia-Quiroga & Agoglia, 2020). Dit is des te belangrijker voor kwetsbare en gemarginaliseerde groepen van kinderen, waaronder JMZ'ers. Ruimte houdt in dat er **veilige, inclusieve en oprechte mogelijkheden worden gecreëerd voor JMZ'ers om hun standpunten te ontwikkelen en te uiten**. Het gaat daarbij niet louter om een fysieke plaats, maar om een stimulerende omgeving waarin zij zich **veilig en beschermd voelen**. Voor JMZ'ers betekent dit toegang tot diensten, beleid, en besluitvormingsfora, die zijn **ontworpen met hun noden in gedachten**. Daarnaast omvat dit ook het creëren van leuke, kindgerichte omgevingen waar zij gewoon kind kunnen zijn, los van de zwaarte van hun zorgverantwoordelijkheden – om te spelen, luidruchtig te zijn en rond te rennen (Krieger et al., 2018; Smith, 2021). Dit veronderstelt eveneens toegang tot bestaande

kinderparticipatiemechanismen, zoals kinder- en jeugdraden, kinder- en jeugdparlementen, evenals tot structuren en mechanismen die minstens worden gefaciliteerd door de Kinderombudspersoon.

Stem

Om ervoor te zorgen dat de stem van een kind écht gehoord wordt, volstaat het niet om enkel een vraag te stellen. Het vraagt

om proactieve strategieën om communicatiebarrières te overwinnen en om kinderen controle te geven over hun eigen verhaal. Daarom is het belangrijk dat professionals die werken met kwetsbare kinderen en JMZ'ers **creatieve en aangepaste participatie- en communicatievormen inzetten om de stem van kinderen te versterken**. Methoden zoals *mapping*, waarbij kinderen een visuele weergave creëren van hun leefwereld, kunnen abstracte concepten zoals “inclusie” tastbaarder maken. Op die manier kunnen kinderen laten zien en verwoorden wat voor hen het meest betekenisvol is (Robinson & Codina, 2024). Betekenisvolle participatie vereist dat volwassenen **macht delen met JMZ'ers** om symbolische participatie te vermijden en te komen tot een door JMZ'ers zelf gestuurde dialoog, waarin zij bepalen welke thema's aan bod komen, welke zij relevant achten en richting geven aan het proces (Brimblecombe et al., 2024; Eriksson, 2024). Deze benaderingen moeten worden afgestemd op de individuele capaciteiten en omstandigheden van kwetsbare kinderen, waaronder JMZ'ers (Engwall & Hultman, 2020). Een cruciale factor om ervoor te zorgen dat JMZ'ers hun stem kunnen laten horen, is de aanwezigheid van **betrouwbare, begripvolle en deskundige volwassenen**. Dergelijke volwassenen zijn essentieel om JMZ'ers te ondersteunen bij participatie in aangelegenheden die hun leven beïnvloeden, omdat zij veilige, aanmoedigende en respectvolle voorwaarden creëren waarin kinderen zich kunnen uitdrukken en daadwerkelijk invloed kunnen uitoefenen. Zij luisteren zonder te oordelen, erkennen de situatie van het kind en communiceren op een flexibele en afgestemde manier. Daarnaast bieden zij emotionele en



praktische ondersteuning, delen zij macht met kinderen en bewaken zij het evenwicht tussen bescherming en de *agency* van het kind (Phelps, 2017; Maciver et al., 2019; Smith, 2021; Brimblecombe et al., 2024). Als kinderen minstens één betrouwbaar persoon hebben in hun leven – een professional, leerkracht, naaste of leeftijdsgenoot – voelen zij zich minder alleen, ervaren zij meer zekerheid in hun dagelijkse leven en voelen ze zich zelfzekerder in het omgaan met hun verantwoordelijkheden. Deze ondersteuning kan hun zelfvertrouwen versterken om te participeren en het gevoel vergroten dat hun stem en ervaringen ertoe doen (Ytterhus et al. 2024). Een voorbeeld van een *good practice* rond het versterken van participatie en inclusie van JMZ'ers in verschillende contexten wordt beschreven door McAndrew et al. (2012). Zij verwijzen naar een voorbeeld van een school in het Verenigd Koninkrijk die een *World Café*-event organiseerde om samenwerking te stimuleren tussen JMZ'ers (*young service users*), de vrijwilligerssector, gezondheidszorg en onderwijs.

Een ontvankelijk publiek

Een ontvankelijk publiek is essentieel voor participatie, aangezien participatie pas betekenisvol wordt wanneer volwassenen bereid zijn te luisteren naar de stemmen van kwetsbare kinderen (Lundy, 2007). Of participatie daadwerkelijk betekenisvol is dan wel louter symbolisch blijft, hangt in sterke mate af van de manier waarop volwassenen die stem ontvangen en ermee omgaan. **Een ontvankelijk publiek is oprecht bereid om te luisteren en neemt de mening van kinderen serieus** (Engwall & Hultman, 2020). Onderzoek toont aan dat JMZ'ers hun contact met sociaal werkers, zorgprofessionals of leerkrachten

vaker als beoordelend dan ondersteunend ervaren. Wanneer volwassenen zich vooral richten op het inschatten van de betrouwbaarheid van JMZ'ers of op het beoordelen van hun zorgverantwoordelijkheden, kan dit het vertrouwen ondermijnen dat nodig is voor betekenisvolle participatie. In dergelijke situaties vrezen JMZ'ers soms negatieve gevolgen, zoals interventies in de thuissituatie of kritiek, waardoor zij informatie achterhouden of participatie volledig vermijden.

Daarom is het cruciaal dat JMZ'ers kunnen rekenen op vertrouwde, empathische en deskundige volwassenen die veilige ruimtes creëren, aandachtig luisteren en ondersteuning bieden vanuit begrip en betrokkenheid. Dit stelt JMZ'ers in staat om hun ervaringen en noden te delen en daadwerkelijk invloed uit te oefenen, in plaats van zich beoordeeld te voelen.

Van stem naar invloed

'Invloed' vormt het einddoel van participatie: het moment waarop de stemmen van kinderen leiden tot concrete actie en verandering. Vertrekkend van het participatiemodel van Shier (Engwall & Hultman, 2020) kan dit worden opgevat als een geleidelijk proces doorheen verschillende niveaus van machtsdeling. Betekenisvolle participatie ontstaat wanneer aan alle hierboven beschreven randvoorwaarden is voldaan en wanneer er sprake is van een ondersteunende omgeving en reële kansen om te participeren in verschillende domeinen. Wanneer deze voorwaarden aanwezig zijn, is participatie betekenisvol indien zij minstens de volgende kenmerken omvat: 1) kinderen worden gehoord (**ruimte**). In de praktijk blijkt het voor veel diensten



moeilijk om verder te gaan dan de zogenaamde 'kennismakingsfase', waarbij het contact beperkt blijft tot het observeren van het kind of het uitwisselen van een begroeting, zonder dat er daadwerkelijk naar het kind wordt geluisterd; 2) kinderen krijgen ondersteuning om hun stem te laten horen (**stem**). Dit houdt in dat kinderen actief worden ondersteund bij het formuleren en uiten van hun gedachten en ervaringen. In de praktijk kan dit betekenen dat er communicatiehulpmiddelen worden voorzien voor kinderen die niet via gesproken taal communiceren, dat informatie wordt aangepast naar een eenvoudig en toegankelijk formaat, of dat participatieve methoden zoals tekenen of *mapping* worden ingezet om complexe ideeën tot uiting te brengen; 3) de inbreng van kinderen wordt mee in overweging genomen (**publiek**). Op dit niveau toont het volwassen publiek aan dat ze de stem en het perspectief van kinderen niet alleen heeft gehoord, maar deze ook op een zorgvuldige en ernstige manier meeneemt in de verdere analyse of besluitvorming. In de praktijk kan dit bijvoorbeeld betekenen

dat een sociaal werker niet enkel de voorkeur van een kind voor een specifieke vorm van respijtzorg noteert, maar ook kan toelichten hoe deze voorkeur werd afgewogen tegenover andere relevante factoren bij een uiteindelijke plaatsingsbeslissing.

Tot slot, 4) kinderen worden betrokken bij besluitvormingsprocessen (**invloed**). Dit impliceert een duidelijke verschuiving in machtsverhoudingen, waarbij kinderen actieve partners worden in het besluitvormingsproces zelf. Zoals Lansdown (2018) benadrukt, betekent dit niet noodzakelijk dat de opvattingen van kinderen altijd worden gevolgd, maar wel dat zij systematisch en op een betekenisvolle manier worden meegenomen in besluitvormingsprocessen.

Voor JMZ'ers kan dit bijvoorbeeld betekenen dat zij samen met een aanbieder van langdurige zorg hun zorgregeling mee vormgeven, of dat zij een formele rol krijgen in de evaluatie en bijsturing van de ondersteuning en diensten die zij ontvangen.

2.2. Verschillende vormen van participatie van jonge mantelzorgers

Er bestaan verschillende vormen van participatie van jonge mantelzorgers (JMZ'ers). Deze vormen situeren zich op een continuüm, eerder dan dat het om strikt afgebakende categorieën gaat. Binnen één en hetzelfde participatieproces kunnen consultatieve, collaboratieve en eventueel door kinderen geleide elementen samen voorkomen (Stephenson et al., 2004).

Geen participatie of onethische participatie van JMZ'ers verwijst naar

situaties waarin zij worden uitgesloten van besluitvorming, dienstverlening of ondersteuning die een directe impact heeft op hun zorgverantwoordelijkheden, hun welzijn of hun dagelijks leven. Van onethische participatie is sprake wanneer kinderen (waaronder JMZ'ers) worden betrokken bij zorg of besluitvorming op een manier die hun rechten, veiligheid, ontwikkeling of welzijn schaadt. Dit kan zich onder meer voordoen wanneer hen buitensporige verantwoordelijkheden worden opgelegd, of wanneer zij



betrokken worden op een wijze die niet leeftijdsadequaat of niet vrijwillig is (Shuttleworth, 2025).

Voorbeelden van geen participatie of onethische participatie zijn onder meer: het niet betrekken van JMZ'ers bij zorgplanning, schooloverleg of andere diensten en beslissingen die hen raken; situaties waarin diensten en professionals uitsluitend via een volwassene met kinderen communiceren; en het inzetten van JMZ'ers als vertegenwoordiger of tolk tijdens overleg over gevoelige thema's, waardoor zij in een volwassen rol worden geplaatst.

Consultatieve participatie wordt geïnitieerd door volwassenen die het belang erkennen van de perspectieven, kennis en geleefde ervaringen van JMZ'ers. Professionals luisteren actief en nodigen JMZ'ers uit om hun standpunten te delen. De uiteindelijke beslissingsverantwoordelijkheid blijft echter bij de volwassenen, waardoor JMZ'ers geen controle hebben over de uitkomsten (aangepast naar Lansdown, 2018). Consultatieve participatie wordt vaak ingezet wanneer tijd of structuren beperkt zijn, bijvoorbeeld bij beleidsconsultaties of gerechtelijke procedures waarin volwassenen de juridische verantwoordelijkheid behouden. Deze vorm van participatie kan betekenisvol zijn wanneer de inbreng van kinderen ernstig wordt genomen en zichtbaar doorwerkt in de uitkomsten. Tegelijk bestaat het risico op symbolische participatie wanneer vragen uitsluitend door volwassenen worden geformuleerd, de participatie van korte duur is en kinderen geen zicht krijgen op de impact van hun inbreng (Olsen, 2023). Voor

JMZ'ers kan consultatieve participatie betekenisvoller worden wanneer volwassenen het proces zorgvuldig plannen, transparant zijn over de beperkingen ervan en steeds duidelijk maken hoe de inbreng van kinderen heeft bijgedragen aan beslissingen. Dit helpt om symbolische participatie te vermijden, terwijl tegelijk rekening wordt gehouden met de juridische verantwoordelijkheid van volwassenen en met tijds- en structurele beperkingen.

Voorbeelden van consultatieve participatie zijn het bevragen van JMZ'ers over wat lokale welzijns- en sociale diensten voor hen meer ondersteunend zou maken en het gebruik van korte bevragingen of gesprekken om schoolondersteuning of de planning van respijtzorg mee richting te geven.

Collaboratieve participatie: wordt eveneens geïnitieerd door volwassenen, maar beslissingen worden gedeeld met JMZ'ers. Professionals en JMZ'ers werken samen aan het plannen, vormgeven en evalueren van ondersteuning vanuit de erkenning dat beide partijen waardevolle kennis en expertise inbrengen. JMZ'ers kunnen invloed uitoefenen op de manier waarop ondersteuning wordt georganiseerd en kritische vragen stellen bij de uiteindelijke beslissingen. In de loop van de tijd kunnen JMZ'ers meer zelfsturende rollen opnemen, waarbij volwassenen vooral begeleiden en ondersteunen in plaats van elke stap te sturen. Hoewel de machtsverhoudingen tussen volwassenen en kinderen ongelijk blijven, creëren volwassenen bewust "ruimte, stem, publiek en invloed" en ondersteunen zij JMZ'ers in het uitoefenen van hun *agency* (Olsen, 2023).



In de praktijk krijgt collaboratieve participatie vorm door deze elementen concreet en zichtbaar te maken in dagelijkse interacties en door stapsgewijs te evolueren van een door volwassenen gestuurde naar daadwerkelijk gedeelde besluitvorming (Wright et al., 2006).

Voorbeelden van collaboratieve participatie zijn onder meer: JMZ'ers die mee steungroepen, schoolbeleid of respijtactiviteiten vormgeven of evalueren; het samen ontwikkelen van informatief en sensibiliserend materiaal zoals affiches en socialmediaposts; en het gezamenlijk uitwerken van gezinsondersteuningsplannen of zorgovergangen, waarbij JMZ'ers mee prioriteiten bepalen, doelen samen vastleggen en beslissen welke ondersteuning passend is voor hun situatie.

Door JMZ'ers geleide participatie: ontstaat wanneer JMZ'ers zelf participatiekansen creëren en hun eigen agenda bepalen. Dit is enkel mogelijk wanneer volwassenen voldoende middelen voorzien en de stem van JMZ'ers beschermen en versterken, zonder de agenda over te nemen. JMZ'ers beslissen zelf waarop zij zich willen richten, gestuurd door hun eigen interesses, prioriteiten en motivatie. Niet alle JMZ'ers willen of kunnen een leidinggevende rol opnemen. Daarom gaat deze vorm van participatie vaak gepaard met kleinere groepen en wordt zij steeds vaker ondersteund via digitale platformen, zoals YCs Support App en ME-WE YCs app. Digitale omgevingen verruimen de mogelijkheden voor jongereninitiatieven, onderlinge steun en belangenbehartiging. In deze vorm van participatie nemen JMZ'ers het voortouw

en bepalen zij zelf welke thema's voor hen het meest betekenisvol zijn, terwijl volwassenen ondersteuning, middelen en bescherming bieden zonder een sturende rol op te nemen.

Eurocarers, de Europese netwerkorganisatie die informele zorgverleners in Europa vertegenwoordigt, zet zich in voor maatschappelijke bewustwording, beleidsbeïnvloeding en het versterken van ondersteuning voor mantelzorgers van alle leeftijden.

Binnen dit netwerk brengt de *European Young Carers Working Group* (EYCWG) meer dan dertig JMZ'ers, jongvolwassen mantelzorgers en voormalige JMZ'ers uit elf landen samen. De EYCWG werd opgericht en wordt gecoördineerd door Eurocarers en functioneert als een door jongeren geleide gemeenschap van ervaringsdeskundigen. De werkgroep begeleidt het werk van Eurocarers rond JMZ'ers en pleit voor beleid en praktijken die JMZ'ers in staat stellen hun persoonlijke en levensdoelen te realiseren.

Voorbeelden van door JMZ'ers geleide participatie omvatten digitale en narratieve vormen van zelf-belangenbehartiging, waarbij JMZ'ers hun eigen verhalen inzetten om bewustwording te vergroten en bij te dragen aan een minder gestigmatiseerde publieke beeldvorming. In Vlaanderen wordt dit onder meer ondersteund door de jongerengeleide organisatie ZoJong!, via begeleide peer-processen die input leveren voor door jongeren geleide activiteiten en tegelijk de bredere werking van de organisatie voeden. Dit draagt bij aan de agenda van de organisatie, in combinatie

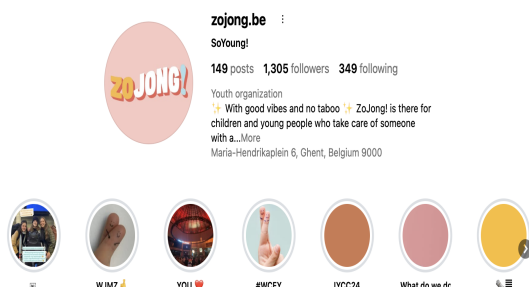


met engagement op social media en de publicatie van geanonimiseerde persoonlijke verhalen op de website. Deze processen worden begeleid door volwassen professionals, waaronder voormalige JMZ'ers, die structuur, middelen en bescherming bieden zonder inhoud of agenda te sturen. Binnen deze kaders beslissen JMZ'ers gezamenlijk welke ervaringen, thema's en boodschappen zij naar voren willen brengen, waardoor zij hun geleefde ervaringen kunnen delen in eigen woorden en op hun eigen voorwaarden. Dit wordt aangevuld met offline sensibiliserende elementen, zoals flyers die werden ontwikkeld tijdens de Week van de Jonge Mantelzorger 2025. Dit materiaal bevat boodschappen en citaten die door JMZ'ers zelf werden geselecteerd en is bedoeld om leerkrachten, professionals, vrienden en de bredere maatschappij te informeren over hun leefwereld.

Samen illustreren deze voorbeelden hoe door JMZ'ers geleide participatie via storytelling kan functioneren als een laagdrempelige en toegankelijk participatieroute voor kinderen, buiten formele institutionele structuren.



Afbeelding 2 en 3: Flyer (voor- en achterkant) in co-creatie met JMZ'ers voor de Week Van De Jonge Mantelzorger 2025



Afbeelding 1: Instagramprofiel van ZoJong!

2.3. Drempels voor betekenisvolle participatie identificeren en overwinnen en een ondersteunende omgeving creëren





Inzicht krijgen in de belemmeringen voor participatie is cruciaal om kwetsbare kinderen doeltreffend te ondersteunen, in het bijzonder JMZ'ers en kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen. Om ondersteuningssystemen te ontwikkelen die JMZ'ers daadwerkelijk versterken moeten organisaties eerst de drempels erkennen en in kaart brengen die hun participatie belemmeren. Die drempels zijn verankerd in institutionele structuren, professionele praktijken, sociale normen en waarden en in de psychosociale realiteit van opgroeien in een zorgcontext. Dit hoofdstuk fungeert als een diagnostisch instrument: het nodigt organisaties uit om kritisch te reflecteren over de eigen werking en om beter te begrijpen met welke uitdagingen JMZ'ers in hun dagelijkse leven worden geconfronteerd. Het identificeren van drempels is een belangrijke eerste stap naar het ontwerpen van ondersteuningssystemen die niet alleen doeltreffend zijn, maar ook rechtvaardig en afgestemd op de geleefde realiteit van JMZ'ers, kinderen van iemand met gezondheidsproblemen en hun families.

2.3.1. SYSTEMISCHE EN STRUCTURELE DREMPELS

Systemische en structurele drempels zijn barrières die verankerd zijn in instellingen, beleid en maatschappelijke normen en die de participatie van JMZ'ers en kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen bemoeilijken. Ze blijven vaak onzichtbaar voor wie er niet rechtstreeks door wordt geraakt, maar kunnen leiden tot het ontstaan en opstapelen van nadelen voor kwetsbare kinderen en JMZ'ers. Daardoor wordt het voor hen moeilijker om hun stem te laten horen in kwesties die hun leven beïnvloeden en om toegang te krijgen tot

de ondersteuning die zij nodig hebben en waarop zij recht hebben. Deze drempels hangen samen met het ontwerp en de implementatie van ondersteuningssystemen, die onbedoeld betekenisvolle participatie kunnen beperken.

Voor JMZ'ers is participatie het meest effectief wanneer die **deel uitmaakt van een duurzame praktijk en niet van een eenmalige actie**. Consistente, doorlopende participatiekansen die verankerd zijn in organisatorische routines en ondersteund worden door beleid en formele richtlijnen, stellen JMZ'ers in staat om vertrouwen op te bouwen, zelfvertrouwen te ontwikkelen en op een betekenisvolle manier invloed uit te oefenen op beslissingen die hun zorgsituatie raken. Zo wordt participatie niet louter sporadisch of afhankelijk van de goodwill van individuele professionals (Bergersen et al., 2024; Hultman et al., 2019; Phelps, 2017; Engwall & Hultman, 2020). Zonder organisatiebrede beleidskaders, juridische verankering en stabiele financiering dreigt participatie inconsistent of niet duurzaam te zijn (Engwall & Hultman, 2020). Om de **duurzaamheid van participatiemechanismen voor JMZ'ers** te waarborgen, moeten ze ondersteund worden door duidelijke juridische, beleidsmatige, financiële en organisatorische engagementen die bestand zijn tegen schommelende middelen of veranderende politieke prioriteiten.

Middelengerelateerde drempels vormen een aanzienlijke hindernis voor de betekenisvolle participatie van JMZ'ers in beslissingen die hun leven beïnvloeden. Tekorten aan financiering, personeel en



institutionele capaciteit beperken de toegang tot ondersteuning en diensten, waardoor professionals minder mogelijkheden hebben om JMZ'ers te ondersteunen bij het uiten van hun standpunten en het uitoefenen van invloed op kwesties die hen aanbelangen. Deze structurele uitdagingen maken het voor professionals moeilijk om participatie van kwetsbare kinderen, waaronder JMZ'ers, te faciliteren. Tijdsdruk, personeelstekorten en financiële beperkingen verhinderen professionals vaak om JMZ'ers te betrekken in betekenisvolle participatie. Vertrouwen opbouwen en kwetsbare kinderen betrekken bij besluitvorming vergt tijd en is moeilijk te combineren met hoge caseloads en administratieve verplichtingen (Robinson & Codina, 2024; Brimblecombe et al., 2024; Hultman et al., 2019; Anaby et al., 2013). Beperkte financiering verkleint bovendien het aanbod en de kwaliteit van diensten, waardoor organisaties minder ruimte hebben om personeel aan te werven en op te leiden of essentiële programma's te organiseren. Tegelijk kunnen families geconfronteerd worden met directe financiële drempels, zoals vervoerskosten, die participatie bemoeilijken (Hultman et al., 2019; Phelps, 2017; Brimblecombe et al., 2024; Isma et al., 2023). Daarnaast beschikken veel professionals over onvoldoende kennis en opleiding om effectief met kwetsbare kinderen te werken en participatiemethoden af te stemmen op hun noden (Bailey et al., 2015; Phelps, 2017; Maciver et al., 2019; Engwall & Hultman, 2020; Nowak et al., 2020). Samen beperken deze factoren zowel de effectiviteit van ondersteuning als de kansen voor JMZ'ers om hun stem te laten horen.

Het risico op ineffectiviteit en symbolische participatie ontstaat wanneer kwetsbare kinderen (waaronder JMZ'ers) niet ten volle kunnen participeren of geen invloed kunnen uitoefenen op de uitkomsten. Dit doet zich voor wanneer participatie louter symbolisch wordt – als een afvinkoefening – zonder dat kinderen reële invloed krijgen. Talrijke studies over participatie van kwetsbare kinderen benadrukken dat risico (Eriksson, 2024; Tiefenbacher, 2023; Rap, 2022; Smith, 2021; Garcia-Quiroga & Agolia, 2020; Engwall, 2020; Hultman et al., 2019; Phelps, 2017; Anaby et al., 2019; Brimblecombe et al., 2024; Isma et al., 2023; Nowak et al., 2020). Participatie dreigt bovendien ineffectief te worden wanneer de standpunten van kwetsbare kinderen niet betekenisvol geïntegreerd worden in besluitvorming, of wanneer hun mening wel wordt gevraagd maar zelden zichtbaar doorwerkt in beoordelingen of beslissingsuitkomsten (Phelps, 2017; Engwall & Hultman, 2020), vaak door dominantie van volwassenen. Verschillende studies wijzen daarnaast op het gebrek aan kindvriendelijke klachtenmechanismen (Phelps, 2017; Rap et al., 2022), ook in onderzoek dat specifiek focust op JMZ'ers (Brimblecombe et al., 2024). JMZ'ers geven vaak aan dat formele klachtenroutes ontbreken, wat hun mogelijkheden beperkt om invloed uit te oefenen op de organisatie, het aanbod en de kwaliteit van zorg die aan hun naasten wordt verleend (Brimblecombe et al., 2024). Het erkennen van hun ervaringen en stemmen en het afstemmen van ondersteuning op hun geleefde realiteit is daarom cruciaal om betekenisvolle participatie in de organisatie en uitvoering van zorg en ondersteuning mogelijk te maken (Phelps et al., 2017).



Betekenisvolle participatie van kwetsbare kinderen wordt vaak beperkt door volwassenen, aangezien veel participatiekaders nog steeds door volwassenen worden gestuurd en slechts beperkte ruimte laten voor door kinderen geïnitieerde participatie (Eriksson, 2024; Tiefenbacher, 2023; Phelps, 2017). Verschillende studies benadrukken daarnaast **de machtsongelijkheid tussen volwassenen en kinderen** (Tiefenbacher, 2023; Rap, 2022; Garcia-Quiroga & Agoglia, 2020; Phelps, 2017; Bailey et al., 2015).

Professionals, ouders en andere *gatekeepers* kunnen participatie onbedoeld beperken door **de capaciteiten van kwetsbare kinderen te onderschatten of ervan uit te gaan dat zij niet betrokken willen worden** (Tiefenbacher, 2023; Engwall & Hultman, 2020; Hultman et al., 2019; Garcia-Quiroga & Agoglia, 2020). Dit kan voortkomen uit een goedbedoelde maar misplaatste wens om hen te beschermen tegen moeilijke thema's of simpelweg doordat ze geen kansen krijgen om hun stem te laten horen. In zulke situaties is ethische en contextuele gevoeligheid nodig om bescherming in evenwicht te brengen met het versterken van de *agency* van kwetsbare kinderen (Vinblad et al., 2019; Bergersen et al., 2024; Maciver et al., 2019). Voor JMZ'ers zijn deze drempels bijzonder groot. Volwassenen kunnen aannemen dat JMZ'ers te zwaar belast zijn of emotioneel te kwetsbaar zijn om te participeren of dat hun zorgervaring automatisch gelijk staat aan expertise. Dit kan leiden tot uitsluiting bij besluitvorming of tot louter symbolische betrokkenheid.

Dergelijke aannames beperken de mogelijkheden van JMZ'ers om hun

mening te uiten over kwesties die zowel hun eigen leven als de zorg die zij opnemen raken. Om participatie echt zinvol te maken, is het essentieel om de dubbele rol van JMZ'ers – als kind en als zorgdrager – te erkennen en hen aangepaste ondersteuning, veilige ruimtes (*safe spaces*), en geschikte methoden te bieden zodat hun stem daadwerkelijk wordt meegenomen in besluitvorming en dienstverlening. Daarnaast betekent **louter aanwezig zijn niet dat een kind daadwerkelijk participeert** (aanwezigheid ≠ participatie). Om echt te participeren, moeten kwetsbare kinderen niet alleen aanwezig zijn, maar ook actief betrokken worden (Imms et al., 2016; Nowak et al., 2020). Vooral bij jongere kinderen wordt aanwezigheid vaak gelijkgesteld met participatie (Hultman et al., 2020), maar betekenisvolle participatie gaat verder dan enkel aanwezig zijn.

Dit vereist zowel aanwezigheid (er zijn) als betrokkenheid (de subjectieve ervaring van actief engagement) (Imms et al., 2016; 2017). Dit onderscheid is cruciaal, aangezien een kind – zeker wanneer het jonger is – fysiek aanwezig kan zijn bij een overlegmoment zonder zich gehoord te voelen of enige daadwerkelijke invloed te hebben.

Hiaten in participatiemogelijkheden en systemische drempels voor JMZ'ers

Naast publiek en invloed vormen ook ruimte en stem essentiële randvoorwaarden voor betekenisvolle participatie. Ruimte verwijst naar “een veilige en inclusieve mogelijkheid om standpunten te vormen en te uiten” (Lansdown, 2018, p. 8), terwijl stem betrekking heeft op de vrijheid om zich uit te drukken via een medium naar keuze. Uit onderzoek blijkt dat JMZ'ers vaak weinig reële kansen hebben om hun



meningen te delen. Drempels zijn onder meer beperkte toegang tot informatie en vertegenwoordiging (Rap et al., 2022; Hultman et al., 2019), onvoldoende aandacht voor kinderperspectieven (Eriksson, 2024), het ontbreken van formele participatiestructuren (Engwall & Hultman, 2020; Hultman et al., 2019; Anaby et al., 2019) en het gebrek aan

opvolging om na te gaan of hun inbreng daadwerkelijk een verschil heeft gemaakt (Bergersen et al., 2024). Participatie is bovendien complex en blijft in de praktijk vaak retorisch en moeilijk realiseerbaar. Ze wordt soms vergeleken met “een stuk zeep” (p. 40), moeilijk vast te houden en gemakkelijk weg te glippen (Hultman et al., 2019).

Tabel 1: Overzicht van drempels voor de participatie van jonge mantelzorgers I.

Drempel	Impact op JMZ'ers
Niet-duurzame praktijken	Niet-duurzame participatiepraktijken kunnen de mogelijkheden van JMZ'ers om hun stem te laten horen beperken. Door inconsistente of kortdurende betrokkenheid wordt het opbouwen van vertrouwen en wederzijds begrip met professionals bemoeilijkt. Dit kan ertoe leiden dat JMZ'ers zich over het hoofd gezien voelen of afhaken, waardoor hun vermogen om op een betekenisvolle manier invloed uit te oefenen op beslissingen over hun zorgsituatie en ondersteuning afneemt.
Middelengerelateerde drempels	Beperkte tijd, personeelstekorten, onvoldoende financiering en een gebrek aan professionele kennis beperken het vermogen van organisaties om JMZ'ers op een betekenisvolle manier te betrekken. Daardoor krijgen zij minder kansen om hun meningen te delen en invloed uit te oefenen op beslissingen of afspraken rond zorg en ondersteuning. Daarnaast vormt een tekort aan vaardigheden en opleiding bij professionals in aangepaste participatiemethodieken en alternatieve communicatiemiddelen een bijkomende drempel voor de effectieve betrokkenheid van JMZ'ers.
Risico op ineffectiviteit en symbolische participatie	Wanneer de standpunten van JMZ'ers worden genegeerd of overheerst door volwassenen dreigt participatie symbolisch te worden. Het ontbreken van kindvriendelijke klachtenmechanismen verkleint bovendien hun mogelijkheden om invloed uit te oefenen op de zorg en zich op een betekenisvolle manier te engageren.
Machtsongelijkheid tussen kinderen en volwassenen	Door volwassenen aangestuurde kaders slagen er vaak niet in om ruimte te creëren voor door kinderen geïnitieerde participatie, waardoor JMZ'ers minder kansen krijgen om hun stem te laten horen.
Aannames over kwetsbaarheid, capaciteiten en maturiteit van JMZ'ers	Aannames van volwassenen dat JMZ'ers te zwaar belast of te onervaren zijn, beperken hun kansen op betekenisvolle participatie in beslissingen die hun leven beïnvloeden. Dit leidt er vaak toe dat hun standpunten worden genegeerd, uitgesloten of louter symbolisch worden meegenomen in besluitvorming, waardoor hun mogelijkheden verminderen om invloed uit te oefenen op beslissingen of afspraken rond zorg op een manier die aansluit bij hun noden en ervaringen.
Hiaten in participatie mogelijkheden en informatie	Een gebrek aan toegankelijke, kindvriendelijke informatie over rechten en ondersteuningsdiensten en het ontbreken van formele participatiestructuren maakt dat JMZ'ers vaak kansen missen om betekenisvol te participeren in kwesties die hun leven raken.



Aanwezigheid ≠ participatie	Voor JMZ'ers (en kinderen in het algemeen) garandeert loutere aanwezigheid bij overlegmomenten of consultaties niet dat hun meningen daadwerkelijk worden meegenomen of dat zij invloed kunnen uitoefenen op beslissingen die hun leven beïnvloeden.
------------------------------------	--

Bron: Eigen analyse

2.3.2. INDIVIDUELE DREMPELS

Ouders, voogden en professionals fungeren vaak als *gatekeepers* die de participatie van kinderen beperken, vaak op basis van eigen aannames over de capaciteiten of motivatie van het kind om te participeren (Eriksson, 2024; Vinblad et al., 2019; Hultman et al., 2019; Bailey et al., 2015; Nowak et al., 2020; Engwall & Hultman, 2020; Garcia-Quiroga & Agoglia, 2020). Die dynamiek kan voortkomen uit beschermende intenties, maar ook uit een gebrek aan kansen voor kinderen om hun *agency* uit te oefenen. *Gatekeepers* (bv. sociaal werkers) kunnen de toegang tot diensten of onderzoek beperken zonder expliciete criteria, wat bijdraagt aan de verdere marginalisering van kwetsbare kinderen (Bailey et al., 2015).

De ervaringen van kwetsbare kinderen binnen participatiemechanismen worden bovendien gevormd door samenvallende factoren zoals leeftijd, ontwikkelingsniveau en negatieve jeugdervaringen (Brimblecombe et al., 2024; Rap, 2022; Garcia-Quiroga & Agoglia, 2020; Vinblad et al., 2019; Hultman et al., 2019; Imms et al., 2017; Nowak et al., 2020). Jongere kinderen hebben vaak minder ervaring met participatie en kunnen angst hebben voor negatieve gevolgen voor henzelf of hun familie (Garcia-Quiroga & Agoglia, 2020; Vinblad et al., 2019; Brimblecombe et al., 2024). Daarnaast kunnen beperkingen die communicatie, cognitie, gedrag of mobiliteit beïnvloeden evenals eerdere trauma's of aanhoudende

psychische problemen, de participatie verder bemoeilijken (Garcia-Quiroga & Agoglia, 2020).

Belangrijk is ook dat het recht op participatie ook het recht omvat om deelname te weigeren: participatie moet altijd vrijwillig zijn (Eriksson, 2024; Lansdown, 2018).

Specifieke uitdagingen waarmee JMZ'ers en kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen worden geconfronteerd

De complexe wisselwerking tussen zelfidentificatie, stigma, kennis en persoonlijke keuzes kan bijkomende drempels opwerpen voor toegang tot formele ondersteuning. Dit onderstreept de nood aan systemen die proactief zijn in het herkennen en bereiken van JMZ'ers en tegelijk respectvol omgaan met de autonomie en keuzes van elk individu.

Veel jongeren, die substantiële zorgtaken opnemen, **identificeren zichzelf niet** als JMZ'er en blijven daardoor onzichtbaar voor diensten en stakeholders die hen zouden kunnen ondersteunen in betekenisvolle participatie, zoals scholen en gezondheidsvoorzieningen (Brimblecombe et al., 2024). Hun zorgrol kan binnen de familiale context genormaliseerd zijn of zij ervaren hun verantwoordelijkheden niet als afwijkend van een "gewoon" gezinsleven of intergenerationele steun. Daarom is het vergroten van bewustwording rond informele zorg en JMZ'ers en het proactief herkennen en bereiken van deze jongeren



in contexten waar zij vaak aanwezig zijn (o.a. scholen en gezondheidszorg) essentieel. Dit bevordert **zelfidentificatie** en vergroot de toegang tot passende ondersteuning en participatiekansen in kwesties die hun leven beïnvloeden (Nagl-Cupal & Hauprich, 2020; Brimblecombe et al., 2024).

Daarnaast vormt een **gebrek aan kennis over beschikbare diensten en ondersteuning** een belangrijke drempel. Veel jongeren en hun families weten niet welke ondersteuningsdiensten er bestaan of zij er recht op hebben, of hoe ze hun weg moeten vinden in complexe, bureaucratische systemen om toegang te krijgen tot ondersteuning (Brimblecombe et al., 2024). Die kenniskloof wordt versterkt door onduidelijke afbakeningen tussen diensten en een gebrekkige informatie-uitwisseling op institutioneel niveau. Veel JMZ'ers zijn zich niet bewust van het beschikbare aanbod en geven achteraf aan dat zij het betreuen dat zij hier niet eerder over geïnformeerd werden (Brimblecombe et al., 2024). Dit onderstreept **het belang van tijdige en toegankelijke informatie**, zodat JMZ'ers passende middelen kunnen vinden en betekenisvol kunnen participeren in beslissingen die hun leven beïnvloeden. De zorgtaken van JMZ'ers en kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen gaan vaak gepaard met botsende prioriteiten. Het combineren van zorgtaken met schoolwerk, sociale contacten en de eigen gezondheid maakt dat zij vaak weinig tijd overhouden (Phelps, 2012) en bovendien beperkte energie hebben om zich te engageren in ondersteuningsdiensten (Brimblecombe et al., 2024). Tegelijk kan het vooropstellen van de noden van degene voor wie ze zorgen evenals

bezorgdheden rond vertrouwelijkheid over diens situatie, participatie verder beperken (Brimblecombe et al., 2024). Het is ook belangrijk om het belang van zelfbeschikking en persoonlijke *agency* te erkennen. Sommige jongeren kiezen er bewust voor om niet te participeren omdat zij de aangeboden ondersteuning ervaren als “helpend, maar soms te veel” (Brimblecombe et al., 2024, p. 39) of “een beetje dwingend” (Stevens, 2024). Dit onderstreept het fundamentele recht om niet deel te nemen en de nood aan ondersteuningsdiensten die flexibel zijn en respectvol omgaan met individuele keuzes, zodat kwetsbare kinderen en JMZ'ers hun engagement doorheen de tijd kunnen herzien of aanpassen (Stevens, 2024; Eriksson, 2024).

Zelfs wanneer ondersteuning beschikbaar is voor kwetsbare kinderen, kunnen interne psychosociale en emotionele factoren JMZ'ers ervan weerhouden om ondersteuning op te nemen en hun mening te uiten. Dit creëert aanzienlijke drempels op individueel niveau voor betekenisvolle participatie. Individuele voorkeuren en persoonlijkheidskenmerken, zoals beperkt zelfvertrouwen of een laag zelfbeeld, kunnen het geloof van jongeren in de legitimiteit of waarde van hun eigen inbreng ondermijnen. Daardoor kunnen zij minder geneigd zijn te participeren in kwesties die hun leven beïnvloeden en om ondersteuning te zoeken wanneer dat nodig is (Vinblad et al., 2019; Phelps, 2017). De combinatie van stigma en een gebrek aan ruimte om hun stem te laten horen kan ertoe leiden dat de stemmen van sommige JMZ'ers of kinderen met duidelijke zichtbare noden meer gehoord worden, terwijl anderen – om uiteenlopende redenen – onderbelicht of ongehoord blijven (ibid.).



Angst en onzekerheid: JMZ'ers en kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen vrezen vaak voor een tussenkomst van sociale diensten, met een specifieke angst voor gezinsontwrichting of -scheiding (Phelps, 2017; Garcia-Quiroga & Agoglia, 2020; Brimblecombe et al., 2024). Die vrees kan hun bereidheid om hun situatie kenbaar te maken aanzienlijk beperken met een gebrek aan participatie en vertegenwoordiging als gevolg.

Stigma and negative attitudes: Verschillende auteurs benadrukken dat

stigmatisering en negatieve houdingen van leeftijdsgenoten en volwassenen individuele participatie belemmeren (Maciver et al., 2019; Phelps, 2017; Brimblecombe et al., 2024). Die attitudes vloeien niet altijd voort uit het feit dat kinderen zorgtaken opnemen, maar kunnen ook samenhangen met de aandoening of zorgnood van de persoon voor wie een JMZ'er zorgt (Phelps, 2017; Brimblecombe et al., 2024).

Tabel 2: Overzicht van drempels voor de participatie van jonge mantelzorgers II.

Drempel	Impact op JMZ'ers
Onzichtbaarheid en gebrek aan zelfidentificatie	Veel jongeren identificeren zichzelf niet met het label "jonge mantelzorger" en blijven daardoor onzichtbaar voor organisaties en diensten die hen kunnen ondersteunen en versterken in hun participatie.
Interne psychosociale en emotionele factoren	Laag zelfvertrouwen, angst, vrees voor gezinsontwrichting wanneer zij hun situatie kenbaar maken of stigmatisering door leeftijdsgenoten (in verband met de ziekte in de familiale context of hun zorgrol) kunnen JMZ'ers ervan weerhouden ondersteuning te zoeken, hun mening te uiten of deel te nemen aan besluitvormingsprocessen. Dit verkleint de kans dat hun stem gehoord wordt en meeweegt in kwesties die hun leven beïnvloeden.
Gebrek aan tijd en botsende prioriteiten	De grote druk die voortkomt uit het combineren van zorgtaken met schoolwerk of de eigen gezondheid maakt dat veel JMZ'ers weinig tijd of energie overhouden om zich te engageren in participatietrajecten of ondersteuningsdiensten.
Gatekeepers	Ouders, voogden of professionals kunnen – vaak vanuit beschermende intenties – optreden als <i>gatekeepers</i> en de participatie van kinderen beperken op basis van aannames over hun draagkracht, capaciteiten of maturiteit.
Gebrek aan kennis over diensten en ondersteuning	Veel JMZ'ers en hun families weten niet welke ondersteuningsdiensten bestaan of zij er recht op hebben, of hoe ze hun weg moeten vinden in complexe systemen om toegang te krijgen tot ondersteuning.
Onvoldoende erkenning van zelfbeschikking en persoonlijke agency	Respect voor zelfbeschikking betekent ook erkennen dat JMZ'ers er soms bewust voor kiezen niet te participeren zeker wanneer ondersteuning als overweldigend of dwingend wordt ervaren. Dit onderstreept de nood aan flexibele ondersteuningsvormen die hun keuzes respecteren en hen toelaten zich te engageren wanneer zij zich daar klaar voor voelen.

Bron: Eigen analyse



2.3.3 DREMPELS VOOR DE INCLUSIE VAN KINDEREN EN JMZ'ERS IN VERSCHILLENDE CONTEXTEN

Binnen de onderzochte contexten – Bulgarije, Slovenië, Italië, Zweden, Vlaanderen (België) en op EU-niveau – identificeerden we 99 documenten uit de grijze (niet-wetenschappelijke) literatuur: 8 in Zweden, 16 in Italië, 23 in Bulgarije, 17 in Vlaanderen, 17 in Slovenië, and 18 op EU-niveau. De analyse had betrekking op alle groepen kinderen, waaronder JMZ'ers en kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen. Uit de analyse blijkt dat kinderen in de meeste contexten te maken krijgen met volwassengerichte systemen die eerder consulteren dan beslissingsmacht delen. Daarbij is de terugkoppeling over hoe hun inbreng het uiteindelijke resultaat heeft beïnvloed vaak zwak of afwezig. Dit leidt tot participatiemoeheid en een afname van vertrouwen in het bijzonder bij kwetsbare kinderen en tot gefragmenteerde juridische en praktische kaders. In alle onderzochte landen domineerde consultatieve participatie. Collaboratieve participatie kwam minder vaak voor en door kinderen geleide participatie was zeldzaam. Die laatste vorm werd enkel gedocumenteerd binnen jongerenparlementen in Slovenië en Bulgarije; in Italië, Zweden en Vlaanderen werden geen voorbeelden aangetroffen.

Deze knelpunten sluiten onevenredig vaak kinderen met een beperking, kinderen met een migratie- of vluchtachtergrond, kinderen die in armoede opgroeien, kinderen uit meer landelijke gebieden en kinderen in alternatieve zorg uit. In alle

onderzochte landen wordt informatie vaak aangeboden in volwassengerichte of ontoegankelijke formats. In alle landen ontbreekt het kinderen met een beperking vaak aan toegankelijke formats of aangepaste participatiefora met uitzondering van enkele specifieke programma's in Zweden en een beperkt aantal geïsoleerde voorbeelden op EU-niveau. Klachtenmechanismen zijn ongelijk verspreid of moeilijk toegankelijk, wat het vertrouwen en het gevoel van inclusie bij kinderen verder ondermijnt. In Italië en Zweden werden geen specifieke klachtenmechanismen gerapporteerd binnen de gecodeerde structuren. In Bulgarije werden klachtenmechanismen enkel vastgelegd binnen de kinderombudsstructuur. Vlaanderen en Slovenië hadden een bredere dekking, maar met slechts weinig kindvriendelijke of toegankelijke mechanismen voor kinderen met beperking. Kinderen met een beperking beschikken in alle landen vaak niet over toegankelijke formats of aangepaste participatiefora binnen gemeentelijke participatiestructuren.

JMZ'ers blijven bovendien onderbelicht op EU-Niveau (18 documenten), ondanks de toenemende aandacht. JMZ'ers zijn grotendeels onzichtbaar in wetgeving en beleid in Slovenië en Bulgarije, niet nationaal erkend in Italië (met uitzondering van de regio Emilia-Romagna) en niet expliciet juridisch erkend in Zweden of Vlaanderen. In Bulgarije, het land met het grootste nationale corpus (23 documenten), hanteerde het merendeel van de documenten een ongedifferentieerde categorie “alle kinderen/anderen”, waarbij kwetsbare groepen en kinderen van een persoon met



gezondheidsproblemen zelden expliciet werden benoemd.

Participatie is er vaak formalistisch en volwassenengestuurd en gemarginaliseerde groepen worden zelden op een betekenisvolle manier betrokken. In Italië richten alle 16 geanalyseerde documenten zich op kinderen in kwetsbare familiesituaties, zonder verwijzingen naar JMZ'ers, kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen, kinderen met een beperking, kinderen in alternatieve zorg of kinderen met een migratie- of vluchtachtergrond. In Slovenië (17 documenten) werd een breder scala aan groepen behandeld, maar ontbraken er expliciete verwijzingen naar JMZ'ers en werden kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen enkel indirect vermeld binnen de contexten justitie/asiel en sociaal werk. In Zweden, ondanks de aanvankelijke ruime zoekopzet (80 geïdentificeerde documenten; 8 opgenomen), ontbraken JMZ'ers en kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen in alle documenten en werden binnen geen enkele structuur klachtenmechanismen

beschreven. In Vlaanderen (17 documenten) waren alle kwetsbare groepen vertegenwoordigd, met uitzondering van kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen. JMZ'ers werden expliciet vermeld in slechts twee documenten; daarnaast ontbrak in alle structuren toegankelijke informatie voor kinderen met een beperking en kindvriendelijke klachtenmechanismen.

Dit gebrek aan erkenning betekent dat er geen op maat gemaakte klachtenprocedures, identificatiesystemen of gegarandeerde ondersteuningsvormen bestaan voor JMZ'ers en kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen. Bovendien zijn participatieruimtes vaak niet afgestemd op hun tijdsdruk, zorgtaken of nood aan vertrouwelijkheid.

In dit rapport worden de resultaten en aanbevelingen voor Vlaanderen (België) en het EU-niveau gepresenteerd. Voor de volledige resultaten en aanbevelingen voor alle partnerlanden wordt verwezen naar de Engelstalige versie van het rapport.

2.3.3.4 Vlaanderen (België)

Classificatie (volgens Leu et al., 2023)	Niveau 5, Opkomend	
Classificatie volgens (Hlebec et al., 2025)	Niveau 5, Opkomend/ Level 4, Verkennend	
Beleids-kenmerken m.b.t. JMZ'ers	Niet expliciet juridisch erkend, hoewel de beleidsmatige en onderzoeksmatige aandacht groeit	
Kinder-participatie per structuur	Kinder-en jeugdraden	Vlaanderen beschikt over een dicht ecosysteem van raden: elke gemeente is per decreet verplicht jeugdparticipatie te organiseren, vaak via een



		jeugdraad; de Vlaamse Jeugdraad adviseert de Vlaamse regering en het Vlaams parlement, en scholen beschikken doorgaans over leerlingenvragen. ▪ Dit creëert zichtbare en geïnstitutionaliseerde kanalen voor collectieve participatie, vaak ondersteund door Bataljong (de Vlaamse ondersteuningsorganisatie voor lokaal jeugdbeleid en jeugdraden) en aangevuld door het vrijwillige programma Kindvriendelijke Steden en Gemeenten (KVSG). ▪ In de praktijk is participatie grotendeels consultatief, met enkele collaboratieve elementen, maar niet volledig co-beslissend. ▪ De inclusie van kwetsbare groepen (kinderen met een beperking, kinderen met migratie- of een vluchtachtergrond en JZM'ers) is ongelijk. ▪ Er is weinig tot geen gerichte of expliciete informatie over de rechten van JZM'ers of hun toegang tot participatiemechanismen. ▪ Binnen deze structuren is informatie beschikbaar in zowel volwassenen- als kindvriendelijke formats. Hoewel kindvriendelijke formats hier vaker voorkomen dan in andere structuren, blijven volwassenenformats domineren. ▪ Terugkoppeling over de mate waarin de inbreng van kinderen de besluitvorming beïnvloedt, is vaak beperkt en inconsistent. Dit wijst op een volwassengerichte besluitvormingscultuur en uiteenlopende professionele capaciteit.
	Kinder- en jeugdparlement	▪ Er werd geen structurele jeugdparlementstructuur geïdentificeerd. Hoewel er een parlementair geïnspireerd mechanisme bestaat, is dit ad hoc, minder zichtbaar dan gemeentelijke jeugdraden, zelden gedocumenteerd wat betreft toegankelijkheid of terugkoppeling en wordt het niet vaak gebruikt als formeel participatie- of klachtenkanaal voor kinderen.
	Kinderrechten-commissariaat	▪ In de onderzochte dataset is de rol van het Vlaams Kinderrechtencommissariaat (dat fungeert als kindombudsinstituut) slechts beperkt zichtbaar als participatiemechanisme. Dit suggereert dat het als participatie- of klachtenkanaal onderbenut of ondergedocumenteerd is binnen de dataset. ▪ Institutioneel en in de praktijk is het wel het meest zichtbare klachtenkanaal binnen de geïdentificeerde documenten. Het werd opgericht door het Vlaams Parlement en fungeert als onafhankelijk mechanisme waar kinderen en jongeren bezorgdheden kunnen



		melden en klachten indienen. Het bewaakt kinderrechten en adviseert beleidsmakers. ▪ Het commissariaat ontvangt, bemiddelt en onderzoekt klachten over verschillende sectoren heen, waaronder jeugdhulp en formuleert aanbevelingen. ▪ Een belangrijke juridische verankering is het Decreet Rechtspositie van de Minderjarige in de Integrale Jeugdhulp (2004), dat rechten op informatie, participatie en klachtbehandeling garandeert binnen hulpverleningstrajecten en het leven in voorzieningen. ▪ Buiten de jeugdhulp is er binnen de dataset echter weinig concreet bewijs over hoe sectorale klachtenprocedures in de praktijk functioneren (zoals in scholen, ziekenhuizen of justitie/asiel), of deze procedures kindvriendelijk zijn en welke resultaten klachten opleveren. Dit wijst op een structurele lacune in feedback en transparantie. ▪ Belangrijke overheidsactoren, waaronder het Departement Cultuur, Jeugd en Media en het Departement Onderwijs en Vorming bieden beleidskaders en financiering en ondersteunen adviesstructuren zoals de Vlaamse Jeugdraad en gemeentelijke jeugdraden.
	Scholen/onderwijsstelsel	▪ Participatie in onderwijs is verplicht, aangezien scholen leerlingenparticipatie moeten organiseren, doorgaans via leerlingenraden. In secundaire scholen is dit verplicht; in lagere scholen moet een leerlingenraad worden opgericht wanneer minstens 10% van de leerlingen tussen 11-13 jaar hierom verzoekt. In beide gevallen zijn aan niet-naleving geen formele sancties verbonden. ▪ Dit biedt consistente instappunten voor participatie, maar in de praktijk blijft deze grotendeels consultatief en volwassengericht. ▪ Toegankelijke materialen voor kinderen met een beperking zijn schaars en de aandacht voor specifieke kwetsbare groepen binnen onderwijs lijkt beperkt. ▪ Co-creatieve praktijken lijken vaker te ontstaan binnen het jeugdwerk of vanuit het middenveld dan binnen schoolstructuren.
	Ziekenhuizen/gezondheidszorg	▪ De gezondheidszorgsector vertoont beperkte documentatie van kinderopparticipatiemechanismen in de onderzochte dataset. ▪ Waar informatie beschikbaar is, wordt die doorgaans aangeboden in volwassenenformats, met weinig tot geen bewijs van toegankelijke of aangepaste, beperkingvriendelijke materialen. ▪ Participatie in ziekenhuizen en zorgcontexten wordt vooral beschreven als consultatief en individueel.



		- De inclusie van kwetsbare groepen lijkt beperkt op basis van de geanalyseerde documenten, met verwijzingen voornamelijk naar kinderen in alternatieve zorg en kinderen met een beperking - Er is weinig bewijs van kindvriendelijke klachteninfrastructuur in de praktijk. Dit wijst op een sectoroverschrijdend patroon waarbij juridische kaders wel bestaan, maar toegankelijke routes en terugkoppeling over de uitkomsten ondergedocumenteerd zijn.
	Justitie/ asiel en migratie	- Net als in de gezondheidszorg blijkt uit de dataset dat er in justitie- en asielcontexten zeer beperkte inclusie van kwetsbare groepen is en dat volwassengerichte informatie overheerst. - Er zijn taal- en formatdrempels voor kinderen met een migratie- en/of vluchtachtergrond en er is een gebrek aan duidelijke, kindvriendelijke klachtenkanalen op het moment van gebruik. - Rechtbank- en asielprocedures bieden zelden gestructureerde of kindvriendelijke terugkoppeling, waardoor kinderen vaak het gevoel hebben dat hun inbreng weinig impact heeft. - Over het algemeen behoort deze structuur tot de minst kindvriendelijke binnen het onderzochte Vlaamse corpus, ondanks de hoge inzet voor kinderen.
	Sociaal werk	- Sociaal werk wordt erkend als de meest effectieve Vlaamse structuur om kwetsbare groepen te bereiken. - Het omvat kinderen in precare thuissituaties, kinderen met een migratie- of vluchtachtergrond, kinderen met een beperking en kinderen in alternatieve zorg. - Kindvriendelijke materialen komen hier vaker voor dan in andere structuren, al blijven aanpassingen voor kinderen met een beperking onvoldoende. - De participatie van kinderen blijft grotendeels consultatief. - Klachten- en feedbackmechanismen lijken inconsistent gedocumenteerd over verschillende diensten heen. - Peer-geleide en non-profit actoren (zoals Cachet) leveren een belangrijke bijdrage aan het bredere ecosysteem door vertrouwde ruimtes te creëren en geleefde ervaringskennis door te geven aan diensten en beleidsmakers.
Drempels voor inclusie van kinderen		In geen enkele Vlaamse structuur binnen de onderzochte dataset werd volledig kindgeleide participatie gedocumenteerd.



	▪ Er is geen informatie over de participatie van kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen binnen de verschillende structuren, wat kan wijzen op een gebrek aan erkenning in zowel praktijk als documentatie. ▪ JMZ'ers worden in slechts twee documenten vernoemd, met weinig tot geen informatie over hun rechten of hun kennis van participatiemechanismen. ▪ Beperkingvriendelijke formats ontbreken in alle gedocumenteerde structuren; bovendien is er een algemene schaarste aan toegankelijke participatie-informatie voor kinderen met een beperking, zelfs waar kindvriendelijke (maar niet beperking-specifieke) formats bestaan. ▪ Kwetsbare groepen worden ongelijk betrokken, vooral in ziekenhuizen, justitie/asiel en migratie en in sommige onderwijscontexten, waar volwassenenformats domineren en aanpassingen eerder zeldzaam zijn. ▪ Ziekenhuizen/gezondheidszorg en justitie/asiel en migratie tonen een beperkte inclusie van kwetsbare groepen, met taal- en formatdrempels voor kinderen met een migratie- of vluchtachtergrond en weinig duidelijke, kindvriendelijke klachtenmechanismen. ▪ Volwassengerichte besluitvorming gecombineerd met zwakke of inconsistente terugkoppeling over hoe de inbreng van kinderen beslissingen beïnvloedt, ondermijnt het vertrouwen en de impact van participatie, vooral in schoolcontexten en lokale jeugdraadstructuren. ▪ Hoewel Vlaanderen beschikt over een sterk Kinderrechtencommissariaat en een juridisch klachtenkader binnen de integrale jeugdhulp, is er in de dataset weinig concreet bewijs over hoe klachten in andere sectoren worden behandeld en of deze processen daadwerkelijk kindvriendelijk en transparant zijn. ▪ Lacunes in de documentatie over jeugdparlementmechanismen en andere ombudsstructuren (naast het Kinderrechtencommissariaat), evenals ondergedocumenteerde domeinen zoals sectorale klachtenprocedures in scholen, ziekenhuizen en migratie/asiel wijzen op gemiste kansen om deze kanalen sterker in te zetten voor participatie en klachtenbehandeling.
--	---

In Vlaanderen werden 70 documenten gescreend, waarvan 17 werden opgenomen in de analyse. Het bestudeerde materiaal wijst op een dicht landschap van raden en participatiestructuren. Tegelijkertijd suggereert de documentatie dat de **daadwerkelijke invloed van kinderen binnen deze structuren beperkt blijft**. In de geanalyseerde documentatie werden geen voorbeelden van volledig kindgeleide participatie geïdentificeerd. Jeugdraden worden voornamelijk omschreven als collectieve en

consultatieve participatievormen, met enkele collaboratieve elementen maar niet volledig bestaande uit gedeelde besluitvorming. Hoewel de meeste kwetsbare groepen in de documenten voorkomen (waaronder kinderen in een precaire familiale situatie, kinderen met een beperking, kinderen in alternatieve zorg, kinderen met migratie- of vluchtachtergrond en JMZ'ers), komen kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen niet voor in de documentatie en worden JMZ'ers slechts in twee documenten vermeld. Over de



verschillende structuren heen ontbreken beperkingvriendelijke formats grotendeels en is informatie over participatie en toegankelijkheid in grote mate afwezig.

Vlaanderen beschikt over een uitgebreide en meerlagige participatie-infrastructuur: gemeenten organiseren jeugdparticipatie, meestal via jeugdraden en de Vlaamse Jeugdraad is actief op regionaal niveau. Gemeentelijke jeugdraden en lokale participatiestructuren worden vaak ondersteund door Bataljong. Kindvriendelijke informatie komt binnen deze structuren vaker voor dan in andere structuren, maar materiaal ontworpen voor volwassenen blijft dominant. Hoewel dit kader op papier sterk oogt, blijkt uit de geanalyseerde documentatie dat participatie in de praktijk grotendeels consultatief blijft. Terugkoppeling over de manier waarop de inbreng van kinderen doorwerkt in besluitvorming is vaak beperkt en de inclusie van kwetsbare groepen is ongelijk. Scholen zijn formeel verplicht om leerlingenparticipatie te organiseren; in de dagelijkse praktijk blijft participatie grotendeels volwassen-georiënteerd en is de toegankelijkheid voor kinderen met een beperking of andere specifieke groepen beperkt.

In de gezondheidszorgsector en in justitiële of asielcontexten is de participatie

van kinderen zwakker. Participatie in ziekenhuizen is doorgaans individueel en consultatief van aard: er wordt vaak in “volwassentaal” gecommuniceerd, er is weinig specifieke aandacht voor kwetsbare groepen en er zijn nauwelijks zichtbare kindvriendelijke klachtenmechanismen. In vergelijking met de andere domeinen is de kindvriendelijkheid binnen justitie- en asielcontexten beperkter. Informatie is hoofdzakelijk op volwassenen gericht, taal- en formatdrempels bemoeilijken de toegang voor kinderen met een migratie- of vlucht achtergrond en duidelijke kindvriendelijke klachtenroutes ontbreken grotendeels. Sociaal werk komt naar voren als het domein dat het breedste scala aan kwetsbare groepen bereikt en vaker gebruikmaakt van kindvriendelijke informatie. Ook hier blijft participatie echter meestal consultatief, zijn aanpassingen voor kinderen met een beperking inconsistent en ontbreken in verschillende gevallen klachten- of feedbackmechanismen. De analyse identificeerde daarnaast enkele geïsoleerde, maar betekenisvolle voorbeelden van participatieve praktijken binnen domeinen zoals ruimtelijke ordening en onderzoek.

2.3.3.6 Europese unie

Beleidskenmerk-e n m.b.t. JMZ'ers	▪ Op EU-niveau worden JMZ'ers en kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen niet erkend als een specifieke groep in bindende wetgeving of kernstrategieën; zij verschijnen slechts sporadisch in thematische documenten en projectrapportages. ▪ JMZ'ers zijn in de meeste EU-structuren volledig afwezig, terwijl kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen wel voorkomen binnen structuren rond rechtspraak, sociaal werk en school- of onderwijscontexten.
--	--



		▪ Waar JMZ'ers of kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen worden vermeld, gebeurt dit voornamelijk beschrijvend en niet normatief: er zijn geen specifieke rechten, mandaten of garanties voor hun participatie vastgelegd. Dit bevestigt hun beleidsmatige onzichtbaarheid op EU-niveau. ▪ Erkenning ontstaat voornamelijk via onderzoek en door EU-gefinancierde projecten (zoals OUR VOICES) en niet via een stabiele juridische of beleidsmatige categorie op EU-niveau. Participatiemogelijkheden voor JMZ'ers zijn daardoor grotendeels projectmatig en niet structureel ingebed.
Kinder- participatie per structuur	Kinder- en jeugdraad	▪ Participatie richt zich voornamelijk op reeds actieve kinderen en verloopt via collectieve, consultatieve of collaboratieve platforms zonder specifieke verwijzingen naar JMZ'ers of kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen. ▪ In de praktijk is deze structuur gelinkt aan het EU Children's Participation Platform (CPP) en gelijkaardige EU-initiatieven, maar zonder een expliciete focus op JMZ'ers.
	Kinder- en jeugdparlement	▪ Dit is de enige structuur waar kindgeleide participatie werd gedocumenteerd, naast collectieve, consultatieve en enkele collaboratieve activiteiten. ▪ De structuur richt zich op een brede groep kinderen in kwetsbare situaties, waaronder kinderen met een migratieachtergrond en kinderen met een beperking, maar JMZ'ers en kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen worden slechts zelden en inconsistent vermeld.
	Kinderombuds-structuren	▪ Dit vormt de sterkste en meest inclusieve structuur voor kindvriendelijke informatie en klachtenmechanismen en laat zowel individuele als collectieve participatie toe. ▪ Via terugkerende participatiecycli (zoals ENYA) worden aanbevelingen van kinderen ingebracht in EU- en nationale beleidsdebatten. JMZ'ers en kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen worden echter nog niet systematisch geïdentificeerd als afzonderlijke doelgroep.
	School/onderwijssysteem	▪ Dit is een van de weinige structuren waar JMZ'ers en kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen expliciet worden genoemd, samen met kinderen in kwetsbare thuissituaties, kinderen met een beperking, kinderen met een migratieachtergrond en kinderen in alternatieve zorg.



		Participatie is hoofdzakelijk consultatief en collectief (bijvoorbeeld via leerlingenraden), met enige kindvriendelijke en zeer beperkte beperkingvriendelijke informatie.
	Ziekenhuizen/ gezondheids- zorg	- Dit is één van de minst gedocumenteerde sectoren wat betreft kindparticipatie; enkel “andere” kinderen (patiënten) worden vermeld; er zijn geen verwijzingen naar JMZ’ers of andere kwetsbare groepen. - Informatie is voornamelijk op volwassenen gericht; waar participatie aanwezig is, verloopt die individueel en consultatief.
	Justitie/ asiel en migratie	- De focus ligt op kinderen in migratie- of beschermingsprocedures en kinderen in kwetsbare situaties of alternatieve zorg. Kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen worden één keer vermeld, JMZ’ers komen helemaal niet voor. - Participatie is doorgaans individueel en consultatief, met veel gevallen van geen participatie en een sterke afhankelijkheid van volwassen-georiënteerde informatie.
	Sociaal werk	- Dit is de meest inclusieve structuur voor kwetsbare groepen: JMZ’ers, kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen, kinderen in kwetsbare familiesituaties, kinderen met een beperking, kinderen met een migratieachtergrond en kinderen in alternatieve zorg komen hier allemaal aan bod. - Participatie is voornamelijk individueel en consultatief, met enkele collaboratieve elementen en een wisselende kwaliteit van klachtenmechanismen (zowel kindvriendelijk als volwassen-georiënteerd);
Drempels voor inclusie van kinderen		- Beleidsmatige onzichtbaarheid: JMZ’ers en kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen zijn afwezig of slecht minimaal aanwezig in de meeste EU-documentatie. Waar vergelijkbare categorieën worden gebruikt, verwijzen deze doorgaans naar algemene gezinssituaties en niet naar zorgtaken of specifieke rechten. - Ongelijke dekking tussen structuren: Sociaal werk en kindombudsstructuren omvatten een breed scala aan kwetsbare groepen, maar JMZ’ers en kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen ontbreken grotendeels in jeugdraden, jeugdparlementen, gezondheidszorg, justitie/asiel en migratie. Dit leidt



	tot gefragmenteerde erkenning en het ontbreken van een samenhangend EU-participatiekader voor deze kinderen. ▪ Volwassen-georiënteerde en niet-aangepaste informatie: In alle sectoren overheerst informatie die op volwassenen is gericht. Materialen die beperkingvriendelijk of gemakkelijk leesbaar zijn, blijven schaars, vooral in de gezondheidszorg en rechtspraak/asiel. Dit belemmert de toegang voor JMZ'ers met beperkingen of taalbarrières. ▪ Consultatieve en geïndividualiseerde participatie: Participatie is overwegend consultatief en individueel, met zeer weinig voorbeelden van kindgeleide participatie (enkel in jeugdparlementen) en beperkte ruimte voor collectieve zelfbelangenbehartiging door JMZ'ers op EU-niveau. ▪ Niet-kindvriendelijke klachtenmechanismen: Buiten de kinderombudsstructuren (en gedeeltelijk sociaal werk) bestaan klachtenmechanismen in scholen, ziekenhuizen, en rechtbanken wel, maar ze zijn niet kindvriendelijk waardoor JMZ'ers en kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen deze moeilijk zelfstandig kunnen gebruiken. ▪ Structurele en socio-economische drempels: De concentratie van participatiekansen in stedelijke gebieden, digitale ongelijkheden, taalbarrières en het ontbreken van gerichte outreach maken dat JMZ'ers uit kwetsbare of gezinnen met een migratieachtergrond het minst toegang hebben tot fora op EU-niveau. ▪ Projectafhankelijkheid: Participatie van JMZ'ers is momenteel sterk projectgedreven en afhankelijk van ngo's en gemotiveerde professionals. Dit leidt tot geïsoleerde goede praktijken zonder lange termijngaranties.
--	---

In de hele Europese Unie blijven JMZ'ers en kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen grotendeels onzichtbaar. Ze verschijnen zelden als expliciet benoemde groep in wetgeving of strategieën en wanneer dat wel gebeurt, is dit meestal onder brede categorieën zoals "kwetsbare kinderen" of "families". De meeste kennis over deze groepen is afkomstig uit projecten en onderzoek, eerder dan uit stabiele systemen die hen op lange termijn erkennen en structureel naar hen luisteren.

Een analyse van de verschillende structuren toont dat dit patroon zich herhaalt: kinderen worden algemeen vermeld, soms ook kinderen in "kwetsbare

situaties" of met een migratieachtergrond, maar zorgtaken worden nauwelijks erkend. Participatie is doorgaans consultatief en vaak individueel van aard. Kinderombudsstructuren en ENYA-processen komen het dichtst in de buurt van een solide, kindvriendelijk participatiekanaal, terwijl veel andere klachten- en feedbacksystemen nog steeds op volwassenen zijn afgestemd en te complex zijn voor kinderen om zelfstandig te gebruiken.

Voor JMZ'ers leidt dit tot een dubbele drempel: wanneer hun rol niet expliciet wordt benoemd of erkend en informatie hen niet rechtstreeks aanspreekt, beseffen zij vaak niet dat deze participatieruimtes



ook voor hen bedoeld zijn. Hierdoor zullen zij zich minder snel aanmelden of deelnemen. De inzichten uit de tabel wijzen op een mogelijke weg vooruit: JMZ'ers en kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen expliciet benoemen, bestaande EU- en nationale structuren doelgericht voor hen openstellen, investeren in kind- en beperkingvriendelijke informatie en ervoor zorgen dat kinderen die participeren ook geïnformeerd worden over wat er met hun inbreng is gebeurd.

Om deze drempels te overwinnen is het essentieel om ondersteuning te bieden die

zowel toegankelijk als betrouwbaar is. Wanneer ondersteuningssystemen ondergefinancierd of onvoldoende doordacht zijn vormgegeven, kunnen zij verwarrend, ontoegankelijk en weinig betrouwbaar overkomen. Dit belemmert JMZ'ers om op een betekenisvolle manier deel te nemen aan beslissingen die hun leven beïnvloeden. Voldoende en goed gestructureerde ondersteuning kan deze drempels wegnemen, vertrouwen opbouwen, betekenisvolle participatie stimuleren en bijdragen aan positieve uitkomsten.

2.3.4. HET CREËREN VAN RANDVOORWAARDEN VOOR

Op **individueel niveau** wordt de participatie van JMZ'ers beïnvloed door hun vaardigheden, emotionele veerkracht en kennis van hun rechten. Deze capaciteiten kunnen onder druk komen te staan door zorgbelasting, een gebrek aan formele of informele ondersteuning of beperkte toegang tot informatie. Op **relationeel niveau** kunnen onderlinge afhankelijkheden binnen de familie, de wens om een naaste met een ziekte of beperking te beschermen en het stigma dat gepaard gaat met het bekendmaken van een zorgrol of aandoening van een naaste de mogelijkheden van JMZ'ers beperken om ruimte in te nemen, hun stem te laten horen en deel te nemen aan besluitvorming over aangelegenheden die hun leven beïnvloeden (Nap et al., 2020; Brolin et al., 2023; Brimblecombe et al., 2024). **Institutionele factoren**, zoals inflexibele schoolregelingen, onvoldoende opgeleide leerkrachten of professionals en gefragmenteerde gezondheids- en welzijnsdiensten, verkleinen bijkomend de

BETEKENISVOLLE PARTICIPATIE

kansen op betekenisvolle participatie. Daarnaast kunnen sociale normen en verwachtingen rond zorgverlening de onzichtbaarheid van JMZ'ers versterken, terwijl structurele voorwaarden – waaronder juridische kaders, welzijnsvoorzieningen en de verdeling van middelen – een cruciale rol spelen in de mate waarin hun rechten daadwerkelijk worden beschermd (Brimblecombe et al., 2024).

Dit impliceert dat het bevorderen van betekenisvolle participatie van jongeren met zorgtaken vraagt om aandacht voor de sociale ecologie van participatie. Kwetsbare kinderen en JMZ'ers zijn ingebed in meerdere levensdomeinen en hebben het recht om binnen al deze domeinen te participeren. Verschillende studies die in dit rapport zijn opgenomen, tonen aan dat de duurzaamheid van participatiemechanismen sterk samenhangt met beschikbare middelen en politieke factoren (McAndrew et al., 2012; Phelps, 2017; Hultman et al., 2019;



Nowak et al., 2020; Isma et al., 2023). Daarnaast vereist duurzame participatie een duidelijke verankering in beleid en formele richtlijnen of protocollen (Engwall & Hultman, 2020). Een dergelijk ecosysteem kan niet steunen op eenmalige programma's of losse De basis voor de ondersteuning van JMZ'ers en kinderen met een beperking ligt in juridische en normatieve kaders die hun rechten vastleggen en richting geven aan professioneel handelen. Zo heeft het Verenigd Koninkrijk met baanbrekende wetgeving, zoals de *Care Act* (2014) en de *Children and Families Act* (2014), expliciete rechten gecreëerd voor JMZ'ers op identificatie, beoordeling en ondersteuning. Een centrale pijler van deze wetgeving is de *whole-family approach* die samenwerking tussen diensten voor volwassenen en kinderen bevordert om het volledige gezin te ondersteunen, in plaats van zich uitsluitend op afzonderlijke gezinsleden te richten (Brimblecombe et al., 2024). In Italië zijn JMZ'ers nog niet wettelijk erkend maar op regionaal niveau werd wel vooruitgang geboekt. In de regio Emilia-Romagna werden via Wet nr. 2/2014 specifieke bepalingen opgenomen die de rol van informele mantelzorgers formaliseren en die inmiddels ook een expliciet artikel bevatten over de bijzondere situatie van JMZ'ers. Deze nationale en regionale beleidsontwikkelingen worden ondersteund door internationale normen, in het bijzonder door het VN-Verdrag inzake de Rechten van het Kind, dat een richtinggevend, op rechten gebaseerd kader biedt voor alle handelingen die kinderen betreffen (Isma et al., 2023; Garcia-Quiroga & Agoglia, 2020). Dit verdrag verankert het recht van kinderen om hun mening te uiten over

initiatieven, maar moet gebaseerd zijn op duurzame praktijken, ingebed in robuuste juridische rechten en heldere beleidskaders die consistente ondersteuning garanderen.

aangelegenheden die hen aangaan en om die meningen passend gewicht toe te kennen. Aan de basis van deze juridische instrumenten liggen kernbegrippen die de ondersteuningfilosofie vormgeven, zoals sociale rechtvaardigheid (Phelps, 2017), *agency*, *empowerment* (Robinson & Codina, 2024; Phelps, 2017) en co-productie (Brimblecombe et al., 2024). Samen vormen deze juridische, theoretische en conceptuele kaders een systeem dat kinderrechten niet alleen erkent en respecteert, maar deze rechten ook daadwerkelijk operationaliseert in overeenstemming met de capaciteiten van kinderen binnen alle domeinen waarin zij betrokken zijn.

Betekenisvolle participatie van JMZ'ers is geen vrijblijvende optie, maar essentieel voor hun welzijn, ontwikkeling en de bescherming van hun fundamentele rechten. Zoals hierboven uiteengezet gaat betekenisvolle participatie verder dan louter luisteren naar JMZ'ers of het verzekeren van hun aanwezigheid in school-, welzijns-, gezondheids- of justitiële contexten. Ze vereist het creëren van reële kansen om invloed uit te oefenen op beslissingen die hun leven en zorgtaken raken op een manier die hun *agency* versterkt en tegelijk veilig, ondersteunend en *empowerend* is. De eerder beschreven ondersteuningsstandaarden zullen niet slagen wanneer zij worden geïmplementeerd zonder actieve betrokkenheid van JMZ'ers, in lijn met het



principe *“Nothing about us, without us!”*.

Door JMZ'ers te betrekken bij de ontwikkeling van diensten en beleid die hun leven beïnvloeden, wordt ondersteuning relevanter, beter afgestemd op hun noden en daadwerkelijk gedragen, in plaats van opgelegd of louter symbolisch.

Participatie moet worden gestuurd door een kind-eerst benadering, waarbij wordt gewaarborgd dat JMZ'ers niet verder worden overbelast door hun zorgtaken en dat hun ontwikkelingsnoden centraal blijven staan (Brimblecombe et al., 2024; Phelps, 2017; Stamatopoulos, 2018).

Professionals dienen de expertise, kennis en geleefde ervaringen van JMZ'ers te erkennen en te waarderen, hun *agency* en *empowerment* te versterken en hen tegelijk te beschermen tegen mogelijke risico's zoals overmatige zorgbelasting, stress of sociale isolatie (Hanson, 2022; European Parliament, 2024). De bredere omgeving waarin JMZ'ers zich bevinden

speelt hierbij een sleutelrol. Gezinnen, scholen, gemeenschappen en dienstverleningsystemen bepalen samen de voorwaarden waaronder JMZ'ers gehoord en ondersteund kunnen worden. Structurele en procedurele drempels moeten worden weggewerkt,

onder meer door te zorgen voor veilige en inclusieve participatieruimtes, empathische en deskundige volwassenen en diverse communicatievormen. Beleidskaders, organisatiestructuren en samenwerkingsrelaties die responsief, flexibel en coöperatief zijn, zijn cruciaal om de conceptuele principes van betekenisvolle participatie te vertalen naar de praktijk. In de volgende hoofdstukken worden deze contextuele factoren verder uitgediept en wordt aangetoond hoe de bredere sociale ecologie betekenisvolle participatie kan ondersteunen of belemmeren.

3.SOCIO-ECOLOGISCHE PARTICIPATIEDOMEINEN

Naast hun persoonlijke kenmerken worden de ervaringen van jonge mantelzorgers (JMZ'ers) direct en indirect beïnvloed door hun inbedding in de sociale ecologie (familie, leeftijdsgenoten, instellingen, lokale gemeenschappen, nationale overheid, internationale gemeenschap) (Lansdown, 2018, p. 12). Inzicht in deze specifieke contexten is cruciaal voor het ontwerpen van interventies en het meten van resultaten die relevant en effectief zijn.



3.1 JMZ'er/kind van een persoon met gezondheidsproblemen/het kwetsbare kind

Centraal in dit model staat het individuele kind. Hun vermogen en motivatie om deel te nemen wordt bepaald door een reeks psychosociale kernmechanismen die voortdurend in wisselwerking staan met hun omgeving (Maciver et al., 2019). Dit omvat onder meer de persoonlijke voorkeuren van het kind, het zelfbeeld (waaronder zelfrespect en zelfredzaamheid), de betekenis die het kind aan verschillende activiteiten hecht, communicatieve vaardigheden, fysieke en mentale toestand, en identificatie met verschillende rollen, zoals de rol van een JMZ'er, aangezien deze een grote invloed hebben op hun keuzes en mogelijkheden voor betekenisvolle participatie (Brimblecombe et al., 2024; Bowman Grangel et al., 2025; Ytterhus et al., 2025).

3.2 Familie

De familiesfeer fungeert consequent als de belangrijkste bemiddelaar van vertrouwen en veiligheid voor een JMZ'er. Hun mogelijkheden voor betekenisvolle participatie hangen vaak samen met de beschikbaarheid en adequaatheid van externe ondersteuning voor de persoon voor wie zij zorgen. Voor JMZ'ers is het gezin bovendien vaak een context met aanzienlijke verantwoordelijkheden (Joseph et al., 2020; Nap et al., 2020; Brimblecombe et al., 2024). Hun deelname aan school, sociale activiteiten of hobby's hangt daardoor regelmatig af van de mate waarin adequate ondersteuning beschikbaar is voor het familielid dat zorg nodig heeft. Een gezinsbrede benadering (*whole-family*

approach) en open dialoog vormt daarom een belangrijke randvoorwaarde voor het welzijn en de betekenisvolle participatie van JMZ'ers (Brimblecombe et al., 2024).

Voor kinderen van ouders met een ziekte is open en eerlijke communicatie binnen het gezin een cruciale beschermende factor. Interventies zoals de *Family Talk Intervention* (FTI) (Bergersen et al., 2024) of *Good Dialogues* (Eriksson et al., 2024) kunnen emotioneel isolement helpen voorkomen door een veilige ruimte te creëren voor dialoog tussen gezinsleden over de ziekte en de gevolgen ervan. Dit stelt het kind in staat om angsten en zorgen te delen en om gehoord te worden in gezinsgebonden besluitvorming.

3.3 Peers/ leeftijdsgenoten

Peers of leeftijdsgenoten spelen een dubbele rol. Enerzijds kan steun door leeftijdsgenoten een belangrijke facilitator zijn van betekenisvolle participatie, omdat het vinden van anderen met vergelijkbare levenservaringen leidt tot een diep gevoel van verbondenheid en erkenning, waardoor kinderen beseffen dat ze niet alleen zijn (McAndrew et al., 2012; Isma et al., 2023). Anderzijds kunnen *peers* ook een belangrijke drempel vormen, aangezien JMZ'ers en kinderen van iemand met gezondheidsproblemen vaak melding maken van pesten, sociale uitsluiting en stigmatisering in verband met hun zorgtaken of gezinssituatie. Dit kan hun welzijn schaden en hun participatie belemmeren (McAndrew et al., 2012).

3.4 Instellingen

3.4.1 KINDER- EN JONGERENRADEN

In de verschillende contexten vormen kinder- en jongerenraden het meest



zichtbare collectieve instappunt voor participatie, maar ze blijven grotendeels consultatief en ongelijk inclusief. Gegevens op EU-niveau tonen aan dat er binnen deze structuren beperkte aandacht is voor kwetsbare groepen, waarbij in meerdere documenten enkel wordt verwezen naar algemene “deelnemers” in plaats van kwetsbare kinderen. **JMZ'ers en kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen zijn nauwelijks vertegenwoordigd** in adviesraden, en in verschillende landen (bv. Bulgarije en Zweden) worden zij niet als afzonderlijke categorie erkend. Collectieve participatie komt vaker voor in jeugdraden en soortgelijke fora dan in geïndividualiseerde settings. Tegelijk is participatie die door kinderen wordt geleid volledig afwezig, terwijl consultatieve vormen domineren. In Vlaanderen bijvoorbeeld zijn jeugdraden wijdverspreid en institutioneel erkend, maar de gegevens wijzen nog steeds op een dominantie van volwassenen-georiënteerde informatie en lacunes in de toegankelijkheid, onder meer voor kinderen met een beperking; kindvriendelijk materiaal bestaat, maar komt niet frequent voor. De kinder- en jeugdraden structuur registreert vijf consultatieve en vier collaboratieve voorbeelden van participatie, naast twee documenten die als “geen participatie” zijn gecodeerd. Participatie is bovendien bijna uitsluitend collectief (10 documenten).

Ook de vormen van informatie binnen deze structuren zijn ongelijk verdeeld. In Bulgarije is ongeveer 92,2% van de informatie over raden gericht op volwassenen, terwijl slechts een klein deel kindvriendelijk is en er vrijwel geen aanpassingen voor kinderen met een beperking zijn. Klachtenprocedures

worden zelden gedocumenteerd. Op EU-niveau is er slechts één kindvriendelijk klachtenmechanisme geregistreerd binnen deze structuur, en in verschillende nationale documenten (bv. Bulgarije en Zweden) worden geen klachtenmechanismen geïdentificeerd. Daardoor functioneren deze raden dan ook zelden als volwaardige kindvriendelijke structuren. In Vlaanderen zijn jeugdraden wijdverspreid en institutioneel verankerd en komt kindvriendelijke informatie binnen jeugdraden relatief vaker voor dan in andere Vlaamse structuren, maar ook hier blijft volwassen-georiënteerde informatie dominant en blijven hiaten bestaan, onder meer voor kinderen met een beperking.

3.4.2. KINDER- EN JONGERENPARLEMENTEN

Jeugdparlementen zijn de enige context waar door kinderen geleide participatie überhaupt is gedocumenteerd, maar deze praktijk blijft kwetsbaar. Op EU-niveau werd kindgeleide participatie slechts drie keer vastgelegd, telkens binnen jeugdparlementen. De betrokkenheid van kinderen in parlementaire structuren is bovendien voornamelijk collectief, met 11 geregistreerde gevallen van collectieve participatie op EU-niveau, terwijl individuele vormen zeldzaam zijn.

De gebruikte formats zijn doorgaans volwassenen-georiënteerd en zelden toegankelijk voor kinderen met een beperking. Het materiaal van het Italiaanse Jeugdparlement is uitsluitend beschikbaar in een volwassenenformat. Zweden rapporteert dat de jeugdraad- en vergelijkbare structuren geen gedocumenteerde *formats* hebben die aangepast zijn aan kinderen of kinderen met een beperking, waardoor de



toegankelijkheid beperkt is. In Slovenië behoort de output van het jeugdparlement tot de weinige bronnen van systematische kindvriendelijke informatie (13 items gecodeerd als kindvriendelijk), maar dit vertaalt zich niet in robuuste klachtenprocedures. EU-data over klachten tonen aan dat jeugdparlementen voornamelijk gebruikmaken van niet-kindvriendelijke mechanismen (9 items), met slechts één gedocumenteerde kindvriendelijke klachtenprocedure in totaal. In Bulgarije verwijzen de documenten van het jeugdparlement over het algemeen naar “alle kinderen” met weinig differentiatie naar kwetsbaarheid. Het materiaal blijft grotendeels in volwassenenformat en aanpassingen zijn beperkt. Uit Italiaanse gegevens blijkt dat het jeugdparlement weliswaar aanwezig is, maar een beperkte reikwijdte heeft, met een focus op adolescenten in precare gezinssituaties en weinig aanwijzingen voor klachten- of feedbacksystemen. Uit de kwalitatieve synthese over landen heen blijkt bovendien dat deze parlementen vaak voorrang geven aan welbespraakte, stedelijke jongeren en tegelijkertijd geen duidelijke trajecten van voorstel tot besluit hebben.

3.4.3

KINDEROMBUDSSTRUCTUREN/KINDER-RECHTENCOMMISSARIATEN

Kinderombudsstructuren zijn **het meest ontwikkeld in het aanbieden van klachten- en participatiemechanismen, die toegankelijk zijn voor kinderen**. Op EU-niveau worden binnen de kinderombudsstructuren 40 kindvriendelijke informatievermeldingen en 6 *formats* als toegankelijk voor kinderen met een beperking gerapporteerd – aanzienlijk meer dan binnen rechtbanken,

ziekenhuizen of scholen. Wat klachten betreft, omvatten kinderombudsstructuren kindvriendelijke procedures, waarvan er 29 expliciet toegankelijk zijn voor “gewone” kinderen en 3 mechanismen toegankelijk zijn voor alle kinderen. Dit maakt deze structuur tot de sterkste structuur binnen het systeem. Collaboratieve participatie komt hier ook het vaakst voor (24 documenten). Uit gegevens op EU-niveau blijkt dat er een relatief rijke mix van kindvriendelijke procedures bestaat, hoewel er in sommige gevallen nog lacunes zijn. In Bulgarije bieden het kinderspecifieke onlineportaal van de ombudsman en de hulplijn 116 111 landelijke, vertrouwelijke toegang. Sectorale diensten zoals scholen en gezondheidszorg bieden daarentegen zelden kindspecifieke routes. Slovenië toont een aanzienlijke output van de kinderombudsstructuur, met voornamelijk collaboratieve kinderparticipatie (24 items), en 34 kindvriendelijke items en 11 items toegankelijk voor kinderen met een beperking. Het Kinderrechtencommissariaat in Vlaanderen is een zeer zichtbaar, sectoroverschrijdend kanaal voor klachten en aanbevelingen, versterkt door wetgeving inzake jeugdhulp over het recht van minderjarigen op informatie, inspraak en klachten. Tegelijk is het belangrijk om te vermelden dat er in geen enkele Vlaamse structuur klachtenmechanismen werden geregistreerd in de dataset, die expliciet toegankelijk zijn voor kinderen met een beperking. In Zweden wijst de kinderombudsstructuur op structurele beperkingen, met versnipperde verantwoordelijkheden en procedures die niet consequent zijn aangepast aan kinderen, waardoor rechtsmiddelen in de praktijk moeilijk toegankelijk zijn. Over het algemeen vormen



kinderombudsstructuren dus een relatief sterke structuur, al blijft de kwaliteit van toegang sterk afhankelijk van nationale implementatie en kindvriendelijk ontwerp.

3.4.4. SCHOLEN/ONDERWIJSSYSTEMEN

Scholen zijn de meest consistente structuren voor participatie, meestal via leerlingen- of studentenraden en verplichte fora, maar de kwaliteit van participatie varieert. EU-data bevestigen dat participatie op school meestal consultatief is. Collectieve vormen zoals raden zijn gebruikelijk, maar toegankelijkheid voor kinderen met een beperking is schaars en feedbackloops zijn zwak. **Participatie in scholen is meer collectief dan in de meeste andere structuren, maar wordt zelden door kinderen geleid.** Wat de informatieformats betreft, domineren in scholen volwassenenformats. In Italië werden negen volwassenformats en slechts vier kindvriendelijke formats geïdentificeerd, er werden geen formats geïdentificeerd die toegankelijk zijn voor kinderen met een beperking. Slovenië hebben schoolfora evaluatie- of feedbackverplichtingen, die wettelijk verankerd is en de Kinderombudsman kan de stem van kinderen ondersteunen in complexe gevallen; in de praktijk zijn deze structuren vaak formalistisch en door volwassenen geleid. In Bulgarije is informatie op schoolniveau voor ongeveer 92,2 % in een volwassenen format; met kindvriendelijke formats op de tweede plaats maar formats voor kinderen met een beperking zijn vrijwel afwezig. Vlaanderen verplicht leerlingenparticipatie, maar in de geïdentificeerde documenten is er minimale aandacht voor kwetsbare groepen en overheerst informatie in een volwassenenformat.

Klachtenmechanismen op scholen zijn ongelijk. Op EU-niveau worden 12 klachtenmechanismen op scholen genoemd, die allemaal niet kindvriendelijk zijn. Slovenië volgt dit patroon (12 niet-kindvriendelijke mechanismen op scholen en geen kindvriendelijke alternatieven). Bulgarije, Italië en Zweden tonen geen duidelijk gedocumenteerde klachtenprocedures op schoolniveau. In Vlaanderen bevatten de documenten geen bruikbare informatie over klachtenmechanismen op scholen, wat erop kan wijzen dat deze procedures weinig zichtbaar zijn of niet vaak door kinderen worden gebruikt.

3.4.5.

ZIEKENHUIZEN/GEZONDHEIDSSECTOR

Participatie in de gezondheidszorg is meestal individueel (kind-professional), met **weinig bewijs van kindvriendelijke of voor kinderen met een beperking aangepaste formats**. EU-data tonen dat bijna alle informatie in ziekenhuizen in volwassenenformat worden aangeboden, met zeer beperkte aangepaste materialen. Participatie is in de documenten als 100 % individueel geregistreerd, zonder collectieve fora wat benadrukt dat participatie beperkt blijft tot één-op-één-contacten in plaats van door kinderen geleide of peerprocessen. Nationale gegevens bevestigen dit patroon. Hoewel in Vlaanderen JMZ'ers en kinderen in alternatieve zorg binnen gezondheidsdiscussies voorkomen, blijft de documentatie grotendeels volwassenen-georiënteerd. Ook in Bulgarije overheersen formats voor volwassenen en zijn aanpassingen beperkt; formats voor kinderen met een



beperking verschijnen enkel binnen een specifiek mechanisme voor personen met een beperking. Klachtenmechanismen in ziekenhuizen zijn eveneens slecht aangepast: op EU-niveau werden vier klachtenmechanismen in ziekenhuizen geïdentificeerd, allemaal niet kindvriendelijk; Slovenië registreert hetzelfde (vier niet-kindvriendelijke en geen enkele die kindvriendelijk of expliciet toegankelijk is voor kinderen).

3.4.6. JUSTITIE/MIGRATIE EN ASIEL

Justitie- en asielprocedures behoren tot de minst kindvriendelijke contexten. EU-documenten wijzen op een sterke afhankelijkheid van informatie in volwassenenformat, op individuele in plaats van collectieve participatie en in sommige gevallen op een volledige afwezigheid van participatie, ondanks de hoge inzet. Deelname in gerechtelijke procedures en asielprocedures wordt in EU-documenten **hoofdzakelijk als consultatief beschreven** (21 documenten) **en bijna volledig individueel** (24 individuele vormen; geen collectieve vormen geregistreerd). Bulgarije beschikt over enkele kindvriendelijke materialen in rechtbanken en asielprocedures, maar toegankelijkheid voor kinderen met een beperking blijft minimaal en klachtenprocedures buiten de kinderombudsstructuren zijn schaars. De analyse benadrukt taal- en bureaucratische drempels voor kinderen met een migratie- of vluchtachtergrond (bv. in Italië en Bulgarije), evenals beperkte participatie van niet-begeleide minderjarigen in Zweedse residentiële zorg. Dit onderstreept de kloof tussen formele rechten en toegankelijke procedures in de praktijk.

Klachtenmechanismen zijn overwegend op volwassenen georiënteerd: op EU-niveau zijn 19 niet-kindvriendelijke klachtenmechanismen geïdentificeerd in rechtbanken en asielprocedures, waarvan er slechts 4 toegankelijk zijn voor “gewone” kinderen. Slovenië vertoont een vergelijkbaar patroon (19 niet-kindvriendelijke gerechtelijke mechanismen; 4 toegankelijk voor gewone kinderen). In Bulgarije, Zweden en Italië werden geen gerechtelijke klachtenmechanismen geregistreerd, behalve die gelinkt aan kinderombudsstructuren. In Bulgarije is rechtbank informatie ongeveer gelijk verdeeld tussen volwassenen- en kindvriendelijke formats, maar toegankelijkheid voor kinderen met een beperking blijft zeer beperkt.

3.4.7. SOCIAAL WERK

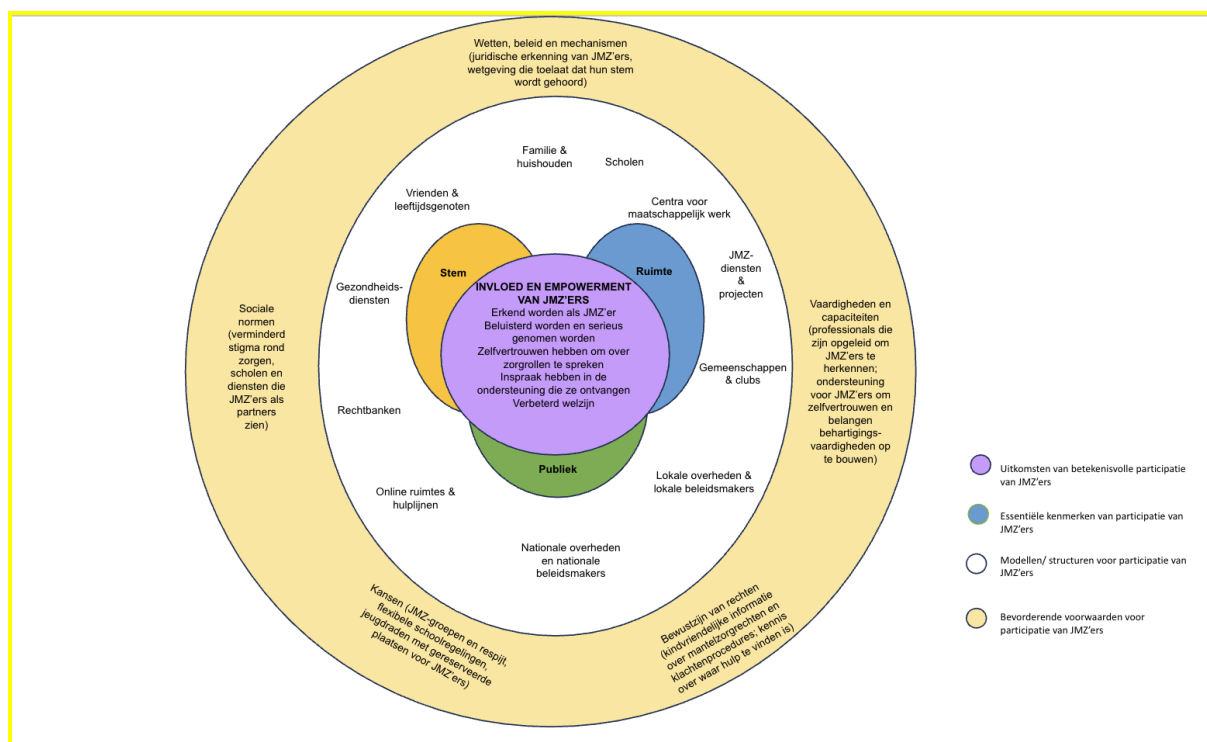
Hoewel sociaal werk de breedste dekking van kwetsbare groepen en relatief meer kindvriendelijke informatie laat zien, blijft participatie voornamelijk consultatief en grotendeels individueel. EU-data tonen dat sociaal werkdocumentatie betrekking heeft op kinderen in precare situaties, kinderen met een beperking, kinderen met een migratie- of vluchtelingenachtergrond en kinderen in alternatieve zorg. **Kindvriendelijk materiaal komt hier vaker voor dan in andere sectoren, maar formats voor kinderen met een beperking blijven onvoldoende aanwezig.** Uit de documenten blijkt dat sociaal werk het sterkste consultatieve veld is (31 documenten). Collaboratieve participatie komt wel voor, maar minder frequent. Participatie is overwegend individueel (39 individuele en slechts 3 collectieve vermeldingen). In Bulgarije is informatie



over sociaal werk grotendeels volwassenen-georiënteerd, met beperkte kindvriendelijke en bijna geen aanpassingen voor kinderen met een beperking; consultatieve vormen domineren (10 vermeldingen) en participatie is voornamelijk individueel (9 individuele en 1 collectieve). In Vlaanderen werden 10 documenten in volwassenen format en 3 kindvriendelijke documenten geïdentificeerd, met opvallende hiaten (4 vermeldingen “geen bewustzijn” en 1 vermelding “geen informatie”). Participatie is ook hier vaker individueel (14 individuele versus 7 collectieve vermeldingen) ondanks relatief veel aandacht voor diverse kwetsbare groepen.

Er bestaan gedeeltelijk klachtenmechanismen, maar veel daarvan zijn nog steeds op volwassenen gericht. Op EU-niveau zijn er veel klachtenmechanismen binnen het sociaal

werk, maar deze zijn vaak niet kindvriendelijk. In Slovenië werden 28 items gecodeerd als niet-kindvriendelijk; 14 daarvan waren wel toegankelijk voor gewone kinderen en er was 1 geval van “geen mechanisme”. In Vlaanderen bestrijkt sociaal werk een breed spectrum (inclusief JMZ'ers), maar participatie blijft vooral ingebed in individuele interacties en is niet consistent gekoppeld aan systematische feedback en verandering. Bulgarije vertoont hetzelfde patroon, met een brede “alle kinderen”-benadering, weinig aanpassingen en een sterke afhankelijkheid van kinderombudsstructuren voor toegankelijke rechtsmiddelen. Over het algemeen is sociaal werk relatief bewuster van kwetsbare groepen en gebruikt het vaker kindvriendelijke formats dan andere sectoren, maar participatie blijft meestal consultatief, individueel en zwak gekoppeld aan systemische feedback en verandering.



Afbeelding 4: Conceptueel raamwerk voor het meten van de uitkomsten van JMZ participatie

4. TRANSNATIONAAL OVERZICHT – WAT ER MOET GEBEUREN OM DE BETEKENISVOLLE PARTICIPATIE VAN JMZ'ERS EN KINDEREN VAN EEN PERSOON MET GEZONDHEIDSPROBLEMEN TE VERZEKEREN

Het huidige landschap van kinderp participatie in de EU begrijpen is essentieel om hiaten en belemmeringen voor betekenisvolle participatie te identificeren en om zichtbaar te maken samen waar systemen tekortschieten in het ondersteunen van jonge

mantelzorgers (JMZ'ers) bij het laten horen van hun stem.

Resultaten uit de transnationale analyse binnen het OUR VOICES-project tonen **drempels** aan die deze kinderen verhinderen hun rechten uit te oefenen, maar ook **faciliterende factoren** die ervoor zorgen dat hun stem wordt gehoord in



aangelegenheden die hun leven beïnvloeden. De overkoepelende bevindingen uit het onderzoek in vijf landen tonen dat de participatie van kwetsbare kinderen, waaronder JMZ'ers, waar die al bestaat, grotendeels adviserend is en door volwassenen wordt aangestuurd. Een terugkerende zwakte in alle contexten is het gebrek aan informatie die is aangepast aan kinderen en aan kinderen met een beperking. Bovendien zijn klachtenmechanismen vaak zwak en

ontoegankelijk voor kwetsbare kinderen, met als belangrijke uitzondering de kinderombudsstructuren. Die onderscheiden zich als de meest geavanceerde systemen voor kindvriendelijke klachtenprocedures.

De onderstaande tabel geeft een overzicht van de status van JMZ'ers en de belangrijkste tekortkomingen op het gebied van participatie in elk van de onderzochte landen.

Land/Regio	Classificatie (volgens Leu et al., 2023)	Kenmerken	Classificatie (volgens Hlebec et al., 2025, gebaseerd op Leu et al., 2023)
Italië	Niveau 5, Opkomend	Niet erkend in nationale wetgeving of beleid; erkend op regionaal niveau in Emilia-Romagna	Nationaal: 5, Opkomend; Regionaal: 4, Verkennend
Slovenië	Niveau 6, Ontwakend	Niet erkend in wetgeving of beleid; opkomende onderzoeksbasis, groeiend bewustzijn bij specialisten, maar geen specifieke diensten	Niveau 5, Opkomend
Zweden	Niveau 3, Gemiddeld	Niet juridisch erkend, maar groeiend bewustzijn door onderzoek en pilootprojecten	Niveau 3, Gemiddeld
Vlaanderen (België)	Niveau 5, Opkomend	Niet juridisch erkend, maar groeiend bewustzijn via onderzoek en pilootprojecten	Niveau 5, Opkomend - Level 4, Verkennend
Bulgarije	Niveau 7, Geen reactie	Niet erkend in wetgeving of beleid, geen onderzoek of structureel professioneel bewustzijn	Niveau 7, Geen reactie

4.4 Aanbevelingen voor Vlaanderen (België)

Standaardiseer **toegankelijkheid.**

Vlaanderen zou een *one page* standaard moeten invoeren voor kindvriendelijke en

beperkingvriendelijke informatie, met visuele ondersteuning en meertalige versies. Daarnaast zou elke participatiestructuur verplicht jaarlijks een zelfcontrole moeten uitvoeren, aangezien



volwassenen-georiënteerd materiaal in de praktijk nog steeds domineert.

Identificeer en betrek proactief 'ontbrekende' groepen van kinderen

Vlaanderen moet kinderen met een beperking, kinderen met een migratie- of vluchtachtergrond, JMZ'ers en kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen systematisch opsporen en benaderen. De laatste twee groepen zijn momenteel nauwelijks zichtbaar in het Vlaamse corpus van empirisch materiaal en praktijken.

Maak klachtenmechanismen zichtbaar en toegankelijk.

Vlaanderen kan haar sterke juridische kader (zoals het Decreet betreffende de Rechtspositie van de Minderjarige en het mandaat van de Kinderrechtencommissaris) versterken door in elke dienst een kindvriendelijk en zichtbaar klachtenloket te voorzien, en door jaarlijks een kindvriendelijk "wat is er veranderd?"-rapport te publiceren met de resultaten van klachten in alle sectoren.

Bescherm wat al gemandateerd is en professionaliseer wat projectmatig blijft.

Raden en schoolparticipatieverplichtingen zijn structureel verankerd, maar NGO- en projectgedreven innovaties (zoals UNICEF's "What Do You Think" en Cachet) vragen meerjarige co-financiering en integratie in reguliere procedures, zodat effecten ook na subsidiecycli blijven doorwerken.

4.6 Aanbevelingen voor de Europese Unie

Jonge mantelzorgers en kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen moeten **expliciet worden genoemd** in EU-instrumenten inzake kinderrechten (EU Strategie voor de Rechten van het Kind, Kinder Garantie kader, werkplannen

van het EU-platform voor de participatie van kinderen). Alle door de EU-gefinancierde participatie-initiatieven zouden bovendien verplicht moeten rapporteren of en hoe zij deze groepen hebben bereikt.

Richt een permanente EU-adviesgroep op.

Er moet een permanente *Advisory Group for Young Carers* worden opgericht op EU-niveau, verbonden met Eurocarers en nationale partners, naar het model van de jongerengroep van het *European Patients' Forum*. Dit vereist garanties rond vertrouwelijkheid, flexibele- of online vergaderopties en outreach via scholen en eerstelijnszorg.

Betrek JMZ'ers en kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen in ENOC/ENYA.

ENOC en hun *European Network of Young Advisors* zouden JMZ'ers en kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen als specifiek aandachtspunt moeten opnemen in toekomstige cycli, met anonieme doorverwijsmogelijkheden en schoolgebonden signalisatie, zodat zorgrollen veilig bekend gemaakt en besproken kunnen worden.

De werving voor het

Kinderparticipatieplatform, het EU-forum voor de Rechten van Kind, en de gezamenlijke EU-CoE-projecten **moet worden aangepast** zodat JMZ'ers en kinderen van een persoon met gezondheidsproblemen, kinderen met een beperking, kinderen met een migratie- of vluchtachtergrond en kinderen die in armoede leven actief worden geïdentificeerd via scholen, sociale diensten en zorgverleners, in plaats van vooral te leunen op reeds geëngageerde adolescenten en ngo-netwerken.



Er moet **een norm worden opgesteld** zodat elke EU-raadpleging en elke EU-gefinancierde adviesprocedure een eenvoudig, kindvriendelijk 'wat gebeurt er

4.7 De beschikbare ondersteuning voor kinderen en JMZ'ers

Er is een gelaagde set aan ondersteuningsmechanismen voor kinderen en JMZ'ers, die **het sterkst is uitgebouwd waar wettelijke verplichtingen bestaan**.

Op EU-niveau vormen artikel 24 van het Handvest van de Grondrechten van de Europese Unie en de EU-Strategie inzake de Rechten van het Kind de normatieve basis. Ze gaan expliciet in op kinderopparticipatie en verwijzen vaak naar meerdere kwetsbare groepen kinderen: "Kinderen hebben het recht op de bescherming en zorg die nodig zijn voor hun welzijn. Zij mogen hun mening vrij uiten. Met deze mening wordt rekening gehouden bij aangelegenheden die hen aangaan, in overeenstemming met hun leeftijd en maturiteit" (Art. 24, lid 1, Handvest van de Grondrechten van de Europese Unie). Mechanismen zoals het EU-Platform voor kinderopparticipatie, gelinkt aan de Europese Kindergarantie en ander EU-beleid, bieden kinderen terugkerende participatiekansen en gestructureerde plaatsen om hun mening te geven.

Op nationaal en regionaal niveau bestaan o.a. volgende ondersteuningsmechanismen: het kindspecifieke online portaal van de Ombudsman en de hulplijn 116 111 in

nu mee'-verslag bevat, met voorbeelden die rechtstreeks weergeven wat JMZ'ers en andere kwetsbare groepen hebben voorgesteld en wat wel (of niet) werd aangenomen.

Bulgarije; het meerlagige kinderparlement en de belangenbehartiger voor kinderen binnen de kinderombudsstructuur in Slovenië; de gemeentelijke en regionale jeugdraden en het onafhankelijke Bureau voor Kinderrechten in Zweden en in Vlaanderen, wettelijk ondersteunde gemeentelijke jeugdraden, leerlingenparticipatie in scholen, een regionale Vlaamse Jeugdraad, een actieve Kinderrechtencommissaris en programma's zoals Kindvriendelijke Steden en Gemeenten (KVSG). Deze worden aangevuld met initiatieven van NGO's, zoals UNICEF België's langlopende "What Do You Think?", en door peers geleide groepen zoals Cachet in Vlaanderen. Hoewel deze ondersteuningsmechanismen bestaan, variëren hun duurzaamheid en inclusiviteit, en blijven veel mechanismen eerder consultatief dan gericht op gedeelde besluitvorming. Er werden slechts zeer weinig voorbeelden van door kinderen geleide participatie gedocumenteerd: drie op EU-niveau en enkele geïsoleerde jeugdparlementen op nationaal niveau.

Ondersteuning voor JMZ'ers is ongelijk en meestal project- of regiogebonden. De sterkste en duidelijkste wettelijke basis is te vinden in de Italiaanse regio Emilia-Romagna, waar jonge mantelzorgers (tot 24 jaar) worden erkend en waar voorzien wordt in identificatie, recht op ondersteuning, hulp bij het combineren van onderwijs en zorg, en de erkenning van zorgvaardigheden, naast



lokale proefprojecten (bv. in Bologna/Modena) die ondersteuning bieden op school en binnen de geestelijke gezondheidszorg. Nationale erkenning ontbreekt echter. Hoewel Zweden JMZ'ers niet wettelijk erkent, beschikt het over een relatief rijk ecosysteem van onderzoeksgestuurde pilootprojecten en instrumenten (bv. projecten gecoördineerd door het Swedish Family Care Competence Centre en Linnaeus University, zoals ME-WE, EDY-CARE en CANOK) die psychosociale en schoolgebaseerde benaderingen ontwikkelen voor identificatie en ondersteuning. In Vlaanderen nemen bewustwording en dataverzameling toe en bestaat er een NGO-infrastructuur (bv.

ZoJong! als informatie- en gemeenschapsplatform), maar er is geen specifieke juridische erkenning en het beleid is nog niet structureel; de Vlaamse Jeugdraad consulteerde JMZ'ers in het verleden, maar zonder duurzame follow-up. In Slovenië en Bulgarije worden JMZ'ers niet erkend in wetgeving of beleid en is er geen structurele dienstverlening. Ondersteuning is, waar aanwezig, indirect en niet afgestemd op zorgtaken. EU-gefinancierde projecten (bv. OUR VOICES) en groeiende belangenbehartiging geven een impuls, maar formele en gegarandeerde ondersteuning voor JMZ'ers ontbreekt voorlopig grotendeels.

5. MINIMUMNORMEN VOOR ONDERSTEUNING

Hieronder volgt een lijst met minimumnormen voor ondersteuning, gebaseerd op de bestudeerde literatuur en documenten.

5.1 Erkenning en Identificatie

Systematische Identificatie: JMZ'ers proactief identificeren in alle relevante contexten, zoals scholen en gezondheidszorg in plaats van te vertrouwen op zelfidentificatie. Dit vereist dat personeel wordt opgeleid om signalen van een jonge mantelzorg rol te herkennen (Anaby et al., 2013; Engwall & Hultman, 2020; Krieger et al., 2018; Bailey et al., 2015; Smith, 2021; Garcia-Quiroga & Agoglia, 2020).

Formele Erkenning: Officiële beleidsmaatregelen invoeren die JMZ'ers formeel erkennen als een aparte groep met specifieke rechten en behoeften op organisatorisch, lokaal en nationaal niveau.

Een 'Kinderen Eerst' Benadering Hanteren: Zorgen dat alle ondersteuning de zorgrol van JMZ'ers erkent en valideert, zonder hen te overbelasten of hen uitsluitend op basis daarvan te definiëren. De ontwikkelingsbehoeften van



het kind moeten centraal blijven (Brimblecombe et al., 2024).

Overstappen van Proefprojecten naar Systematisch Beleid: Om duurzaamheid te waarborgen, moeten succesvolle modellen voor ondersteuning en participatie van JMZ'ers worden verankerd in stabiel overheidsbeleid en -praktijken, met specifieke meerjarenbudgetten en een duidelijke juridische basis.

5.2 Organisatorische Normen: Een faciliterende omgeving creëren

Toegankelijke, JMZ'er-vriendelijke informatie: Zorgen voor duidelijke, actuele en leeftijdsadequate informatie over rechten, diensten en participatiemogelijkheden voor JMZ'ers. Deze informatie moet beschikbaar zijn in verschillende formats, zodat ze toegankelijk is voor JMZ'ers in uiteenlopende zorgsituaties.

Gezinsbenadering: Diensten ontwerpen en aanbieden vanuit een gezinsbrede benadering (*whole-family approach*). Ondersteuning van de zorgontvanger is essentieel om jongeren effectief te ondersteunen en hun participatie mogelijk te maken³ (Carers Trust, 2020; Brimblecombe et al., 2024).

Kindvriendelijke

Klachtenmechanismen: Formele, toegankelijke klachten- en feedbackmechanismen opzetten, duidelijk communiceren en onderhouden, zodat jongeren veilig hun zorgen kunnen uiten en daadwerkelijk invloed kunnen uitoefenen op de ondersteuning en diensten die zij ontvangen.

³ Zie het rapport van Carers Trust (2020) over de 'Whole Family Approach' voor jonge mantelzorgers [hier](#).

Sectoroverschrijdende

Samenwerking: Scholen, sociale dienstverlening, gezondheidsdiensten en andere relevante sociale actoren moeten nauw samenwerken, informatie delen en ondersteuning coördineren, zodat JMZ'ers consistente hulp krijgen en niet alleen hun weg moeten zoeken in een versnipperd ondersteuningslandschap.

5.3 Praktische Normen: Het waarborgen van betekenisvolle participatie

Opleiding en

Capaciteitsopbouw: Verplichte, en permanente opleiding aanbieden aan alle medewerkers in onderwijs, gezondheidszorg en sociale dienstverlening over kinderrechten en de specifieke ervaringen, verantwoordelijkheden en uitdagingen van JMZ'ers. De training moet aandacht besteden aan het herkennen van en inspelen op de emotionele, sociale en praktische noden van JMZ'ers en aan het gebruik van flexibele en aangepaste methoden (zoals tekenen, *mapping*, storytelling, rollenspel of digitale tools). Deze methoden dienen afgestemd te worden op de vaardigheden, interesses en leefomstandigheden van elke JMZ'er, om hun betekenisvolle participatie bij beslissingen over hun zorg, onderwijs en ondersteuning te faciliteren. Zo worden professionals die met JMZ'ers in contact komen niet alleen toegerust om naar hen te luisteren, maar ook om veilige, inclusieve en *empowerende* ruimtes te creëren waarin hun stem daadwerkelijk wordt gehoord en meegenomen.

Voor JMZ'ers hangt zinvolle participatie ook af van de aanwezigheid van **betrouwbare, begripvolle en empathische volwassenen** die luisteren, ondersteunen



en een veilige omgeving creëren. Deze volwassenen moeten flexibel communiceren, zeggenschap delen, een evenwicht vinden tussen bescherming en het versterken van de *agency* van JMZ'ers en nauw samenwerken met collega's. Participatie wordt versterkt wanneer JMZ'ers steun ervaren van hun ouders, verzorgers of leeftijdsgenoten en wanneer ze duidelijke feedback krijgen over hoe hun mening wordt gebruikt.

Respecteer het recht van JMZ'ers om niet te participeren: Professionals moeten altijd het recht van JMZ'ers respecteren om zelf te kiezen of, wanneer en hoe zij deelnemen, zodat zij in hun eigen tempo kunnen participeren en hun mate van betrokkenheid in de loop van de tijd kunnen aanpassen.

Macht Delen en Coproductie: Verder gaan dan louter consultatieve participatie door JMZ'ers actief te betrekken in alle fasen van de ontwikkeling van diensten en beleid, zodat collaboratieve of door JMZ'ers geleide participatie mogelijk wordt. Dit omvat betrokkenheid bij het ontwerpen, uitvoeren en evalueren van programma's, ondersteunende diensten en beleid dat rechtstreeks invloed heeft op

hun leven en zorgverantwoordelijkheden. Coproductie houdt ook in dat jongeren prioriteiten kunnen stellen, verbeteringen voorstellen en de effectiviteit van diensten evalueren wat hun gevoel van zeggenschap en empowerment versterkt.

Voorzie in snelle feedback en kindvriendelijke klachtenmechanismen:

Zorg ervoor dat JMZ'ers tijdig duidelijke feedback krijgen over hoe hun mening werd meegenomen en welke invloed zij heeft gehad op beslissingen over zorg, schoolparticipatie en andere relevante domeinen. Onderzoek toont aan dat het besef dat hun inbreng effect heeft, het vertrouwen, de motivatie en de bereidheid tot participatie vergroot (Phelps, 2017; Brimblecombe et al., 2024). Toegankelijke en kindvriendelijke klachtenmechanismen zijn essentieel om jongeren een veilige manier te bieden om zorgen te uiten, beslissingen aan te vechten en problemen te melden zonder angst voor negatieve gevolgen. Tijdige feedback en betrouwbare klachtenprocedures zorgen er samen voor dat jongeren zich gerespecteerd, gewaardeerd en *empowered* voelen, wat cruciaal is voor betekenisvolle participatie.

6. CONCLUSIE

De minimumnormen voor ondersteuning vormen de voorwaarden die participatie omzetten van een theoretisch recht naar een geleefde realiteit. Het is het recht van jongeren om betrokken te worden bij beslissingen die hun leven beïnvloeden. Het mogelijk maken van hun betekenisvolle participatie binnen verschillende structuren vraagt voortdurend inspanningen van iedereen die met hen werkt, waaronder

leerkrachten, zorgverleners, maatschappelijk werkers en community-professionals.

De belangrijkste lessen uit dit onderzoek zijn duidelijk. **Vroegtijdige en consistente ondersteuning maakt een wezenlijk verschil. Wanneer JMZ'ers tijdig worden geïdentificeerd en ondersteund, ervaren zij minder stress, ontwikkelen zij meer zelfvertrouwen en zijn zij beter in staat om te succesvol te functioneren op school en**



in het dagelijks leven. Gezien hun vaak aanzienlijke verantwoordelijkheden moet participatie flexibel zijn. JMZ'ers moeten reële keuzevrijheid hebben over of, wanneer en hoe ze deelnemen, en ze moeten hun betrokkenheid kunnen aanpassen aan veranderende omstandigheden of aan hun noden op dat moment. Betrouwbare, begripvolle en deskundige volwassenen – of dat nu op school, in de gezondheidszorg en sociale dienstverlening is, of binnen gemeenschappen en gezinnen – spelen een cruciale rol door te luisteren, te begeleiden en veilige ruimtes te creëren waarin JMZ'ers zich gerespecteerd en gewaardeerd voelen.

Hoewel projecten en lokale programma's kunnen aantonen wat werkt, is samenwerking tussen scholen, gezondheidsdiensten, sociale dienstverlening en gemeenschapsorganisaties noodzakelijk om deze ondersteunings- en participatiemechanismen duurzaam te

verankeren in de dagelijkse praktijk. Coördinatie tussen de verschillende diensten die met JMZ'ers werken is essentieel om ervoor te zorgen dat zij op alle levensdomeinen worden ondersteund en ervoor te zorgen dat er daadwerkelijk naar hen wordt geluisterd wanneer beslissingen worden genomen.

Uiteindelijk wordt participatie betekenisvol wanneer JMZ'ers worden erkend als actieve partners in hun eigen leven en niet enkel als kinderen met zorgverantwoordelijkheden. Wanneer professionals veilige ruimtes creëren, luisteren, duidelijke begeleiding bieden en de stem van JMZ'ers ernstig nemen, kan participatie uitgroeien tot een krachtig instrument voor hun welzijn, *empowerment* en ontwikkeling. De uitdaging ligt in het consequent volhouden van deze inzet, zodat elke JMZ'er zich gesteund voelt en de kans krijgt om zich ten volle te ontplooien.

7. Bronnen

Anaby, D.R., Hand, C., Bradley, L., DiRezze, B., Forhan, M., DiGiacomo, A., & Law, M. (2013). The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review. *Disability and Rehabilitation*, 35(19), 1589–1598. <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.748840>

Anaby, D. R., Campbell, W. N., Missiuna, C., Shaw, S. R., Bennett, S., Khan, S., Tremblay, S., Kalubi-Lukusa, J., & Camden, C. (2019). Recommended practices to organize and deliver school-based services for children with

disabilities: A scoping review. *Child: Care, Health and Development*, 45(1), 15–27. <https://doi.org/10.1111/cch.12621>

Brimblecombe, N., Stevens, M., Gowen, S., Moriarty, J., Skyer, R., Bauer, A., & Bou, C. (2024). Types and aspects of support that YCs need and value, and barriers and enablers to access: the REBIAS-YC qualitative study. *Health and Social Care Delivery Research*, 12(36), 1–108. <https://doi.org/10.3310/abat6761>

Engwall, K., & Hultman, L. (2020). “Meet and Greet”: Children with Disabilities’ Participatory



Rights in the Assessment Process of Respite Care. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22(1), 187–197.
<https://doi.org/10.16993/sjdr.693>

EU Charter of Fundamental Rights. Official Journal of the European Union C 303/17 - 14.12.2007.
<https://fra.europa.eu/en/eu-charter/article/24-rights-child>

Eurocarers (2024). *Eurocarers commitment to YCs*. Available at:
<https://eurocarers.org/young-carers/>

Garcia-Quiroga, M., & Agoglia, I. S. (2020). Too Vulnerable to Participate? Challenges for Meaningful Participation in Research With Children in Alternative Care and Adoption. *International Journal of Qualitative Methods*, 19. <https://doi.org/10.1177/1609406920958965>

Hlebec, V., Hurtado-Monarres, M., Potočnik, T. & Olving, E. (2025). Report on the gaps and disparities in child participation mechanisms focussed on children living in precarious family situations and other groups of socially vulnerable children.

Hultman, L., Forinder, U., Öhrvall, A.-M., Pergert, P., & Fugl-Meyer, K. (2019). Elusive Participation – Social Workers' Experience of the Participation of Children with Disabilities in LSS Assessments. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1), 38–48.
<https://doi.org/10.16993/sjdr.558>

Imms, C., Granlund, M., Wilson, P. H., Steenbergen, B., Rosenbaum, P. L., & Gordon, A. M. (2017). Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 59(1), 16–25.
<https://doi.org/10.1111/dmcn.13237>

Isma, G. E., Rämngård, M., & Enskär, K. (2023). Perceptions of health among school-aged children living in socially vulnerable areas in Sweden. *Frontiers in Public Health*, 11.
<https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1136832>

Lundy, L. (2007) "'Voice' is not enough: conceptualising Article 12 of the United Nations Convention on the Rights of the Child", *British Educational Research Journal*, 33:6, 927-942, available at:
<http://dx.doi.org/10.1080/01411920701657033>

Maciver, D., Rutherford, M., Arakelyan, S., Kramer, J. M., Richmond, J., Todorova, L., Romero-Ayuso, D., Nakamura-Thomas, H., Ten Velden, M., Finlayson, I., O'Hare, A., & Forsyth, K. (2019). Participation of children with disabilities in school: A realist systematic review of psychosocial and environmental factors. *PloS one*, 14(1), e0210511.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210511>

McAndrew, S., Warne, T., Fallon, D., & Moran, P. (2012). Young, gifted, and caring: A project narrative of YCs, their mental health, and getting them involved in education, research and practice. *International Journal of Mental Health Nursing*, 21(1), 12–19.
<https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2011.00762.x>

Medforth N. (2022). "Our Unified Voice to Implement Change and Advance the View of YCs and Young Adult Carers." An Appreciative Evaluation of the Impact of a National YC Health Champions Programme. *Social work in public health*, 37(6), 581–598.

Nagl-Cupal, M., & Hauprich, J. (2020). Invisible population: Understanding recruitment barriers of a nurse-led support programme for families with caregiving children in Austria. *Nursing open*, 7(4), 1164–1172.

Nap, H. H., Hoefman, R., de Jong, N., Lovink, L., Glimmerveen, L., Lewis, F., Santini, S., D'Amen, B., Socci, M., Boccaletti, L., Casu, G., Manattini, A., Brolin, R., Sirk, K., Hlebec, V., Rakar, T., Hudobivnik, T., Leu, A., Berger, F., Magnusson, L., ... Hanson, E. (2020). The awareness, visibility and support for YCs across Europe: a Delphi study. *BMC health services research*, 20(1), 921.

Nowak, H. I., Broberg, M., & Starke, M. (2020). Opportunity to participate in planning and evaluation of support for children with disabilities: Parents' and professionals' perspectives. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(1), 5–20.
<https://doi.org/10.1177/1744629518756227>

Olsen, R. K. (2023). Key factors for child participations-an empowerment model for active inclusion in participatory processes. *Front. Psychol.*, 14.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1247483>

Stephenson, P., Gourley, S. & Miles, G. (2004). *Child participation*. Tearfund, UK.



<https://bettercarenetwork.org/sites/default/files/Child-Participation.pdf>

Phelps, D. (2017). The Voices of YCs in Policy and Practice. *Social Inclusion*, 5(3), 113–121. <https://doi.org/10.17645/si.v5i3.965>

Rap, S. (2022). “A Test that is about Your Life”: The Involvement of Refugee Children in Asylum Application Proceedings in the Netherlands. *Refugee Survey Quarterly*, 41(2), 298–319. <https://doi.org/10.1093/rsq/hdac004>

Robinson, D., & Codina, G. (2024). Children and Practitioners as Truth Seekers and Truth Tellers: Innovative, Counter-Hegemonic Approaches to Evaluating National Inclusion Policies. *Education Sciences*, 14(4), 414. <https://doi.org/10.3390/educsci14040414>

Wright, P., Turner, C., Clay, D., & Mills, H. (2006). The participation of children and young people in developing social care. Participation Practice Guide 06, Social Care Institute for Excellence, UK.

<https://bettercarenetwork.org/sites/default/files/The-Participation-of-Children-and-Young-People-in-Developing-Social-Care.pdf>

Ytterhus, B., Hafting, M., Vallesverd, V. U., Wiig, E. M., Kallander, E. K., & Trondsen, M. V. (2025). Children as next of kin's experiences, practices, and voice in everyday life: a systematic review of studies with Norwegian data (2010-2022). *Scandinavian journal of public health*, 53(3), 311–329. <https://doi.org/10.1177/14034948241232040>

