

# ToYAC

Together for Young Adult Carers

INSIEME PER I GIOVANI ADULTI CAREGIVER



# Autori

Boccaletti, L.; D'Angelo, S.; L. de Bruijn, L.; Döhner, H.; Elferink, J.; Leonardi, B.; Morgan, L.; O'Sullivan, L.

**Data di pubblicazione:** Maggio 2014.

**Controllo ed editing:** Máire O'Dwyer, [www.perfectlywrite.eu](http://www.perfectlywrite.eu)

**Impaginazione:** Ruth Cahill, [www.duckblue.ie](http://www.duckblue.ie)

Per qualsiasi imprecisione e/od omissione presenti nel testo, avvisate l'organizzazione partner nel paese di riferimento. I dettagli dei contatti per ognuna delle organizzazioni sono disponibili a pagina 14 di questo volume.

Questo progetto è stato finanziato con il supporto della Commissione Europea. Questa pubblicazione riflette unicamente l'opinione degli autori, e la Commissione non è responsabile dell'uso che verrà fatto delle informazioni in essa contenute.

## Introduzione

Questo manuale è stato prodotto come risultato del lavoro fatto dai partner nel progetto europeo TOYAC. Informazioni più dettagliate si trovano sul sito:

[www.youngadultcarers.eu](http://www.youngadultcarers.eu)

## I partner sono:

wir pflegen, Germania

Movisie, Olanda

Anziani e non solo Soc. coop., Italia

ASP Cesena Valle Savio, Italia

Care Alliance, Irlanda

Carers Trust/Scottish Young Carers Services Alliance, Scozia



wir pflegen



Interessenvertretung begleitender Angehöriger und Freunde in Deutschland e.V.



# Obiettivo

Questo manuale si rivolge a tutti coloro che lavorano con i giovani adulti caregiver e/o che sono interessati al loro benessere ed è stato realizzato con il contributo delle organizzazioni sopracitate, ognuna delle quali fornisce servizi o è impegnata nello sviluppo di attività a favore dei giovani adulti caregiver nel paese in cui opera. Ci auguriamo che le informazioni contenute in questa pubblicazione ti siano utili a capire in che modo puoi supportare questo gruppo di persone nel tuo contesto lavorativo.

## Indice

Introduzione	2
Obiettivo	3
Perché è necessario supportare i giovani adulti caregiver	4
Storie ed esperienze dei giovani adulti caregiver	6
Cosa si conosce già e che tipo di servizi esistono?	9
Esempi di pratiche esistenti all'interno dei 5 paesi coinvolti	10
Irlanda – Istruzione universitaria	10
Olanda – Gruppi per migranti e di dialogo	10
Germania	10
Italia – Gruppi di supporto per i sibling (fratelli e sorelle di persone con disabilità)	11
Scozia – Strategia nazionale e gruppi di mutuo aiuto	11
Raccomandazioni del progetto TOYAC	12
Informazioni sui partnerdomanda di	15

# Perché è necessario supportare i Giovani Adulti Caregiver

Un caregiver è una persona, che, gratuitamente, si prende cura, o aiuta a prendersi cura, di un altro individuo che non può svolgere in maniera autonoma le attività quotidiane. La persona che ha bisogno di cura, di solito è un familiare, ma non sempre.

## UN PERIODO DI TRANSIZIONE

Quando parliamo di giovani caregiver facciamo riferimento a coloro che hanno meno di 18 anni, mentre gli adulti caregiver sono maggiorenni. I giovani adulti caregiver hanno quindi un'età compresa tra i 16 e i 24 anni. Le diversità culturali e nazionali riscontrate in alcuni paesi, rendono questa fascia di età estendibile fino ai 30 anni. Identificare i giovani caregiver, coinvolgendo le scuole, i servizi rivolti ai giovani ed in generale il mondo dell'istruzione e della formazione, è il primo passo per essere loro di supporto. Solo in tal maniera, si possono poi comprendere i bisogni che queste persone hanno e rispondere ad essi in modo appropriato. Le fasi di transizione richiedono un supporto particolare. Infatti, l'impatto dell'attività di cura nelle fasi di transizione può avere degli effettivi molto significativi nei giovani tra i 16 e i 24 (30) anni. Nella transizione dall'infanzia all'età adulta passando attraverso l'adolescenza, capita spesso che alcuni giovani vivano situazioni difficili. Queste difficoltà possono presentarsi durante il passaggio dalla scuola primaria a quella secondaria; nell'accesso alla formazione e alle opportunità lavorative o nel lasciare l'abitazione dei genitori; tali problemi si possono acuire ulteriormente quando a questi cambiamenti di vita si combinano le responsabilità di cura verso una persona cara.

## GIOVANI ADULTI CAREGIVER IN CIFRE

È importante favorire la consapevolezza dei diversi professionisti, soprattutto di quelli appartenenti ai settori sociale e sanitario, su bisogni dei giovani adulti caregiver hanno. È importante che servizi di supporto dedicati siano disponibili per fornire aiuto ai caregiver appartenenti a questa fascia di età. Una ricerca realizzata da Saul e Fiona Becker<sup>1</sup> (2008) nel Regno Unito illustra questa tematica in modo esaustivo, sottolineando nelle sue conclusioni che il 5,3% dei ragazzi tra i 18 e i 24 anni che vivono nel Regno Unito hanno compiti di cura. (consultare: <http://tinyurl.com/7xupp9>).

Ulteriori informazioni circa i dati sull'incidenza dell'attività di cura delle persone di questa fascia di età sono disponibili anche per altri paesi europei:

✦ I dati del Censimento fatto in Irlanda nel 2011 mostrano che i giovani adulti caregiver tra i 15 e i 19 anni sono 4.244 e quelli tra i 20 e i 24 anni sono 5.761.

<sup>1</sup> Becker, F., Becker, S., (2008) Young Adult Carers in the UK experiences, Needs and Services for Carers aged 16-24. The Princess Royal Trust for Carers and Young Carers International, research and Evaluation, The University of Nottingham

- 🔵 In Olanda, sono 450.000 i giovani ragazzi e adulti (5-23 anni) che vivono con un familiare che ha una malattia fisica o psicologica di lungo temine (12%), anche se i dati raccolti non si riferiscono in modo specifico a giovani adulti caregiver rendono un'idea della dimensione di questo gruppo target<sup>2</sup>
- 🔵 Nella Regione Emilia Romagna (Italia), le statistiche dimostrano che il 5,8% delle ragazze e l'1,6% dei ragazzi con età compresa tra i 14 e i 24 anni si prendono cura di un familiare adulto
- 🔵 Non ci sono dati statistici disponibili sulla situazione dei giovani o dei giovani adulti caregiver in Germania. In letteratura ci sono stime che parlano di circa 225.000 giovani caregiver. Ma questa non è una informazione attendibile in quanto si basa sulla percentuale trovata nel censimento inglese del 2001. Un altro dato citato più volte è che i giovani caregiver si attestano intorno al 21% della popolazione compresa tra i 5 e i 18 anni.

## L' ARGOMENTAZIONE ECONOMICA

Oltre alla dimensione numerica, c'è un'argomentazione solida di tipo economico che evidenzia la necessità di sostenere questo gruppo di popolazione e che è ben illustrata nel report "Il valore dei caregiver" (Valuing Carers) elaborato dall'organizzazione Carers UK negli ultimi anni. Il documento infatti dimostra un risparmio di 10.3 miliardi di sterline (12.53 miliardi di euro) nel budget del Servizio Sanitario Nazionale del Regno Unito. Tale risparmio è stato stimato sulla base del fatto che la cura offerta dai caregiver riduce le richieste di un intervento statale pubblico, fornendo l'equivalente dei servizi di assistenza che avrebbero dovuto essere erogati a pagamento.

Quando capita che i caregiver smettano di lavorare per dedicarsi alla persona amata, il loro contributo non viene purtroppo mai valutato dal punto di vista economico. Inoltre, molti giovani caregiver hanno prestazioni scolastiche inferiori alle proprie capacità e non sperimentano esperienze lavorative di qualità; come conseguenza di lungo periodo i giovani adulti caregiver svolgono lavori precari, caratterizzati da bassi salari o sono disoccupati. Le attività ed i servizi in favore dei giovani adulti caregiver possono ridurre questi effetti negativi ed offrire delle opportunità per evitare la povertà e l'isolamento.

## DIVERSI LIVELLI DI CONSAPEVOLEZZA

I partner del progetto TOYAC hanno constatato che il livello di consapevolezza generale sulla situazione dei giovani adulti caregiver e la gamma di servizi di sostegno disponibili differisce profondamente all'interno dei cinque paesi coinvolti. Alcuni paesi hanno implementato servizi di supporto ben strutturati e sostenibili nel tempo, mentre in altri, la consapevolezza che alcuni professionisti del settore socio-sanitario hanno maturato rispetto alla situazione e al ruolo del gruppo target è ancora scarsa. Per informazioni più dettagliate, consultare il seguente link: <http://tinyurl.com/nehp445>

<sup>2</sup> "Kinderen en jongeren met een langdurig ziek gezinslid in Nederland, Aantallen en enkele kenmerken" ("Children and youngsters with an ill relative, numbers and some characteristics") Writers: Alice de Boer, Debbie Oudijk, Lucia Tielen. Jurnal tsg Volume 90/2012 nembre 3 forum – page 167/ www.tsg.bs.nl.

# Storie ed esperienze dei giovani adulti caregiver

Non c'è niente che mostri i bisogni dei giovani adulti caregiver meglio delle storie che hanno raccontato alle organizzazioni che li sostengono. Questi vissuti evidenziano le attività/ servizi che avremmo potuto realizzare e che avrebbero fatto la differenza e che possono essere considerati aspetti chiave per lo sviluppo di future buone pratiche.

Dall'Italia,  
la storia di Anna

*"Mi chiamo Anna, ho 28 anni e ho una bellissima sorella di 32 anni che si chiama Sabrina. Sabrina ha la sindrome di Down. So che quando Sabrina è nata questo è stato uno shock per i miei genitori. Quando mia madre era incinta tutto sembrava normale, i dottori non avevano capito niente: dissero che la bambina era sana, così quando Sabrina è nata le prime reazioni dei miei genitori sono state shock e paura. Ma non appena hanno portato la bambina a casa hanno iniziato a volerle bene e questo sentimento non è mai terminato.*

*Io sono nata 4 anni dopo. Quando ero una bambina mi vergognavo di uscire con mia sorella: le persone si voltavano per fissarla, io mi sentivo osservata e a disagio. Gli altri bambini mi prendevano in giro gridando che mia sorella era handicappata.*

*All'inizio è stato molto difficile. I miei genitori mi hanno aiutato, hanno cercato di spiegarmi e di farmi capire che mia sorella era diversa da me e che io non dovevo sentirmi trascurata o ignorata poiché loro ci amavano entrambe. Loro dicevano "I bisogni di Sabrina sono semplicemente diversi dai tuoi e a volte abbiamo bisogno di più tempo per rispondere ad essi." Guardando indietro mi rendo conto che ho iniziato a voler bene a mia sorella in maniera graduale e che poi ho voluto proteggerla. Ricordo che una delle più grandi soddisfazioni è stata la prima volta che ho avuto il coraggio di affrontare un compagno di classe che l'aveva insultata.*

*Ora sono più grande, quasi adulta direi, sto frequentando l'Università (facoltà di Psicologia), nella mia città. Una delle grandi questioni che devo affrontare con i miei genitori riguarda il mio futuro e quello di mia sorella.*

*I miei genitori mi fanno arrabbiare perché dicono che Sabrina non deve assolutamente influenzare le mie scelte riguardo il mio futuro e la ricerca del lavoro. Mi dicono che non devo preoccuparmi di mia sorella perché loro si occuperanno di lei e pianificheranno il suo futuro. Non capiscono che mia sorella è parte di me, metà del mio cuore, e non la lascerò sola per nessuna ragione. Anche quando troverò un fidanzato, dovrà avere bene chiaro in mente che mia sorella sarà qui con me: dovrà accettarla e volerle bene, se non lo farà, rischierà di perdere anche me."*

“Mia mamma è stata colpita da un ictus all'età di 47 anni. A quel tempo io avevo 17 anni e aveva appena terminato la scuola dell'obbligo. Siccome i mie genitori sono divorziati, io e mio fratello (che ha 4 anni più di me) siamo rimasti a casa da soli per qualche mese, mentre mia madre era in ospedale ed in seguito in una clinica riabilitativa. Dopo che mia madre è tornata a casa, io ne sono diventata la caregiver primaria. L'ictus l'ha resa paralizzata nella parte sinistra del corpo e le ha provocato dei danni cognitivi. Io l'ho aiutata nella mobilizzazione, l'ho accompagnata a fare la spesa e a recarsi alle visite mediche e l'ho supportata nelle faccende domestiche. La nostra situazione è stata valutata dalla compagnia assicurativa come livello 1: in altre parole potevamo scegliere tra un sostegno economico di circa 200 euro al mese oppure, in alternativa di una serie di servizi. Peccato che siamo venuti a conoscenza di questa seconda opzione solo in un secondo momento quando oramai era troppo tardi!!! Il funzionario della società assicurativa che si occupò di redigere la domanda non tenne purtroppo in dovuta considerazione la mia situazione, il fatto che fossi una ragazzina e che mi stavo assumendo la responsabilità di seguire tutte le cure e l'assistenza di mia madre. Va poi aggiunto che l'opzione benefit economico, piuttosto che servizi, rappresentava la scelta più vantaggiosa per la compagnia.

Appena mia madre tornò a casa dal periodo di riabilitazione, mio fratello si trasferì nella residenza studentesca. È stato un grande aiuto per me, avevo l'opportunità di andare a trovarlo spesso, la sua nuova sistemazione era diventata per me un'isola libera dai doveri. Lui mi motivava inoltre a riscrivermi a scuola. Ho iniziato a studiare per conseguire il diploma all'età di 18 anni, mentre mi stavo prendendo cura di mia madre. Alla fine ho conseguito il diploma all'età di 22 anni.

Mia madre è diventata sempre più autosufficiente. L'inversione di ruoli tra di noi è stata fonte di grande tensione per lei. Mia madre si sentiva colpevole e schiacciata dalla paralisi al braccio. Anche io mi sentivo sopraffatta dalla situazione emotiva e cercavo solo di superarla, così mia madre ha imparato ad accettare la situazione al meglio. Nell'arco di alcuni anni, lei ha imparato a gestire la situazione ma il suo senso di colpa permane. Oggi vive in un appartamento senza barriere architettoniche, ed io vivo con altre persone in un appartamento, non lontano da lei. Ho iniziato uno stage come terapeuta occupazionale. La relazione tra me e mia madre è tornata ad essere una normale relazione madre-figlia. Ora ho meno responsabilità di cura ed entrambe abbiamo imparato a tornare a vivere le nostre vite.

Guardando indietro mi rendo conto che non c'era nessun posto dove potessi avere delle informazioni o un sostegno psicologico, quindi abbiamo dovuto affrontare la situazione da sole. Sarebbe stato di grande aiuto se avessi avuto un supporto psicologico a scuola, dove sarei potuta andare per chiedere aiuto o solo per parlare della mia situazione, in modo da alleggerire un po' la pressione che gravava su di me.”



"Mi prendo cura di mio fratello minore che ha 11 anni e soffre di epilessia. Sono stata la caregiver di mio padre per 6 anni ed ora ho 20 anni. Quando sono diventata caregiver di mio fratello a tempo pieno, non sapevo di essere una caregiver; pensavo solo che fosse successa questa "cosa" e che io dovevo affrontarla. È stato duro continuare la scuola, non avere una vita sociale e la situazione familiare a casa non era certo d'aiuto. A 14 anni ho iniziato a partecipare ai gruppi per giovani caregiver, ma non stavo con il gruppo, mi isolavo dagli amici ed ho iniziato a sentirmi depressa. Non mi rendevo conto che era normale essere stressata in quel modo a quella età. Quando ho compiuto 16 anni, mia madre se ne è andata e la situazione è diventata più difficile. La mia depressione divenne più grave ed io iniziai a farmi del male. Non ho mai parlato con nessuno di questi problemi perché pensavo fossero cose personali e che si trattava di un modo per sfogare lo stress che sentivo. Solo di recente ho riferito al mio dottore di soffrire di depressione dall'adolescenza.

All'età di 18 anni la situazione si fece ancora più difficile, in termini di istruzione al college, di vita familiare e del mio benessere fisico e psicologico. Le cose andavano così male che avevo incubi e non riuscivo a dormire, inoltre non mangiavo perché mi sentivo priva di speranze. Decisi di tornare al gruppo per giovani adulti caregiver e parlai con l'educatore che mi aiutò a superare quell'inferno. Mi aiutò ad aprirmi con gli altri e a parlare dei miei sentimenti e mi disse che tutto sarebbe migliorato. Grazie al suo sostegno, l'educatore guadagnò la mia fiducia – diventai più indipendente e più capace di prendermi cura di me stessa. Ho iniziato a frequentare una palestra, e quando ho compiuto 20 anni sono diventata una rappresentante per i giovani adulti caregiver scozzesi attraverso il gruppo promosso dall'organizzazione Carers Trust UK, che mira a migliorare la vita dei giovani adulti caregiver. Ho anche deciso di riprendere a studiare e mi sono iscritta ad un corso per ottenere la qualifica di operatore socio assistenziale; il mio obiettivo è di riuscire a fare il lavoro che sogno: lavorare con giovani con disabilità psichiche, mettendo a frutto la mia esperienza e conoscenza pregresse.

Volgendo lo sguardo al passato, non cambierei niente perché, nonostante sia stata una strada dura, questo percorso mi ha reso una persona molto più forte, più sicura di me e più affidabile. La mia vita come giovane adulta caregiver è migliorata tantissimo grazie al sostegno che ho ricevuto. Se non fosse stato per mio fratello e per l'educatore, non sarei stato in grado di andare avanti."



Dall'Olanda

Ci sono molti esempi di giovani adulti caregiver che sono stati costretti ad abbandonare la scuola o che hanno dovuto rimettersi in pari con il loro impegno scolastico. È molto difficile per loro combinare i loro compiti domestici come caregiver e il loro impegno a scuola. A volte non riescono a finire i compiti o a studiare per un esame. La maggior parte delle volte, la scuola non conosce o non capisce la loro situazione familiare.

Una ragazza con la quale abbiamo parlato ha perso la madre improvvisamente. Era la figlia più grande della famiglia ed automaticamente è stata considerata responsabile dei suoi fratelli e sorelle più piccoli. Suo padre doveva fare i doppi turni per assicurarsi che ci fossero abbastanza soldi e la ragazza doveva occuparsi di tutte le faccende domestiche. Lei doveva conciliare questo compito con l'impegno scolastico e questo per lei era impossibile.

D'altra parte, un altro professionista consultato ci ha detto che i giovani adulti spesso hanno eccellenti risultati scolastici. Le loro responsabilità familiari li hanno resi molto precisi, per esempio nei compiti.

## Cosa si conosce già e che tipo di servizi esistono?

Ognuna delle sei organizzazioni partner ha realizzato una ricerca sul campo utilizzando un questionario che è stato somministrato ad un'ampia gamma di stakeholder.

Nonostante questa indagine sul campo non possa essere considerata una ricerca a tutti gli effetti, pensiamo che contenga alcune delle questioni chiave affrontate dai giovani adulti caregiver in Europa. Una sintesi delle conclusioni si può trovare nel seguente link:

<http://tinyurl.com/nehp445>

# Esempi di pratiche esistenti all'interno dei 5 paesi coinvolti

## IRLANDA - ISTRUZIONE UNIVERSITARIA

I giovani adulti caregiver che frequentano o desiderano frequentare corsi universitari possono trovarsi ad affrontare sfide particolari. (Link del video su <http://tinyurl.com/qfv4rf6> e il report <http://tinyurl.com/qyohd74>).

Un membro del personale di uno dei più grandi istituti universitari irlandesi ha preso l'iniziativa di organizzare interventi mirati per gli studenti caregiver. La rete del gruppo a favore degli studenti con responsabilità di cura (Networking Group for Students with Caring Responsibilities) è coordinata da un facilitatore che è stato in passato sia un bambino che uno studente caregiver. Per avere ulteriori informazioni cliccare sul seguente link <http://tinyurl.com/osfoqx7>

Lo stesso istituto universitario di Dublino ha realizzato iniziative per promuovere un più ampio accesso ai suoi corsi, ed ha fatto specifici progressi per identificare i giovani caregiver. Per avere maggiori informazioni consultare il link <http://tinyurl.com/oa2eyx9>.

## OLANDA - GRUPPI PER MIGRANTI E DI DIALOGO

In Olanda, in molti famiglie migranti ci si aspetta che i giovani adulti si prendano cura dei loro genitori. Una collaborazione congiunta tra cinque organizzazioni con esperienza nel supporto ai giovani caregiver e/o nel lavoro con le comunità migranti ha prodotto un sito web per sostenere questi giovani caregiver. Il sito fornisce informazioni, favorisce interazione e mette a disposizione un forum per giovani adulti caregiver. Inoltre, esso mette a disposizione la consulenza on line di professionisti quali ad esempio un medico ed un farmacista.

Per maggiori informazioni consultare il seguente link: <http://tinyurl.com/ppyse3s>

Le organizzazioni di salute mentale in ogni regione dell'Olanda coordinano gruppi di dialogo per giovani caregiver e per giovani adulti caregiver che si prendono cura di un genitore con disabilità psichica o affetto da dipendenza. Per maggiori informazioni consultare il seguente link: <http://tinyurl.com/navj97p>

## GERMANIA

Non ci sono interventi particolari per giovani adulti caregiver in Germani finora. Soltanto alcune agenzie mettono a disposizione servizi per bambini e giovani caregiver, soprattutto per fratelli e bambini con genitori che hanno malattie psichiche.<sup>4</sup> Per maggiori informazioni consultare il seguente link: <http://tinyurl.com/pm52lf8>

4 Metzling, S. (2007): Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familiärer Pflege. Bern: Hans Huber Verlag

## ITALIA - GRUPPI DI SUPPORTO PER I SIBLING (FRATELLI E SORELLE DI PERSONE CON DISABILITÀ)

In Italia ci sono i gruppi di supporto per i Sibling, rivolti a fratelli e sorelle di persone con disabilità. Nel progetto "I fiori sulla luna" ad esempio, vengono promosse le seguenti attività:

- 🔹 Sostegno sociale ed emotivo ai sibling per permettere loro di diventare una risorsa per la loro famiglia e per la società;
- 🔹 Promozione di consapevolezza circa il ruolo che i sibling ricoprono come caregiver all'interno delle loro famiglie e circa il futuro delle loro responsabilità di cura;
- 🔹 Opportunità per lavorare in modo congiunto e promuovere la collaborazione tra settore pubblico e privato e promuovere servizi nei settori sociale, sanitario e dell'istruzione;
- 🔹 Un gruppo di esperti formati per lavorare con i caregiver;
- 🔹 Informazioni e strategie per promuovere resilienza, empowerment e autoefficacia e per accrescere la consapevolezza nei sibling riguardo al loro ruolo nella società e all'interno delle loro famiglie

I sibling vengono messi in contatto con l'organizzazione tramite i medici di medicina generale, il progetto mira a accrescere la consapevolezza, migliorare il benessere familiare e migliorare i risultati di apprendimento degli utenti. Per avere maggiori informazioni, consultare i seguenti link:

🔗 [www.siblings.it](http://www.siblings.it) e 🔗 [www.fiorisullaluna.com](http://www.fiorisullaluna.com)

## SCOZIA - STRATEGIA NAZIONALE E GRUPPI DI MUTUO AIUTO

La strategia nazionale della Scozia per i giovani caregiver è chiamata 'Agire correttamente per i Giovani caregiver' (Getting It Right for Young Carers); consultare il seguente link:

🔗 <http://tinyurl.com/pa5q6jy>

La strategia include azioni disegnate per supportare i giovani adulti caregiver, incluse le collaborazioni con i *college*, le università e i datori di lavoro. Alcune parti della strategia si stanno implementando in questi mesi. Un esempio è rappresentato dalla politica dell'Università di Glasgow per supportare gli studenti caregiver, che si trova nel seguente link: 🔗 <http://tinyurl.com/pof25f6>

Ci sono diverse iniziative del governo per sostenere i giovani caregiver come ad esempio la carta di autorizzazione dei giovani caregiver che facilita la loro identificazione, fornisce loro informazioni e dà un incentivo ai datori di lavoro che li selezionano in modo da supportare i giovani adulti caregiver nell'inserimento lavorativo.

In ogni area della Scozia, si sono sviluppati e diffusi gruppi di mutuo aiuto e formazione per i giovani adulti caregiver; per avere un esempio consultare il link:

🔗 <http://tinyurl.com/nam9gpj>

## Raccomandazioni del Progetto TOYAC

*La seguente riflessione, sui servizi per supportare i giovani adulti caregiver esistenti e disponibili in ogni paese coinvolto nel progetto e sui feedback provenienti dalla ricerca sul campo, contiene i suggerimenti che ogni organizzazione partner rivolge a tutti coloro che desiderano lavorare con e per i giovani adulti caregiver:*

Aumenta la consapevolezza sul ruolo dei giovani adulti caregiver e sui problemi e le situazioni che li colpiscono, partendo da una definizione condivisa e proseguendo con un approfondimento sui fattori di rischio e di protezione.

⚡ Investi tempo nella costruzione di relazioni con una varietà di professionisti e operatori del settore socio-sanitario all'interno della tua rete

Fai leva sulle tue conoscenze e sulla tua passione per convincere i colleghi di quanto sia importante supportare i giovani adulti caregiver per far fronte ai loro problemi. Loro potrebbero dire "non sappiamo come identificare i caregiver" – fornisci loro strumenti / checklist / pubblicazioni per poterlo fare. Consultare: <http://bit.ly/1fR8GDV>

⚡ Ricorda che il passaggio dall'adolescenza all'età adulta è un percorso complesso – alcuni giovani adulti potrebbero sembrare più maturi di quello che in realtà sono e avere, quindi, bisogno dello stesso aiuto di cui hanno bisogno gli adolescenti. Gli strumenti esistenti per gli adolescenti possono essere appropriati anche per i giovani adulti.

Sfrutta la forza dei pari – metti in contatto giovani adulti caregiver fra di loro.

⚡ Prendi in considerazione l'eventualità di usare Facebook e tutti i social network come via maestra per coinvolgere più facilmente i giovani adulti caregiver.

Se lavori nel settore dell'istruzione, prova a metterti nei panni dei giovani adulti caregiver. Supporta i caregiver nell'organizzare i loro compiti e le altre attività in quanto potrebbero trovare serie difficoltà nel pianificare il loro lavoro.

⚡ Ascolta e interessati di come sta il giovane caregiver. La maggior parte delle volte le persone si interessano unicamente dello stato di salute della persona malata o non autosufficiente e si dimenticano di colui che si prende cura.

Stimola i professionisti del settore sanitario ad essere consapevoli della situazione dei giovani adulti caregiver.

Identifica in modo tempestivo e precoce i bambini i cui genitori hanno ricevuto una diagnosi “pesante”, questo può essere un passo fondamentale verso la prevenzione di disturbi evolutivi. Si può favorire la prevenzione solo se i professionisti che entrano in contatto con i potenziali giovani adulti caregiver (es: medici di base, personale ospedaliero, insegnanti, operatori sanitari e psicologi scolastici) sono a conoscenza dei rischi a cui questi ragazzi possono andare incontro.

✦ Alcune semplici domande durante un colloquio su come il giovane si sta adattando alla nuova situazione a casa rappresentano il primo passo per offrire un aiuto concreto. Il fatto che la malattia di un genitore influenzi profondamente l'equilibrio dei figli dovrebbe spingere i professionisti del settore socio-sanitario ad adottare una prospettiva familiare e non focalizzata esclusivamente sui genitori.<sup>5</sup>

I bambini/ragazzi vanno coinvolti e sostenuti durante la malattia dei propri cari con informazioni adeguate alla loro età sia sulla malattia che sul suo decorso. Aiutarli a gestire lo stress, aiutarli a far fronte ai cambiamenti innescati dalla malattia, può decisamente migliorare la loro qualità di vita e le prospettive evolutive.<sup>6</sup>

✦ Promuovi la consapevolezza della presenza di possibili giovani adulti caregiver a scuola e negli spazi dedicati ai giovani. I professionisti, gli educatori e gli insegnanti che lavorano con i bambini/ragazzi devono prendere in considerazione l'eventualità della presenza di una malattia in famiglia e di conseguenza essere attenti a segnali quali fobie, umore depresso, malesseri fisici, isolamento e calo delle prestazioni scolastiche.

“Raccomandiamo ai professionisti di parlare con i genitori e i loro figli della diagnosi e dell'impatto a breve e lungo termine che il decorso della malattia potrà avere sull'equilibrio familiare. I genitori devono essere incoraggiati ad assicurarsi che i propri figli abbiano le informazioni necessarie sulla malattia e sappiano come rapportarsi con essa. Considerato che lo stress rappresenta una minaccia per questo gruppo target, personale sanitario e ricercatori dovrebbero collaborare al fine di identificare soluzioni basate sull'evidenza scientifica che permettano di gestire e/o ridurre lo stress. Un intervento che può aiutare in modo specifico è rappresentato dalle tecniche di gestione dello stress basate su risorse personali come le competenze di coping”<sup>7</sup>

5 Sieh, D.S., Meijer, A. M. Oort, F. J., Visser-Meily, J. M., Vander Leih, D. V. (2010) Problem Behavior in Children of Chronically-ill Parents : A Meta-Analysis in Clin Child Fam Psychol Rev. Dec 2010; 13 (4): 384-397. Published online: 17 July 2010.

6 Sieh, D.S., Meijer, A. M. Oort, F. J., Visser-Meily, J. M., Vander Leih, D. V. (2010) Problem Behavior in Children of Chronically ill Parents : A Meta-Analysis in Clin Child Fam Psychol Rev. Dec 2010; 13 (4): 384-397. Published online: 17 July 2010.

7 Sieh, D.S., Meijer, A. M. Oort, F. J., Visser-Meily, J. M., Vander Leih, D. V. (2012). [Risk factors for problem behavior in adolescents of parents with a chronic medical condition]. European Child and Adolescent Psychiatry 21 (8): 459-71.

Usa un traduttore automatico, ad esempio quello di Google se hai problemi nel leggere i report redatti in altre lingue: <http://translate.google.com/>.

✦ Incoraggia le istituzioni di istruzione superiore ad usare le risorse elaborate dalla rete di sviluppo dei college scozzesi (vedere il link: <http://tinyurl.com/lwr63w9>) e ad adottare una politica per studenti caregiver (vedere la politica adottata dall'università di Glasgow: <http://tinyurl.com/qh478hj>)

Pianifica servizi di supporto dedicati a caregiver di questa fascia d'età, che stanno vivendo questa particolare fase.

✦ Identifica i giovani adulti caregiver al livello locale, regionale e nazionale. Questa importante attività può essere realizzata nei seguenti modi: (a) attraverso l'uso di esistenti strumenti come ad esempio i questionari MACA-YC che puoi trovare sul seguente link: <http://tinyurl.com/qzwqj9q> (potresti somministrare questi strumenti all'interno di scuole, università, ecc.); (b) integrando checklist ed attività in uso attualmente dai servizi sociali con modelli e strumenti particolarmente rilevanti per i giovani adulti caregiver

Quando lavori con i giovani adulti caregiver cerca di essere comprensivo ed empatico, specialmente all'interno delle attività di counselling. Molti giovani adulti caregiver sono molto protettivi verso le loro famiglie tanto che proteggerle può divenire una delle loro priorità. Cerca di comprendere e rispettare il fatto che i giovani adulti caregiver possano sentirsi in colpa nel esprimere pensieri e sentimenti negativi. Per questa ragione sarebbe importante lavorare con la famiglia come gruppo. I genitori possono avere un ruolo importante nel supportare i giovani adulti caregiver nel loro percorso di crescita.

# Informazioni sui partner

wir pflegen

**wir pflegen** – Interessenvertretung begleitender Angehöriger und Freunde in Deutschland e.V. (Germania)  
[www.wir-pflegen.net](http://www.wir-pflegen.net)

 Interessenvertretung begleitender Angehöriger und Freunde in Deutschland e.V.

**Azienda di servizi alla persona del Distretto Cesena e Valle Savio (Italia)**  
[www.aspcesenavallesavio.eu](http://www.aspcesenavallesavio.eu)



**Care Alliance Ireland (Irlanda)**  
[www.carealliance.ie](http://www.carealliance.ie)  
[ndo@carealliance.ie](mailto:ndo@carealliance.ie)

**Carers Trust (UK)**  
[www.carers.org](http://www.carers.org) - [www.youngcarers.net](http://www.youngcarers.net)  
[info@carers.org](mailto:info@carers.org)



kennis en aanpak van sociale vraagstukken

**Stichting MOVISIE (Olanda)**  
[www.movisie.nl](http://www.movisie.nl)  
[www.expertisecentrummantelzorg.nl](http://www.expertisecentrummantelzorg.nl)  
[info@movisie.nl](mailto:info@movisie.nl)

**Anziani e non solo società cooperativa (Italy)**  
[www.anzianienonsolo.it](http://www.anzianienonsolo.it)  
[progetti@anzianienonsolo.it](mailto:progetti@anzianienonsolo.it)



Per ulteriori informazioni, contatta l'organizzazione del paese in cui ti trovi, tra quelle che sono riportate sopra.

Puoi scaricare questo manuale in inglese, italiano, olandese e tedesco dal seguente sito:

[www.youngadultcarers.eu](http://www.youngadultcarers.eu)





Programma di  
apprendimento  
permanente

**Con il supporto del Programma Grundtvig della Commissione Europea**



wir pflegen

!! Interessenvertretung begleitender Angehöriger und Freunde in Deutschland e.V.

