

CONSENTIRE AGLI "YOUNG CARERS" di perseguire i loro obiettivi di vita e di realizzare il loro pieno potenziale

Trasformare i risultati di una ricerca in azioni politiche



Sintesi per
paese:
SVIZZERA



Supporto psicosociale per la promozione della salute mentale e del benessere dei caregiver adolescenti in Europa

Il progetto Me-We (2018-2021) riunisce importanti università, istituti di ricerca e organizzazioni della società civile di sei diversi paesi europei tra cui Eurocarers, la rete europea che rappresenta i familiari curanti di qualsiasi età. Il progetto intende migliorare la salute mentale e il benessere degli adolescenti che prestano cura e assistenza, rafforzando la loro resilienza (vale a dire il processo di adattamento positivo in un contesto di grande avversità).

Universit  Linnaeus
(capofila)

Svezia

Linn us University 

Eurocarers

Belgio



Universit  du Sussex

Regno Unito



Carers Trust

Regno Unito



Kalaidos University of Applied Sciences

Svezia



The Netherlands Institute for Social Research

Paesi Bassi



The national Centre of Expertise for Long-term Care in the Netherlands (Vilans)

Paesi Bassi



Anziani e non solo

Italia



National Institute of Health and Science on Ageing (INRCA)

Italia



University de Ljubljana

Slovenia



Maggiori informazioni: www.me-we.eu

#youngcarers

Il supporto da parte dell'Unione Europea per la produzione di questo documento non costituisce un'approvazione dei contenuti, che riflette unicamente le opinioni degli autori, e le istituzioni e gli organi dell'Unione Europea non possono essere ritenuti responsabili per l'uso che pu  essere fatto delle informazioni in esso contenute.



TABLE DES MATIÈRES

Sintesi	4
Introduzione	6
Le sfide dell'essere young carer	6
Chi sono gli young carers?	6
L'impatto del ruolo di assistenza	6
Perché dobbiamo affrontare questo problema?	7
Gli young carers non possono godere appieno dei loro diritti	7
Sostenere gli young carers è interessante dal punto di vista economico	8
Tra sostegno ed emancipazione – il dilemma degli young carers	8
Capitolo 1: Come ci si sente ad essere adolescenti e young carers?	10
Di chi si occupano gli adolescenti con compiti d'assistenza?	10
Quanta assistenza è fornita dagli young carers?	11
L'impatto sui risultati scolastici	11
Benessere generale	11
Impatto del ruolo di assistenza sulla salute	11
Gravi effetti sulla salute mentale dovuti all'assistenza: autolesionismo e far male ad altre persone	11
Accesso a forme di supporto formali e informali	12
Capitolo 2: Riconoscimento, protezione, sostegno: cosa dice la legge a proposito degli young carers?	13
Legislazione e quadri politici e relativi ai servizi	13
Punti di forza e limiti della legislazione e dei quadri politici e relativi ai servizi	14
Bisogni futuri	15
Capitolo 3: Strategie di successo per migliorare la salute mentale e il benessere degli young carers	18
Focus sulla Svizzera	18
Visibilità e consapevolezza degli young carers	18
Supporto disponibile	18
Valutazione delle misure di supporto disponibili e dei bisogni futuri	19
L'esperienza di altri paesi	20
Strategie di successo per identificare gli young carers	20
Strategie di successo per sostenere gli young carers nella loro formazione	20
Strategie di successo per sostenere la salute mentale degli young carers	21
Strategie di successo per coinvolgere gli young carers	21
Raccomandazioni adattate al contesto svizzero	24
Raccomandazioni a livello europeo	25

Sintesi

L'infanzia è comunemente vista come una fase della vita protetta e libera da responsabilità, in cui gli adulti sono "responsabili" e si prendono cura dei bambini, i quali sono i principali beneficiari di questo tipo di cure. Tuttavia, per un certo numero di bambini e adolescenti in tutta Europa, questo è lontano dall'essere vero, poiché si trovano a dover fornire assistenza - a volte a livelli molto intensi - a un/una familiare o conoscente che necessita di sostegno (a causa di una malattia, disabilità, dipendenza, ecc.) e devono assumersi delle responsabilità che sarebbero più appropriate ad una persona adulta. Questi bambini e adolescenti vengono internazionalmente definiti "young carers" *.

NUMERO DI YOUNG CARERS IN EUROPA

Sebbene al momento vi siano dati molto limitati sul numero di bambini e giovani adulti con compiti di assistenza in Europa, alcune statistiche nazionali e alcuni progetti pilota hanno contribuito a svelare l'esistenza di questa importante - ma in gran parte sconosciuta - categoria di popolazione.

Il [censimento del 2011 per il Regno Unito \(Inghilterra e Galles\)](#) ha rivelato l'esistenza di 177.918 young carers di età inferiore ai 18 anni. Questo numero sta aumentando con il tempo: sono 27.976 in più rispetto al 2001 (un aumento del 19% in 10 anni).

In Italia, secondo le statistiche nazionali più recenti, ci sono 391.000 bambini e giovani adulti (15-24 anni) con compiti di cura e assistenza, corrispondenti al 6,6% dell'intera popolazione. *

In Svizzera, il 7,9% dei bambini di età compresa tra 10 e 15 anni è un Young Carer (Leu et al., 2019; Leu & Becker, 2019).

Nei Paesi Bassi, dei progetti di ricerca hanno fornito le seguenti stime: gli Young Carers rappresentano il 6% della popolazione di età compresa tra 13 e 17 anni.

In Svezia, secondo un sondaggio, il 7% dei bambini di età compresa tra 14 e 16 anni svolge una considerevole attività di assistenza.

In Irlanda, il censimento del 2016 ha mostrato che 3.800 bambini sotto i 15 anni hanno prestato assistenza a terze persone, rappresentando l'1,9% di tutti i fornitori di cure e assistenza. La metà di questi bambini (1.901) che forniscono assistenza non retribuita ha meno di 10 anni.

Censimenti e statistiche ufficiali sono molto importanti. Tuttavia, spesso trascurano gli Young Carers o ne sottovalutano il numero (l'adulto che compila il censimento potrebbe non essere consapevole / non voler rivelare che nella sua famiglia è presente un o una Young Carer). A conferma di ciò, un dato non ufficiale di [un'indagine della BBC del 2018](#) ha rivelato che in Inghilterra ci sono 800.000 Young Carers (contro i 166.000 identificati attraverso il censimento).

*Istat, Rapporto sulle condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione Europea, dati 2015.

Mentre il fenomeno dell'assistenza informale - la prestazione di assistenza, di solito non retribuita, da parte di un/una familiare o conoscente al di fuori di un quadro professionale - sta prendendo piede in tutta Europa, si sa ancora poco sulla situazione dei giovani con meno di 18 anni che prestano assistenza. Gli young carers sono infatti ancora largamente invisibili alle autorità pubbliche e ai fornitori di prestazioni e di conseguenza non vengono identificati e supportati. Ciò può influire negativamente sulla loro salute (anche mentale), sul loro percorso formativo, sul loro inserimento professionale e sulla loro inclusione sociale. Gli effetti negativi a livello individuale possono comportare conseguenze neg-

ative di lunga durata per la società nel suo insieme.

Se politici e fornitori di prestazioni ignorano le sfide affrontate dagli young carers e le misure che possono prevenirle o aiutarli a superarle, è più per la loro scarsa **consapevolezza** di questo problema che per la mancanza di **volontà**.

Questo documento mira a sensibilizzare l'opinione pubblica sull'argomento e a migliorare la conoscenza sul tema, condividendo i risultati del progetto europeo di ricerca e innovazione Me-We - Psychosocial Support for Promoting Mental Health and Well-being among Adolescent Young

Carers in Europe - finanziato dal Programma dell'Unione Europea Horizon 2020. Nonostante questo documento si basi su prove scientifiche, il suo obiettivo è quello di riflettere sull'impatto politico dei risultati del progetto Me-We. Pertanto, questo documento non dovrebbe essere considerato come un rapporto scientifico.

Il progetto Me-We (2018-2021) riunisce importanti università, istituti di ricerca e organizzazioni della società civile di sei diversi paesi europei – tra cui Eurocarers, la rete europea che rappresenta i familiari curanti di qualsiasi età. Il progetto

mira a migliorare la salute mentale e il benessere degli adolescenti che prestano cura e assistenza, rafforzando la loro resilienza (vale a dire il processo di adattamento positivo in un contesto di grande avversità).

A tal fine sono stati condotti un sondaggio online, una revisione della letteratura e una serie di interviste con esperti del settore. Come risultato, per la prima volta in assoluto, la ricerca ha reso possibili confronti incrociati sul tema degli young carers tra sei paesi europei. Lo studio ha anche messo in luce le differenze contestuali esistenti tra questi paesi.

Le conoscenze raccolte vengono attualmente utilizzate per la progettazione e lo sviluppo di un intervento innovativo di prevenzione, in collaborazione con gli stessi young carers e con altre persone interessate dal tema. Questo intervento sarà implementato e valutato nei sei paesi partecipanti al progetto.

Il progetto Me-We fa parte di un quadro più ampio e s'inserisce nel contesto dei dibattiti in corso sul futuro dei sistemi di assistenza europei - a fronte dell'invecchiamento della società - e sull'attuazione degli obiettivi della strategia Europa 2020 nei settori dell'istruzione e dell'occupazione. L'introduzione a questo documento si basa su ricerche e dati preesistenti per far luce sul ruolo di assistenza degli young carers e sull'urgente necessità di agire.

L'introduzione è di carattere generale, mentre le sezioni seguenti riguardano la Svizzera. Per avere una visione d'insieme dei principali risultati nei paesi partecipanti al progetto, si prega di consultare il policy brief europeo ([disponibile qui](#)).

I capitoli 1, 2 e 3 si concentrano sui primi risultati del progetto Me-We, provenienti dal primo anno di attività, raccolti tramite un sondaggio online, un'analisi dei quadri legislativi e politici e un'analisi delle misure di supporto esistenti.

I risultati completi dello studio saranno pubblicati in riviste scientifiche nel 2020 e 2021.

Il capitolo 4 formula delle teorie sulla base dei risultati del progetto Me-We, delle conoscenze derivanti da ricerche precedenti e dell'attuale contesto politico, al fine di identificare le priorità politiche e le possibili linee d'azione.

Ogni raccomandazione è ispirata dalla nostra visione: gli young carers dovrebbero essere in grado di perseguire i loro obiettivi e di raggiungere il loro pieno potenziale, senza subire le conseguenze negative derivanti dalla loro responsabilità di assistenza.

Il primo anno del progetto è stato dedicato all'approfondimento dei seguenti aspetti:

- ▶ i profili, le esigenze e le preferenze degli adolescenti con compiti di assistenza in sei paesi europei (Italia, Paesi Bassi, Slovenia, Svezia, Svizzera e Regno Unito);
- ▶ la legislazione e i quadri politici e relativi ai servizi esistenti per sostenere questi giovani nei sei paesi (con particolare attenzione al modo in cui vengono applicati nella pratica, alle forze motrici del loro sviluppo, ai loro punti di forza e ai loro limiti); e
- ▶ le strategie di successo per supportare gli young carers.

**Di chi è la
responsabilità
di prendersi
cura?**

Introduzione

LE SFIDE DELL'ESSERE YOUNG CARER

Chi sono gli young carers?

Gli young carers sono bambine, bambini e giovani sotto i 18 anni d'età che forniscono o intendono fornire assistenza o supporto ad un/una familiare o conoscente con una malattia cronica, una disabilità, una debolezza o una dipendenza. Svolgono, spesso su base regolare, compiti di assistenza significativi o sostanziali e si assumono un livello di responsabilità che di solito verrebbe associato ad una persona adulta (Becker, 2000).

Gli young carers di età compresa tra i 15 e i 17 anni sono chiamati a livello internazionale **"adolescent young carers"** (young carers adolescenti). Essi meritano un'attenzione particolare, poiché si trovano in una fase importante e transitoria del loro sviluppo: il passaggio dall'infanzia all'età adulta. Questa fase di transizione è critica non solo per considerazioni biologiche e psicosociali, ma anche perché influenza il posizionamento degli adolescenti potenzialmente vulnerabili nei confronti della legge, della politica, della salute e dell'assistenza sociale.

Le ragioni per cui i giovani si assumono responsabilità di cura e assistenza sono molteplici e comprendono (tra l'altro) il contesto culturale, il senso del dovere, la mancanza di opzioni alternative, l'amore e l'empatia per la persona bisognosa di assistenza, la mancanza di risorse finanziarie e materiali all'interno della famiglia (Leu & Becker, 2019).

L'assistenza fornita dai giovani può essere rappresentata su un continuum, che comincia con l'empatia - caring about (bassi livelli di responsabilità assistenziale, livelli abituali di assistenza e scarsa evidenza di risultati negativi), passando per l'occuparsi di qualcuno - taking care of (aumento dei compiti e delle responsabilità assistenziali), fino ad arrivare alla presa a carico dell'assistenza - caring for (alti livelli di responsabilità assistenziale, assistenza fornita in modo regolare e significativo, evidenza di risultati negativi significativi) (Joseph et al., 2019).

L'impatto del ruolo di assistenza

Salute mentale e benessere

Ci sono alcuni effetti positivi legati al ruolo di assistenza. Ad esempio, gli young carers possono trarre soddisfazione dalla loro esperienza e accrescere la loro autostima, empatia e maturità (Banks et al., 2001; Cass et al., 2009; Cassidy et al., 2014; Heyman & Heyman, 2013; Joseph et al., 2009; Robson et al., 2006). Tuttavia, dover conciliare le sfide della vita quotidiana con i compiti di assistenza può essere un'esperienza schiacciante. La pressione associata all'assistenza è considerata un fattore di rischio per la salute mentale (Aldridge & Becker, 2003; Ali et al., 2015; De Roos et al., 2017; Greene et al., 2016).

Formazione

Gli young carers devono affrontare particolari ostacoli in relazione alla scuola e all'istruzione superiore: possono essere spesso in ritardo, avere assenze frequenti e, infine, potrebbero essere costretti ad abbandonare la scuola (Becker & Sempik, 2018; Kaiser & Schulze, 2014; Moore et al., 2009). Allo stesso modo, può essere difficile conciliare il lavoro retribuito con le responsabilità di assistenza.

Cosa fanno gli young carers?

- ▶ Compiti pratici (ad es. cucinare, lavori domestici e fare la spesa);
- ▶ Assistenza di tipo fisico (ad es. aiutare qualcuno ad alzarsi dal letto);
- ▶ Sostegno emotivo (ad es. parlare con qualcuno che è in difficoltà);
 - ▶ Cura della persona (ad es. aiutare qualcuno a vestirsi);
 - ▶ Gestire il budget familiare e le ricette mediche;
 - ▶ Aiutare qualcuno a prendere le medicine;
 - ▶ Aiutare qualcuno a comunicare;
 - ▶ Prendersi cura di fratelli e sorelle

Vita sociale

Gli young carers potrebbero avere meno tempo per lo sviluppo personale e il tempo libero e potrebbero essere isolati. Possono anche diventare vittime di uno stigma sociale e di bullismo e possono essere più frequentemente soggetti all'esclusione sociale nel corso della loro vita (Barry, 2011).

Nonostante questi effetti negativi, gli young carers rimangono ancora troppo spesso invisibili agli occhi di chi prende decisioni politiche e ai fornitori di prestazioni.

Perché gli young carers rimangono invisibili?

- ▶ Gli young carers non si riconoscono come tali.
- ▶ Hanno paura di essere portati via da casa dai servizi sociali o dalle autorità di protezione dell'infanzia.
- ▶ Hanno paura di essere giudicati o fraintesi dai loro coetanei, dagli insegnanti o dai fornitori di servizi.
- ▶ Subiscono uno stigma (soprattutto se la persona assistita soffre di una malattia mentale o una dipendenza da sostanze).
- ▶ Non sanno con chi parlare.
- ▶ Credono che, anche se parlassero delle loro responsabilità di assistenza, non cambierebbe nulla.
- ▶ I fornitori di servizi tendono a concentrarsi sulla persona assistita.
- ▶ La comunità non è a conoscenza di servizi specifici per gli young carers (se presenti).



Gli young carers non vengono identificati e i loro bisogni restano insoddisfatti

“Ignoriamo gli young carers a nostro rischio e pericolo, e mettendo a rischio il futuro di questi giovani.”

**Prof Saul Becker,
University of Sussex**

PERCHÉ DOBBIAMO AFFRONTARE QUESTO PROBLEMA?

Gli young carers non possono godere appieno dei loro diritti

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti dell'infanzia stabilisce che **“Ogni bambino ha diritto a...”** - tra le altre cose - riposo e tempo libero (articolo 31), educazione (articoli 28 e 29), un livello di vita adeguato (articolo 27), esprimere liberamente la sua opinione (articolo 12), godere del miglior stato di salute possibile (articolo 24).

Gli young carers, come tutti i bambini, dovrebbero poter godere dei diritti che spettano loro. Troppo spesso, tuttavia, le sfide che gli young carers devono affrontare ostacolano tutto ciò, e quindi le condizioni potrebbero non essere più sufficienti a garantire loro opportunità pari a quelle dei loro coetanei. Gli young carers sono un gruppo di bambini particolarmente vulnerabili e dovrebbero essere riconosciuti come tali. Essi dovrebbero non solamente beneficiare dell'attuazione universale dei loro diritti, ma dovrebbero anche essere soggetti a misure politiche e di sostegno supplementari e su misura, con una portata e un'intensità proporzionali al loro livello di bisogno. Ciò è in linea con il diritto internazionale in materia di diritti umani, che impone agli Stati di intraprendere **azioni positive** nel perseguimento del loro obbligo di rispettare il principio di uguaglianza. Si può sostenere che l'assenza di azioni positive a sostegno degli young carers da parte dello Stato sia un fallimento della protezione e della promozione dei loro diritti.

Sostenere gli young carers è interessante dal punto di vista economico

L'abbandono scolastico comporta elevati costi individuali, sociali ed economici. .

I giovani con un livello d'istruzione secondario inferiore o più basso sono maggiormente a rischio di finire in disoccupazione, di dipendere dalle prestazioni sociali, e hanno un rischio più elevato di esclusione sociale. I loro guadagni nell'arco della vita, il loro benessere e la loro salute ne risentono negativamente, così come la loro partecipazione ai processi democratici.

Oltre ai costi individuali, l'abbandono scolastico ostacola lo sviluppo economico e sociale dei giovani e costituisce un serio ostacolo all'obiettivo dell'Unione europea di una crescita intelligente, sostenibile e inclusiva. Ciò è esplicitamente riconosciuto nella strategia Europa 2020, che include l'obiettivo di ridurre il tasso medio di abbandoni scolastici nell'UE al di sotto del 10%.

I problemi di salute mentale sono un costo per la società.

A livello internazionale, si riconosce sempre più l'importanza di un intervento tempestivo e della prevenzione per evitare dei problemi di salute. Come sottolineato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, la promozione e la tutela della salute dei bambini e degli adolescenti non solo apportano benefici alla loro salute, sia a breve che a lungo termine, ma contribuiscono anche all'economia e alla società, con (giovani) adulti sani in grado di dare un maggiore contributo alla forza lavoro, alle loro famiglie, alla comunità e alla società nel suo insieme.

Investire nei giovani è un investimento sociale. Come riconosciuto dall'UE nel programma di investimenti sociali, gli interventi tempestivi possono affrontare alla radice le disuguaglianze socio-economiche, possono spezzare il circolo vizioso degli svantaggi e possono quindi promuovere le pari opportunità.

TRA SOSTEGNO ED EMANCIPAZIONE – IL DILEMMA DEGLI YOUNG CARERS

Prima di procedere, vale la pena di esaminare il dilemma etico riguardante la situazione degli young carers, secondo il quale: "non spetta di fatto ai bambini e ai giovani assumersi responsabilità assistenziali e, di conseguenza, sostenere gli young carers è sostanzialmente dannoso per i loro interessi". Di seguito sono riportate le argomentazioni di coloro che sostengono questi approcci tra loro contraddittori.

La visione del consorzio Me-We

La libera scelta

dorebbe essere la colonna portante di ogni decisione riguardante i familiari curanti. Le persone dovrebbero avere il diritto di scegliere liberamente se vogliono essere - e rimanere - in un ruolo di assistenza e in che misura vogliono esserne coinvolte. Tuttavia, non vi è possibilità di scelta quando non è presente l'alternativa di un'assistenza professionale o informale. La disponibilità universale di servizi di assistenza a lungo termine, a prezzi accessibili e di buona qualità è quindi un prerequisito per l'autodeterminazione dei familiari curanti. Allo stesso tempo, riconosciamo che la disponibilità di alternative - pur essendo essenziale - può talvolta non essere sufficiente a consentire una scelta autentica. Infatti, altri fattori (come il senso di colpa o di dovere familiare) possono giocare un ruolo nell'influenzare la percezione personale delle alternative offerte. Detto ciò, quando le responsabilità assistenziali derivano da una scelta ben informata, e che non ha subito influenze esterne, sia da chi presta assistenza che da chi la riceve, la missione della società dovrebbe essere quella di prevenire e minimizzare l'impatto negativo che le responsabilità assistenziali possono avere sugli young carers, al fine di garantire che essi possano perseguire i loro obiettivi di vita e raggiungere il loro pieno potenziale.

Punto di vista 1:

“Gli young carers non dovrebbero esistere e l'attenzione politica dovrebbe essere posta altrove.”

Sostenendo gli young carers e insegnando loro come affrontare le situazioni difficili, accettiamo di fatto il **trasferimento delle responsabilità assistenziali dalla sfera pubblica a quella privata**, danneggiando in questo modo sia il principio dell'accesso universale all'assistenza sanitaria che i diritti degli young carers.

“Se le persone bisognose di assistenza ricevessero servizi adeguati, i bambini e i giovani potrebbero concentrarsi sulle attività volte alla loro crescita. Pertanto, è importante **indirizzare le risorse e le strategie in modo da ridurre il ricorso a dei bambini per la cura e l'assistenza (fornendo servizi direttamente alla persona bisognosa di assistenza).**”*

Da un punto di vista dei diritti umani, i bambini hanno il diritto di essere bambini e di non fornire assistenza. Un sistema di sostegno avrebbe l'effetto di intrappolarli in un ruolo di assistenza da cui dovrebbero essere liberi, violando così i loro diritti.

Punto di vista 2:

“Gli young carers dovrebbero essere identificati e supportati.”

Anche se l'idea che i bambini dovrebbero essere esentati dai compiti assistenziali ha senso, **non è realistico** pensare che i bambini non abbiano nessun ruolo nel processo di assistenza. Quindi, si dovrebbero piuttosto fornire interventi, programmi di sostegno e metodi per prevenire o ridurre l'onere dell'assistenza tra gli young carers.

Gli young carers esistono ed esisteranno per molti anni a venire, quindi dovremmo concentrarci su come sostenerli e su come dare seguito alle loro esigenze.

“Riconosciamo che in un mondo ideale, in cui i servizi di supporto ufficiali e basati sul volontariato siano disposti e capaci di fornire un supporto esteso o illimitato, il ruolo degli young carers sarebbe notevolmente ridotto. Ma riconosciamo anche le attuali realtà politiche ed economiche spiacevoli e che, in un sistema di protezione sociale sempre più sotto pressione e ridotto alla sua forma più semplice, in un contesto di recessione economica, incertezza e oneri per l'assistenza sociale, ci si aspetti che **i familiari continuino a fornire il loro sostegno. In questo contesto, è importante che il ruolo dei familiari curanti (adulti e giovani) sia pienamente apprezzato e valorizzato.**”**

Con l'adozione di una politica a tolleranza zero – ignorando la realtà e fingendo che gli young carers non esistano - non percepiremmo la loro presenza fino a quando non sarà troppo tardi, quando i loro bisogni di sostegno avranno raggiunto un livello troppo elevato.

Il diritto all'autodeterminazione degli young carers comprende il diritto di fornire assistenza, se lo desiderano, a condizione che sia salvaguardato il loro interesse superiore. Le misure dovrebbero pertanto cercare di proteggere gli young carers da **un ruolo d'assistenza inadeguato**, vale a dire da responsabilità di assistenza che abbiano un impatto negativo sulla loro salute, sul loro benessere o sulla loro istruzione o che possano essere considerate inadatte alle circostanze del bambino o della bambina.

*Richard Olsen & Gillian Parker, Critical Social Policy, numéro 50

** Jo Aldridge and Saul Becker, Critical Social Policy, numéro 16.3

Capitolo 1: Come ci si sente ad essere adolescenti e young carers?

Figura 1- Il sondaggio online Me-We

Are you between 15 and 17 years old?

Tell us, how do YOU fill your days?

scan to take our survey

Take 10 minutes to fill in our survey:
<https://www.lka.si/a/174991>

ME WE
young carers

This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement N° 754702

Come ci si sente a vivere in un mondo che cambia - il periodo di transizione dall'infanzia all'età adulta - mentre si svolgono compiti di assistenza? Per scoprirlo, il consorzio Me-We ha condotto un sondaggio online in sei paesi europei da aprile a metà novembre 2018.

L'obiettivo era di valutare l'entità dell'assistenza e i suoi effetti (impatto sul benessere generale e sull'istruzione) sugli adolescenti con compiti di assistenza.

In Svizzera, su 2.057 intervistati, 485 erano persone con un ruolo assistenziale di età compresa tra i 13-27 anni (nati tra il 1991 e il 2005). Il numero totale di partecipanti nel nostro **gruppo target (young carers adolescenti di età compresa tra i 15 e i 17 anni)** nel campione svizzero era di **85** persone (che si occupano di un/a familiare, di un amico o di un'amica, compresi quelli che si prendono cura di entrambi). Il 19%

ha riferito di aver fornito assistenza a qualcuno fin da quando riesce a ricordare.

La maggior parte degli adolescenti con un ruolo di assistenza nel campione svizzero (78%) sono donne, il che si differenzia dai precedenti dati rilevati in Svizzera (Leu et al. (2019), ma è in linea con la letteratura esistente sulla natura di genere dell'assistenza e sulle aspettative culturali, sociali e familiari dell'assistenza.

62 adolescenti con compiti di assistenza hanno dichiarato di essere cittadini svizzeri. Il 56% ha riportato di abitare in un piccolo centro abitato.

La maggior parte dei partecipanti (compresi quelli senza compiti di assistenza) ha riferito di vivere con entrambi i genitori (85%). Il 29,5% vive con un fratello e il 24% con una sorella, il che indica che un gran numero di partecipanti può essere l'unico/a figlio/a a carico della famiglia. Le famiglie multigenerazionali sono una realtà molto piccola per i partecipanti a questa indagine: il 5,5% vive con una nonna e il 4,5% vive con un nonno.

DI CHI SI OCCUPANO GLI ADOLESCENTI CON COMPITI D'ASSISTENZA?

Dei 116 partecipanti che hanno indicato di avere qualcuno in famiglia con un problema di salute, 57 (50%*) hanno riferito di fornire cure, assistenza o supporto alla persona in questione. Ciò significa che nel campione svizzero **ci sono 57 young carers adolescenti che si prendono cura di un/a familiare con un problema di salute**. Di questi giovani, 26 (57,8%) si prendono cura di un solo membro della famiglia. Altri assistono più membri della famiglia: 9 di loro (20%) si occupano di 2 persone, 4 di loro (8,9%) forniscono assistenza a 3 persone, 3 di loro (6,7%) assistono 4 persone, 2 giovani (4,4%) forniscono assistenza a 5 persone, e 1 young carer (2,2%) ha riferito di occuparsi di 9 persone.

Il profilo "tipico" degli adolescenti con un ruolo di assistenza in Svizzera è quello di una **ragazza** che si prende cura del-

* Nota: in questo capitolo i valori mancanti non sono stati inclusi nel calcolo delle percentuali.

la **madre con una disabilità fisica**. Le nonne e i nonni sono rispettivamente la seconda e la terza categoria di persone bisognose dell'assistenza da parte dei giovani.

La persona che riceve l'assistenza può anche essere un amico o un'amica. Dei 99 partecipanti che hanno dichiarato di avere un/a amico/a intimo/a con un problema di salute, **46** hanno riferito di **fornire loro assistenza**. Nella maggior parte dei casi il problema di salute è una malattia mentale.

18 young carers forniscono assistenza ad una sola persona nella loro cerchia di amicizie (62%). Pochissimi partecipanti si prendono cura di più amici intimi.

QUANTA ASSISTENZA È FORNITA DAGLI YOUNG CARERS?

Le attività di assistenza possono includere le faccende domestiche, la gestione della casa, la cura della persona, il supporto emotivo, il badare ai fratelli e alle sorelle e l'assistenza finanziaria o di tipo pratico. Rispetto ai loro coetanei senza un ruolo di assistenza, gli young carers svolgono un numero maggiore di attività di assistenza. Di conseguenza, le loro esperienze di vita quotidiana sono molto diverse da quelle dei loro coetanei. Il 24% del totale degli young carers adolescenti nel campione svolge un numero elevato di attività di assistenza (con un punteggio superiore a 14 sulla scala Multi-Dimensional Activities of Caring Checklist (MACA)), rispetto al 20% dei partecipanti senza un ruolo di assistenza. Il 17% degli young carers adolescenti svolge un'attività d'assistenza molto elevata (punteggio MACA superiore a 18), rispetto al 12% dei loro coetanei.

Nel complesso, le ragazze svolgono un numero maggiore di attività di assistenza rispetto ai ragazzi (tuttavia, le differenze non sono statisticamente significative).

L'IMPATTO SUI RISULTATI SCOLASTICI

52 adolescenti con un ruolo di assistenza (64%) hanno riferito di svolgere attualmente un apprendistato nell'ambito della formazione secondaria professionale. Questo risultato rispecchia la strategia di campionamento utilizzata in Svizzera che prevedeva la partecipazione di tre scuole professionali. Ulteriori scuole sono state incluse nella fase di reclutamento successiva per raggiungere l'obiettivo di 200 adolescenti con compiti di assistenza di età compresa tra i 15 e i 17 anni.

Il 15% ha riferito di aver avuto delle difficoltà scolastiche a causa del ruolo d'assistenza. Allo stesso modo, il 14% ha riportato che il rendimento scolastico ne è stato influenzato negativamente. Il 15% ha riferito di essere stato vittima di

bullismo, di essere stato deriso o preso in giro a causa del ruolo di assistenza.

Questi risultati evidenziano la necessità di coinvolgere il settore dell'istruzione nell'identificazione e nel sostegno degli young carers.

BENESSERE GENERALE

Si è riscontrato che i giovani con compiti d'assistenza hanno più probabilità di riportare uno stato di benessere inferiore rispetto ai loro coetanei. Su una scala in cui 50 indica un benessere estremamente elevato e 10 indica un benessere basso, i partecipanti senza compiti d'assistenza hanno riportato un valore medio di 34,9. Gli adolescenti con un ruolo d'assistenza hanno invece riportato un valore medio di 30,5. Questa disparità di 4,4 è molto significativa dal punto di vista statistico ed è un potenziale motivo di preoccupazione.

IMPATTO DEL RUOLO DI ASSISTENZA SULLA SALUTE

Gli adolescenti con compiti di assistenza in Svizzera hanno generalmente segnalato maggiori problemi di salute a causa del loro ruolo rispetto agli altri paesi europei (eccetto il Regno Unito): il 40% degli young carers ha riportato problemi di salute fisica dovuti al loro ruolo di assistenza, mentre il 33% ha segnalato problemi di salute mentale.

Sono necessarie ulteriori ricerche per spiegare le ragioni di questo risultato particolarmente significativo.

GRAVI EFFETTI SULLA SALUTE MENTALE DOVUTI ALL'ASSISTENZA: AUTOLESIONISMO E FAR MALE AD ALTRE PERSONE

A causa del loro ruolo di assistenza, il 21% degli young carers ha pensato di farsi del male e il 5% ha pensato di fare del male ad altre persone (di questi, il 50% ha pensato di fare del male alla persona assistita).

La percentuale degli adolescenti con un ruolo d'assistenza che hanno pensato di farsi del male è superiore a quella degli altri paesi esaminati (8-11%), ad eccezione del Regno Unito. Anche in questo caso, sono necessarie ulteriori ricerche per analizzare le ragioni di questa differenza.

Questo risultato indica che gli adolescenti con compiti di cura e assistenza sono a rischio di disturbi a livello psico-

logico ed evidenzia la necessità di coinvolgere gli operatori sanitari, in particolare i professionisti in ambito della salute mentale, per identificare e sostenere gli young carers.

ACCESSO A FORME DI SUPPORTO FORMALI E INFORMALI

In Svizzera, il 15% dei giovani con un ruolo di assistenza riceve personalmente un sostegno di tipo ufficiale. Rispetto agli altri paesi presi in esame per questo studio, in Svizzera un minor numero di famiglie riceve un sostegno finanziario. Si potrebbe quindi supporre che la situazione socioeconomica delle famiglie degli young carers in Svizzera possa essere migliore di quella di altri paesi, ma sono necessarie ulteriori ricerche per esaminare la vera causa di questa differenza.

Mentre diversi adolescenti con compiti d'assistenza potrebbero non avere la possibilità di accedere a servizi di sostegno formale a loro dedicati, molti di loro (61%) hanno segnalato la presenza di un'amica o di un amico che è a conoscenza della loro situazione e offre loro supporto. È importante considerare questo dato alla luce dei fattori di resilienza e di protezione associati all'essere un young carer: in assenza di servizi ufficiali a loro dedicati, gli adolescenti con compiti di assistenza possono trovare un sostegno informale prezioso.

Alla domanda se le persone nella loro cerchia di conoscenti siano consapevoli del loro ruolo assistenziale, gli young carers hanno indicato che è più probabile che essi abbiano un amico o un'amica a conoscenza del loro ruolo, piuttosto che qualcuno a scuola o un datore di lavoro. Questo è in linea con i risultati di altri paesi partecipanti allo studio.

Chapitolo 2:

Riconoscimento, protezione, sostegno: cosa dice la legge a proposito degli young carers?

L'obiettivo del presente capitolo è quello di esaminare la legislazione e i quadri politici e relativi ai servizi esistenti per sostenere gli adolescenti con compiti di assistenza in sei paesi europei, con particolare attenzione al modo in cui vengono applicati nella pratica, ai loro punti di forza, ai loro limiti e a ciò che ha portato al loro sviluppo. A tal fine sono state condotte una revisione della letteratura e una serie di interviste con esperti (in ambito giuridico, accademico o governativo) sul tema degli young carers (in Svizzera sono state realizzate quattro interviste).

LEGISLAZIONE E QUADRI POLITICI E RELATIVI AI SERVIZI

In Svizzera non esiste una legislazione specifica che protegga e sostenga gli young carers e le loro famiglie. Gli young carers non sono definiti nella legislazione. Il sistema attuale si limita a fornire un sostegno indiretto agli young carers, principalmente attraverso la legislazione relativa alla protezione dell'infanzia e alla sicurezza sociale:

- ▶ [Costituzione federale della Confederazione Svizzera](#), in cui si afferma che i bambini e i giovani hanno diritto ad una speciale protezione della loro integrità e all'incoraggiamento del loro sviluppo. Essi possono anche esercitare autonomamente i loro diritti nei limiti delle loro capacità;
- ▶ [Codice civile svizzero](#), legge sulla protezione dei minori e degli adulti;
- ▶ Convenzione concernente la competenza, la legge applicabile, il riconoscimento, l'esecuzione e la cooperazione in materia di responsabilità genitoriale e di misure di protezione dei minori ([Convenzione dell'Aia sulla protezione dei minori](#));
- ▶ [Legge sulla sicurezza sociale](#), in particolare Art. 29sep-ties della legge federale su l'assicurazione per la vecchiaia e per i superstiti: fornisce finanziamenti finanziari per le famiglie (accrediti per compiti assistenziali), sgravando così indirettamente anche gli young carers.

Per quanto riguarda i cambiamenti nella legislazione, si è verificato un **cambiamento di paradigma** da un approccio di tipo assistenziale ad un approccio basato sui diritti. Ciò permette ai bambini di essere maggiormente informati sui loro diritti.

Esistono quadri politici e relativi ai servizi rivolti in particolare agli young carers:

- ▶ [Piano d'azione per chi presta cure ai congiunti](#)

Il 5 dicembre 2014 il Consiglio federale ha pubblicato il "Rapporto sul sostegno alle persone che si occupano e si prendono cura dei familiari". Questo è stato il risultato di un'azione politica del Parlamento svizzero e del Consiglio federale in relazione all'[agenda Sanità2020](#) e mostra un crescente interesse attorno al tema dei familiari con un ruolo assistenziale nel panorama politico svizzero. Le misure indicate nel piano d'azione, che comprendono una migliore informazione, lo sgravio, la conciliazione tra lavoro e assistenza familiare - devono essere implementate in collaborazione con i Cantoni, i Comuni e le organizzazioni private.

Nel 2014 gli young carers non erano inclusi nel piano d'azione. Tuttavia, una petizione del Parlamento ha messo in discussione la loro esclusione e ora gli young carers sono esplicitamente menzionati.

- ▶ Programma federale di ricerca "[Offerte di sostegno e di sgravio per le persone con attività lucrativa che assistono e curano i propri familiari 2017-2020](#)". La ricerca si rivolge alle persone con compiti assistenziali di qualsiasi età. Gli young carers sono esplicitamente inclusi. Il programma metterà a disposizione basi di conoscenza e modelli di buone pratiche basati su dati concreti per le parti interessate nei Cantoni, nei Comuni, nelle imprese e in altre organizzazioni, affinché possano sviluppare o promuovere i propri programmi o introdurre nuove offerte adeguate.

Gli esperti hanno anche menzionato dei quadri politici e relativi ai servizi non specifici per gli young carers, ma che possono supportare indirettamente sia i giovani che le loro famiglie:

- ▶ [Politica dell'infanzia e della gioventù](#)

- ▶ [Promozione Salute Svizzera](#), la quale è una fondazione sostenuta dai Cantoni e dalle assicurazioni. Con un mandato legale, essa avvia, coordina e valuta le misure attuate dai Cantoni nel campo della prevenzione e della promozione della salute. Quattro moduli e otto principi possono essere utilizzati dai Cantoni come base per i loro programmi d'azione cantonali.
- ▶ Nel Canton Vaud, l'organizzazione [Espace Proches](#) offre servizi di sgravio e di consulenza alle persone con compiti assistenziali.
- ▶ In quasi tutti i Cantoni sono previsti servizi pubblici per i giovani e per le loro famiglie.

PUNTI DI FORZA E LIMITI DELLA LEGISLAZIONE E DEI QUADRI POLITICI E RELATIVI AI SERVIZI

Agli esperti è stato chiesto di valutare i punti di forza e i limiti principali della legislazione e dei quadri politici e relativi ai servizi.

Principali punti di forza

- ▶ La legislazione è molto chiara.
- ▶ C'è un sistema giuridico solido che protegge i bambini.
- ▶ Il sistema di protezione dell'infanzia in Svizzera è ben consolidato e applica efficacemente un approccio interdisciplinare.
- ▶ La legislazione e i servizi sono flessibili a livello regionale, consentendo soluzioni che si adattano ai contesti regionali (flessibilità). La pluralità di soluzioni facilita inoltre l'innovazione.
- ▶ Il sistema federalista permette un effetto "Me-too": se un Cantone ha delle buone pratiche, prima o poi anche altri Cantoni le adotteranno.
- ▶ La terminologia del Codice civile svizzero, come ad esempio l'"interesse superiore del bambino", è molto aperta all'interpretazione. Questo può essere sia un limite che un'opportunità, perché permette di agire e reagire alle singole situazioni e alle circostanze individuali.

Principali limiti

- ▶ Gli young carers non esistono come un gruppo sociale specifico in Svizzera e pertanto non sono beneficiari di programmi di sostegno.
- ▶ Le leggi, i quadri politici e persino alcune associazioni

che lavorano con i familiari con compiti assistenziali non utilizzano un linguaggio adatto ai giovani, per cui l'informazione potrebbe non essere accessibile agli young carers che non hanno ancora raggiunto un livello di alfabetizzazione adeguato.

- ▶ C'è una mancanza di coordinamento tra i diversi sistemi giuridici (ad esempio, sistema di sicurezza sociale, diritto di famiglia, diritto sanitario, protezione dell'infanzia, etc.).
- ▶ Le disposizioni politiche per i familiari con compiti assistenziali non sono sempre pertinenti per gli young carers, in particolare quando mirano a conciliare lavoro e assistenza informale, senza tener conto della situazione degli young carers che studiano o svolgono un apprendistato.
- ▶ Vi sono differenze tra i Cantoni nell'attuazione della Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia, nonostante le raccomandazioni a livello federale sulle modalità di implementazione.

Riguardo ai servizi di protezione dell'infanzia, sono stati individuati i seguenti limiti:

▶ **Identificare gli young carers è una sfida**

L'autorità per la protezione dell'infanzia viene coinvolta solo se i problemi di un bambino o una bambina con compiti di assistenza sono evidenti. Dato che gli young carers non si mettono in contatto con le autorità (ad esempio con i servizi di protezione dell'infanzia), queste dovrebbero essere informate dai professionisti (in ambito dell'istruzione, sociale e sanitario). Tuttavia, poiché i professionisti non sono sempre consapevoli dell'esistenza degli young carers, questi ultimi rimangono invisibili.

▶ **Concentrazione sulla protezione anziché sulla prevenzione o sulla responsabilizzazione (empowerment)**

Le autorità di protezione dell'infanzia possono intervenire solo se **l'interesse superiore del bambino è minacciato**. Non è sufficiente che l'interesse superiore del bambino **non venga pienamente raggiunto**. È necessario superare un certo limite prima che i servizi di protezione dell'infanzia possano intervenire. Pertanto, l'attenzione si concentra sulla protezione dei bambini una volta che i problemi si sono già aggravati, piuttosto che sull'adozione di misure per prevenirli prima che essi si verifichino.

Analogamente, secondo alcuni esperti, il concentrarsi sulla protezione è in contrasto con la necessità di responsabilizzare gli young carers e con il riconoscere che il ruolo di assistenza può anche portare a risultati positivi (non è solo qualcosa da cui devono essere protetti).

▶ **Le famiglie non chiedono aiuto ai servizi di protezione dell'infanzia**

I servizi di protezione dell'infanzia possono spaventare le famiglie perché il loro ruolo è quello di intervenire per salvaguardare i bambini. È come se non ci fosse una via di mezzo tra l'"invisibilità" degli young carers e i "maltrattamenti" (e di conseguenza l'intervento dei servizi di protezione dell'infanzia).

La lunga e travagliata storia della protezione dell'infanzia in Svizzera (si veda il focus sulla determinazione dell'interesse superiore del bambino) ha creato una situazione in cui gli young carers e le loro famiglie non chiedono aiuto ai servizi sociali per paura di essere separati.

► **Nessuna valutazione dei risultati degli interventi di protezione dell'infanzia**

Gli esiti degli interventi delle autorità per la protezione dell'infanzia non vengono valutati. Non è quindi chiaro se questi interventi siano appropriati per gli young carers e per le loro famiglie.

BISOGNI FUTURI

Dopo aver individuato i punti di forza e i limiti del sistema attuale, agli esperti è stato chiesto cosa sia necessario modificare nella legislazione e nei quadri politici e relativi ai servizi.

Un primo dilemma da risolvere era la questione se adottare una legislazione specifica sugli young carers, seguendo l'esempio del Regno Unito (si veda il focus sul modello inglese).

Gli esperti sono concordi sul fatto che il modello inglese non sia adatto al contesto svizzero, per diverse ragioni:

- Una legislazione specifica sarebbe un progetto lungo e complicato a causa della struttura federale. Gli young carers non hanno il tempo di aspettare. È quindi più appropriato includere gli young carers nelle strategie e nei programmi già esistenti o in fase di sviluppo.
- Non è necessario disporre di una legislazione specifica per gli young carers perché non esistono leggi specifiche per ogni gruppo di persone in difficoltà.
- In Svizzera esistono già numerose disposizioni giuridiche che possono costituire la base per nuovi quadri politici o servizi rivolti agli young carers, come la legislazione sulla protezione dell'infanzia e la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti dell'infanzia. L'introduzione di una legislazione specifica per gli young carers risulterebbe in un'eccessiva regolamentazione.
- L'esistenza di una legislazione specifica non è sufficiente a garantire che gli young carers siano sostenuti nella pratica (nel Regno Unito, ad esempio, il sostegno e la protezione che gli young carers ricevono non riflettono necessariamente gli obiettivi della legislazione).

FOCUS : COME DETERMINARE L'“INTERESSE SUPERIORE DEL BAMBINO”?

La Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia stabilisce che l'interesse superiore del bambino deve essere una considerazione primaria in tutte le azioni che riguardano i bambini.

Il termine “interesse superiore” descrive in generale il benessere di un bambino. Tale benessere è determinato da una varietà di circostanze individuali, come l'età, il livello di maturità del bambino, la presenza o assenza dei genitori, l'ambiente e le esperienze del bambino.

In Svizzera c'è un dibattito sulle autorità preposte alla protezione dell'infanzia: alcuni pensano che i bambini non siano “proprietà” dei genitori e che lo Stato abbia l'obbligo di intervenire, mentre altri pensano che le autorità per la protezione dell'infanzia abbiano troppo potere. Ciò è dovuto a diverse interpretazioni del principio dell'“interesse superiore del bambino”.

Il concetto è stato spesso applicato per giustificare l'allontanamento dei bambini dalla propria famiglia da parte dei servizi di protezione dell'infanzia, considerandola l'opzione più sicura. Le autorità hanno obbligato i bambini a lasciare le loro famiglie in nome della protezione dell'infanzia in circostanze che oggi sarebbero viste come gravi violazioni dei diritti di questi bambini e delle loro famiglie.

È importante che l'interpretazione e l'applicazione del principio siano conformi alla Convenzione ONU e ad altre norme giuridiche internazionali. Inoltre, è necessario trovare soluzioni su misura per la situazione, affrontando la questione caso per caso, poiché l'interesse superiore può essere diverso per ogni bambino! Pertanto, è necessaria una maggiore partecipazione degli stessi young carers (e delle loro famiglie) per quanto concerne le decisioni che li riguardano.

Alla luce di queste considerazioni, gli esperti hanno convenuto che, piuttosto che introdurre una legislazione specifica per gli young carers, sia più opportuno integrare questi giovani nella legislazione e nella politica esistente. Queste devono essere estese e modificate, in modo che gli young carers possano essere riconosciuti e adeguatamente supportati.

Gli esperti hanno inoltre fornito le seguenti raccomandazioni:

- ▶ La questione degli young carers deve essere affrontata in maniera sistematica. Sono necessari più dati e più informazioni in modo da trovare soluzioni che rendano visibili questi bambini, capire come funzionano le misure di protezione dell'infanzia e informare i processi decisionali e la legislazione in merito al sostegno che potrà essere offerto in futuro agli young carers.
- ▶ Sono necessari un forte impegno politico e un forte sostegno, ad esempio da parte di organizzazioni senza scopo di lucro o non governative.
- ▶ Modificare la legge per quanto riguarda i doveri legali per la protezione dei minori, per garantire che un approccio preventivo funzioni nella pratica.
- ▶ Integrare il tema degli young carers (adolescenti) nella politica nazionale di assistenza dell'Ufficio federale della sanità pubblica. Oltre ai cambiamenti nel programma federale, sono necessari anche cambiamenti a livello cantonale.
- ▶ Sono necessari ulteriori legislazioni e quadri politici che siano indirizzati alle strutture e alle condizioni necessarie per permettere una buona cooperazione tra i professionisti (tenendo conto del diritto alla privacy).
- ▶ Includere una definizione degli young carers.



DILEMMA

Abbiamo bisogno di una legislazione e di una politica specifiche per gli young carers? Oppure un approccio migliore sarebbe mantenere una legislazione e politiche non specifiche?

La risposta dipende da aspetti che riguardano i singoli paesi, come ad esempio: "Quanto è efficace l'attuale legislazione/politica non specifica nel riconoscere, identificare, proteggere e sostenere gli young carers?" La risposta dovrebbe basarsi sulla comprensione della realtà locale. Infatti, il nostro studio dimostra che il sostegno e la protezione che gli young carers ricevono nella pratica non sempre riflettono gli obiettivi della legislazione e della politica in vigore. Senza un'accurata comprensione delle realtà locali, l'ipotetica natura delle analisi sull'efficacia dei quadri legislativi e politici esistenti rischia di lasciare involontariamente i giovani senza supporto, non riconoscendone nemmeno l'esistenza.

Abbiamo bisogno di una legislazione o le "soft laws" e l'impegno delle diverse parti interessate sono sufficienti?

Affinché vi sia impegno, è necessario che le diverse parti interessate (professionisti, famiglie, persone con un ruolo assistenziale, organizzazioni, lo Stato) **siano consapevoli** e riconoscano che i bambini e i giovani si assumono ruoli di assistenza e che ciò può avere degli effetti negativi.

Affinché il loro impegno sia efficace, le parti interessate devono sapere **come sostenere efficacemente questi giovani**.

Affinché l'impegno sia messo in atto, le parti interessate devono disporre di capacità adeguate e delle risorse necessarie.

In assenza di uno o più di questi fattori, è possibile che la legislazione o la politica debbano intervenire.

FOCUS SUL MODELLO INGLESE

Solo il Regno Unito ha una **legislazione specifica** che riconosce esplicitamente e definisce i giovani con responsabilità di assistenza. Pertanto, è utile esaminare questo sistema più da vicino.

In Inghilterra, le disposizioni per gli young carers rientrano nel Care Act 2014 e nel Children Act 1989 (modificato dal Children and Families Act, 2014) che lavorano insieme per conseguire un approccio **preventivo** e **comprensivo dell'intera famiglia** all'identificazione, alla valutazione e al supporto.

Diritto alla valutazione dei bisogni e al sostegno. Il nuovo quadro legislativo definisce gli young carers, impone alle autorità locali **l'obbligo universale di valutare i loro bisogni**, nonché l'obbligo di adottare **misure ragionevoli per identificare** gli young carers che hanno bisogno di sostegno nella loro area geografica (vale a dire, che li cerchino attivamente). Il Children and Families Act 2014 dà ai giovani e ai giovani adulti con compiti assistenziali in Inghilterra il diritto alla valutazione e il diritto che le loro esigenze siano soddisfatte (nel caso in cui la valutazione dimostri che ciò sia necessario). La valutazione dei bisogni di un o di una young carer deve considerare se sia appropriato che il/la giovane fornisca o continui a prestare assistenza alla persona in questione. Possono essere considerate come **responsabilità di assistenza inadeguate** tutto ciò che può avere un impatto sulla salute, sul benessere o sull'istruzione del bambino, o che può essere considerato inadatto alla luce delle sue circostanze.

Entrambi gli atti menzionano specificamente gli young carers per la prima volta. Nella legislazione precedente gli young carers erano menzionati come un gruppo vulnerabile, ma il diritto alla valutazione dipendeva da due presupposti: l'assistenza fornita doveva essere considerevole e regolare. Ciò che equivaleva ad un'assistenza regolare e considerevole era aperto all'interpretazione delle autorità locali, il che significava che qualcuno poteva avere diritto ad una valutazione in una zona, ma non in un'altra.

Con la nuova legislazione vi è una chiara responsabilità nell'identificare gli young carers e nel fornire sostegno a tutta la famiglia attraverso un lavoro congiunto tra i servizi destinati sia agli adulti che all'infanzia, la sanità e l'assistenza sociale.

La logica dietro alla nuova legislazione: Investire nel benessere e nella prevenzione dei familiari con compiti assistenziali è un investimento proficuo!

Il motivo principale per cui è stato deciso di modificare la legislazione - per i familiari con compiti assistenziali in generale - è la consapevolezza che **investire nel benessere delle persone con responsabilità assistenziali e nel lavoro di prevenzione è un investimento utile** al fine di ridurre i costi per lo Stato. Un rapporto del 2015 di Carers UK e dell'Università di Sheffield ha rivelato che i familiari con compiti assistenziali permettono al Regno Unito un risparmio pari a £132 miliardi all'anno. Il fallimento nell'identificazione precoce e nel sostegno ha portato a un'escalation dei bisogni, con conseguenze negative non solo per i familiari con un ruolo assistenziale (effetti negativi e costosi sulla salute e il benessere di queste persone, sui loro risultati nell'ambito dell'istruzione e dell'occupazione), ma anche sulle finanze dello Stato. Nel caso degli young carers, vi sono prove che dimostrano la percentuale molto bassa di giovani che ricevono una valutazione dei loro bisogni. Come dichiarato dalla National Young Carers Coalition in un briefing del 2013: "Crediamo fermamente che la riforma della legge per gli young carers non solo migliorerebbe l'identificazione e il sostegno degli young carers, il che avrebbe un impatto positivo a lungo termine, ma la riforma legislativa ridurrebbe anche gli oneri per le autorità locali, prevenendo il rischio di un'assistenza inadeguata e fornendo un chiaro quadro per il sostegno all'intera famiglia, con un costo finale inferiore per lo Stato."

Cambiamento di paradigma: un approccio per tutta la famiglia

Oltre a ciò, il governo ha avuto la prova di una mancata coordinazione tra la legge per gli adulti con quella per i bambini, impedendo il lavoro su tutta la famiglia. Gli young carers erano sostenuti separatamente, senza che le loro famiglie ricevessero il giusto supporto. Pochissimi young carers sono stati identificati e indirizzati ad un sostegno da parte dei servizi sociali e sanitari per gli adulti, solo il 4-10% dei rinvii ai servizi per gli young carers provenivano dai servizi di assistenza per gli adulti*. Questo sistema non era efficace. Si è quindi verificato un cambiamento di paradigma: l'approccio al sostegno degli young carers si è spostato dal sostegno separato dalla famiglia al sostegno attraverso un "approccio per l'intera famiglia".

I fattori alla base del cambiamento nella legislazione

Le **organizzazioni non governative** hanno svolto un ruolo chiave nella **sensibilizzazione e nella campagna per il cambiamento**. Hanno anche avuto un ruolo strategico nel guidare e plasmare il discorso pubblico e gli sviluppi politici attraverso il coinvolgimento dei responsabili politici e degli stessi young carers. Affinché potessero svolgere questo ruolo, le organizzazioni non governative hanno attinto a **risultati di ricerca** specifici per i loro paesi.

*https://www.childrensociety.org.uk/sites/default/files/tcs/nycc_key_points_briefing_on_young_carers_the_care_bill.pdf

Chapitolo 3:

Strategie di successo per migliorare la salute mentale e il benessere degli young carers

FOCUS SULLA SVIZZERA

I partner partecipanti al progetto hanno intervistato 10 esperti ed esperte in Svizzera provenienti dal mondo accademico, della politica, della sanità e/o dell'assistenza sociale sul tema degli adolescenti con un ruolo assistenziale e su temi correlati. Le interviste si sono concentrate sulla visibilità degli young carers in Svizzera e sul sostegno che ricevono.

Visibilità e consapevolezza degli young carers

Secondo gli esperti, in Svizzera la visibilità, la consapevolezza e la comprensione degli young carers sono basse o inesistenti, a livello sia locale, che regionale e nazionale. Pertanto, è necessario aumentare il riconoscimento e la consapevolezza dei professionisti e delle famiglie sul tema degli young carers e sulle loro esigenze.

Il termine "young carers" non è generalmente noto. Solo le persone del settore lo usano (è interessante notare che si tende ad usare il termine inglese).

Non viene praticamente ammesso che un bambino o una bambina possa prendersi cura dei propri genitori, fratelli e sorelle, nonni, etc. Poche persone ne parlano e lo stigma rimane.

Gli young carers spesso non si identificano come tali o, quando lo fanno, non ne parlano, lo tengono riservato, per paura di essere stigmatizzati e per paura che le autorità lo scoprano e li allontanino dalla famiglia.

Alcuni esperti hanno affermato che i bambini provenienti da un contesto migratorio sono più aperti a parlare della loro esperienza di assistenza, poiché nella loro cultura l'assistenza ai membri della famiglia è un fenomeno comune. Un esperto si è trovato in parziale disaccordo e ha sottolineato che, se il termine "young carer" viene visto sotto una luce negativa nella società, anche i bambini provenienti da famiglie di migranti non sono disposti a parlare dei loro compiti di assistenza.

Gli esperti intervistati si sono trovati d'accordo sulla **manca di consapevolezza tra professionisti** di diversa provenienza (sanità, istruzione, servizi sociali). L'unica eccezione riguarda i bambini che si prendono cura di una persona con una malattia mentale, perché in questo caso c'è un po' più di visibilità.

La copertura mediatica degli young carers è scarsa. Dove questa è presente, l'attenzione si concentra su bambini più piccoli.

Le cose probabilmente cambieranno. Infatti, il gruppo di ricerca sugli Young Carers sta sviluppando un insieme di evidenze scientifiche che, si spera, si tradurrà in una maggiore visibilità degli young carers. Grazie a questi sviluppi, è probabile che la Svizzera risulti più in alto nella prossima iterazione della classificazione proposta da Leu e Becker sulla consapevolezza e sulle risposte politiche agli young carers a livello nazionale (attualmente è al livello 5 - emergente).

Supporto disponibile

In Svizzera, gli young carers non rappresentano un gruppo sociale specifico, per cui non ci sono interventi a loro dedicati. Il sostegno agli young carers viene fornito dalla protezione dell'infanzia e da alcuni interventi più generali (per bambini e giovani in generale).

Esistono molte piattaforme per i giovani, come ad esempio [Pro Juventute](#), una fondazione che si occupa di sostenere i diritti e le esigenze dei bambini e dei giovani in Svizzera.

Alcuni nuovi programmi, principalmente a livello locale, sono volti specificamente a sostenere gli young carers, come le attività di sensibilizzazione nelle scuole, in cui i professionisti discutono la questione degli young carers con gli studenti.

Esistono programmi speciali e ben avviati per gli young carers che si prendono cura dei genitori con problemi di salute mentale. Ad esempio, la fondazione [Kinderseele Schweiz](#) si impegna affinché i figli di genitori con una malattia mentale possano avere uno sviluppo simile a quello dei loro coetanei.

nei. Offrono consulenza alle persone in questa situazione, a chi è loro vicino e ai professionisti e forniscono loro aiuto.

Nell'ambito della salute mentale, l'approccio del dialogo aperto (Open Dialogue Approach) - in cui i professionisti lavorano direttamente con l'intera famiglia (approccio familiare) - potrebbe avere il vantaggio di identificare gli young carers e sgravare il "peso" del loro ruolo d'assistenza. Tuttavia, questo approccio non è ancora sufficientemente sviluppato né accettato in Svizzera.

Valutazione delle misure di supporto disponibili e dei bisogni futuri

Gli esperti hanno valutato l'attuale sistema di supporto agli young carers e, sulla base di questa analisi, hanno individuato delle esigenze chiave.

► Il ruolo assistenziale come fenomeno quotidiano

Una delle maggiori sfide è la percezione che il **ruolo assistenziale sia qualcosa da tenere privato**, nascosto, per paura di essere stigmatizzati o separati dalla famiglia.

Dunque, è importante rendere visibile la questione e rimuovere qualsiasi stigma legato all'essere un o una young carer. L'attenzione dovrebbe essere focalizzata sul fatto che **l'assistenza fa parte dell'esperienza umana** e che ci sono aspetti positivi ad essa associati (fornire assistenza aiuta a sviluppare competenze, a migliorare la capacità di affrontare diverse situazioni e conflitti e a costruire relazioni con gli altri).

► Responsabilizzare i professionisti

È importante **sostenere i professionisti** di tutti i settori (istruzione, assistenza sociale e sanitaria), in modo che siano in grado di identificare e sostenere meglio gli young carers. Devono essere forniti loro strumenti pratici (ad esempio, linee guida, checklist).

► Lavoro integrato

Attualmente, ci sono dei divari tra il sistema sanitario, le scuole, il sistema educativo e il sistema sociale, tutte entità molto diverse tra loro e con poche interconnessioni.

Gli esperti vorrebbero un lavoro meglio integrato, invitando tutte le parti interessate di una regione a incontrarsi e a discutere dell'argomento e a trovare insieme delle soluzioni (in linea con quanto è stato fatto per i figli di genitori con problemi di salute mentale).

► Un approccio per l'intera famiglia

I servizi che lavorano con gli adulti bisognosi di assistenza si concentrano solo sulla persona adulta stessa, non sulla rete che c'è intorno. Di conseguenza, gli young carers restano invisibili.

Gli esperti vorrebbero un approccio rivolto all'intera famiglia, che potrebbe ridurre l'onere degli young carers.

► Supporto personalizzato

Gli esperti hanno posto l'accento sulla necessità di accettare la diversità delle famiglie. Gli young carers non sono un gruppo omogeneo. Ogni bambino ha la sua storia. Pertanto, invece di sviluppare un concetto adatto a tutti, è preferibile fornire un sostegno personalizzato, basato sui bisogni individuali.

"Ma bisogna dire che ci sono sempre più bambini con una grande diversità e non si può soddisfare questa diversità standardizzando i programmi. Ed è altrettanto impossibile organizzare una campagna di sensibilizzazione per ogni situazione personale, ma si può dire alle persone interessate che probabilmente ci sono 4, 5, 6 bambini in ogni classe, uno dei quali vive in condizioni di povertà, l'altro ha un passato migratorio, un terzo deve occuparsi di qualcuno a casa, un quarto ha un fratello o una sorella con disabilità, e invitarli a rispondere alle loro esigenze individuali."

► Includere gli young carers negli interventi e nei programmi già esistenti

Anziché creare programmi specifici per gli young carers, gli esperti raccomandano di includerli nell'offerta generale di servizi. C'è stato tuttavia disaccordo riguardo al livello di sostegno attualmente fornito: per un esperto, gli adolescenti non sono ben sostenuti dalla società svizzera. Al contrario, un altro esperto ha evidenziato che "la varietà dei servizi che offrono aiuto agli adolescenti è abbastanza rispettabile e anche il numero di servizi lo è".

► Migliorare la comunicazione, la promozione e l'accesso ai programmi di supporto

Gli esperti hanno espresso preoccupazione in merito alla visibilità dei programmi di sostegno tra la popolazione in generale.

"Penso che in generale ci troviamo in una situazione molto buona, molto favorevole in Svizzera o in Europa centrale. Ci sono molte offerte, ma quello che noto, o quello che sento, è che la comunicazione o talvolta l'accessibilità per gli young carers è spesso il problema maggiore, per cui non va molto bene se abbiamo programmi incredibilmente buoni, ma non li rendiamo accessibili al gruppo target. Penso che l'obiettivo principale debba essere un lavoro di comunicazione".

► Fare uno sforzo particolare per identificare e sostenere gli adolescenti con compiti assistenziali

Gli esperti hanno riconosciuto che la difficoltà nell'identificare gli young carers è ancora più grande quando si tratta di adolescenti, perché sono in una fase di transizione dai servizi per bambini a quelli per adulti. Di solito, non consultano più i pediatri e non comunicano la loro situazione ai loro medici di base. Hanno terminato i nove anni scolastici di base e in seguito iniziano tipicamente un apprendistato o un'ulteriore formazione.

► Più finanziamenti per i servizi di prevenzione

Le fondazioni e le organizzazioni che potrebbero fornire sostegno agli young carers sono in parte private e in parte finanziate dallo Stato, ma sono piccole e sottofinanziate. Secondo gli esperti, si potrebbe migliorare la situazione se

la legge fosse modificata per consentire maggiori finanziamenti per i servizi di prevenzione. Gli interventi dovrebbero essere finanziati da diverse fonti (fondazioni, governo, donatori, assicurazioni sanitarie,...) in modo da mantenerli indipendenti. Potrebbero essere finanziati dal bilancio della protezione sociale, ma come parte di un finanziamento generale e non come misura una tantum.

► **Co-progettare le misure di sostegno con gli young carers**

Le misure di sostegno devono essere co-progettate con gli young carers per garantire che siano adatte alle loro esigenze. Per poter partecipare attivamente, gli young carers devono essere informati adeguatamente.

L'ESPERIENZA DI ALTRI PAESI

Il progetto di ricerca Me-We, con il suo confronto transnazionale, ci permette di fornire una panoramica delle possibili strategie per identificare e sostenere gli young carers. L'esperienza di altri paesi può essere una grande fonte di ispirazione per i responsabili politici e i fornitori di servizi in Svizzera (con il dovuto riconoscimento delle specificità del contesto svizzero, come sottolineato nella sezione precedente).

Strategie di successo per identificare gli young carers

È preferibile che gli young carers siano identificati da qualcuno di esterno, piuttosto che dover attirare l'attenzione. Perciò, possono essere applicate le seguenti misure:

Screening nelle scuole e nei contesti socio-sanitari

- Le scuole svolgono un ruolo vitale nell'identificazione degli young carers. Per facilitare l'identificazione, potrebbero essere utilizzati strumenti come MACA-YC18.
- Gli operatori sanitari e sociali – quando entrano in contatto con una persona adulta bisognosa di assistenza – dovrebbero chiedere regolarmente se la cerchia intorno a questa persona include dei bambini e se hanno qualche tipo di bisogno. Dovrebbero fare questo tipo di controllo con regolarità (con l'evolversi della malattia, anche il tipo di assistenza cambia).

Formazione per i professionisti

- I professionisti (del settore educativo, sanitario e sociale) potrebbero ricevere una formazione sugli young carers (sulle sfide che devono affrontare, sulle misure per identificarli e per offrire loro supporto, così come sui modi efficaci per ascoltarli). Tale formazione potrebbe essere inclusa nei loro programmi di formazione di base.

Sensibilizzare i professionisti e l'opinione pubblica

- I temi dell'assistenza non retribuita, della resilienza e della salute mentale o della dipendenza potrebbero essere discussi a scuola, in modo che non siano più un tabù.
- Gli effetti positivi delle attività di assistenza dovrebbero essere comunicati maggiormente (fornire assistenza è un elemento che porta a sviluppare delle competenze e la capacità di affrontare diverse situazioni e conflitti, e a costruire relazioni con gli altri).
- Settimane di sensibilizzazione nelle scuole, condivisione di storie personali durante le lezioni, programmi televisivi e campagne sui social network sono tutti dei buoni metodi per aumentare la consapevolezza sul tema e ridurre lo stigma.

Strategie di successo per sostenere gli young carers nella loro formazione

Per garantire che gli young carers possano completare i loro studi e ottenere buoni risultati, la principale misura di sostegno è la **flessibilità**, la quale può avere forme diverse:

- comprensione da parte degli insegnanti in caso di ritardi, assenze, compiti a casa non fatti
- piani educativi e attività di apprendimento più focalizzate sui bisogni degli young carers

Oltre alla flessibilità, le scuole possono mettere in atto un **sostegno supplementare e su misura** per evitare l'abbandono scolastico e garantire una transizione senza intoppi verso una formazione superiore o verso il lavoro.

Ad esempio:

- Avere dei consulenti a cui gli young carers possano parlare individualmente.
- Indirizzare gli studenti a dei servizi di supporto (ad esempio, club sportivi, club giovanili) e metterli a conoscenza di questi servizi.
- Applicare agli young carers delle misure speciali già esistenti per altri gruppi (ad esempio, in alcune scuole i bambini che praticano sport di alto livello hanno uno status speciale, che consiste nell'avere più tempo durante gli esami o altri trattamenti di favore). Queste misure potrebbero essere estese ai bambini e ai giovani con delle responsabilità assistenziali.
- Prevedere una supervisione psicologica a scuola in modo da supportare gli young carers nel gestire la frustrazione, la rabbia e altre emozioni derivanti dalle attività di assistenza.
- Rilasciare una tessera per gli young carers, così che non debbano spiegare ogni volta la loro situazione.
- Offrire del tutoraggio.
- Sostenere gli young carers in modo da permettere loro di fare scelte informate sul tipo di scuola che desiderano

frequentare. Creare un sistema di valutazione (e certificazione) per valorizzare le competenze trasversali acquisite dagli young carers, le quali possono rivelarsi molto utili sul mercato del lavoro.

- ▶ Prevedere condizioni di lavoro flessibili per gli young carers, ad esempio incentivando i datori di lavoro che assumono a tempo parziale delle persone con un ruolo d'assistenza, permettendo loro anche il lavoro da casa.

Strategie di successo per sostenere la salute mentale degli young carers

Alcune misure che possono essere implementate per sostenere la salute mentale degli young carers sono illustrate di seguito:

Supporto di gruppo/da parte di pari e informazione

- ▶ Creare dei gruppi di young carers, dei gruppi di sostegno tra pari, in modo che questi ragazzi siano consapevoli di non essere soli (anche questo può aiutarli).
- ▶ Offrire agli young carers la possibilità di trarre vantaggio dall'esperienza di altri giovani che sono stati young carers (come mentori o attraverso programmi di coaching).
- ▶ Migliorare l'accesso alle informazioni sulle possibilità di sostegno esistenti (ad esempio, informare gli insegnanti, i medici generici e gli assistenti sociali sulle attività locali a sostegno degli young carers).
- ▶ Dare agli young carers lo spazio necessario per condividere le loro emozioni e frustrazioni, anche quando non cercano necessariamente un supporto pratico per "sistemare" la loro situazione. Tale spazio e riconoscimento può essere importante in un contesto professionale, ad esempio all'interno della propria scuola, ma lo è ancor di più nel proprio ambiente personale.

Fornire delle pause agli young carers

- ▶ Organizzare campi estivi, gite scolastiche, cinema, attività sportive per allontanare il giovane dalla "pentola a pressione".
- ▶ Dare agli young carers la possibilità di una pausa dall'attività di assistenza, farli divertire e metterli in contatto con i loro coetanei.
- ▶ Assisterli con i costi finanziari affinché possano partecipare a queste attività.

Migliorare la resilienza

- ▶ Consentire agli young carers di accedere agli strumenti e al sostegno per trovare strategie utili ad affrontare la situazione. Aumentare la resilienza degli young carers

ha anche il vantaggio di ridurre la loro dipendenza dai servizi di sostegno formali, in particolare in tempi di tagli di bilancio e di riduzione dei servizi disponibili.

- ▶ La psicoeducazione può essere uno strumento utile per migliorare la resilienza.

Strategie di successo per coinvolgere gli young carers

Gli young carers devono essere coinvolti in tutte le decisioni che li riguardano. Per partecipare attivamente ai processi decisionali, essi devono essere informati. I loro diritti devono essere presi sul serio e le loro opinioni devono essere ascoltate.

Possono essere attuate le seguenti strategie:

- ▶ Fornire agli adolescenti con responsabilità assistenziali le informazioni necessarie, ad esempio riguardo alla malattia della persona bisognosa di assistenza, nonché riguardo al sostegno che possono ricevere e a come possano accedervi.
- ▶ Garantire che il personale che si occupa dell'assistenza, il personale sanitario, gli assistenti sociali, gli insegnanti e i genitori sappiano come comunicare con i giovani in modo rispettoso e con un linguaggio appropriato.
- ▶ Progettare il sostegno assieme agli young carers, in modo da garantire che esso sia adatto alle loro esigenze. Un sostegno personalizzato può migliorare la situazione dei bambini e delle famiglie nel momento presente - ed evitare di trasmettere i problemi alla prossima generazione.



NIENTE SU DI NOI SENZA DI NOI!

Il progetto Me-We applica un approccio di co-design, incoraggiando la partecipazione diretta degli utenti finali (adolescenti con ruoli assistenziali, professionisti in ambito educativo o assistenziale, e responsabili politici) e favorendo la collaborazione tra le parti interessate.

In linea con l'approccio di co-design, tutti i partner nel progetto hanno creato dei "Blended Learning Networks", ovvero delle "comunità di pratica" eterogenee che coinvolgono giovani con responsabilità assistenziali e altre persone interessate. A queste persone, sedute assieme ad un unico tavolo, viene chiesto di trovare le soluzioni più adatte (ad esempio, esse sono coinvolte attivamente in tutte le attività del progetto, in particolare nella pianificazione degli interventi e nello sviluppo di un'app per gli young carers adolescenti).

Un altro canale che ha garantito il coinvolgimento attivo degli young carers nelle attività del progetto Me-We è stato la creazione di un legame con il gruppo di lavoro "Young Carers" di Eurocarers.

Il gruppo di lavoro "Young Carers" di Eurocarers è una piattaforma che riunisce young carers ed ex young carers di diversi paesi. È stato fondato nel 2017 sulla base delle incredibili esperienze condivise durante la Conferenza Internazionale sugli Young Carers (Maggio 2017, Malmö, Svezia). Attualmente ci sono 27 membri provenienti da 10 Stati europei e un membro dall'Australia. L'obiettivo è quello di unire sforzi e risorse, in modo che le voci degli young carers siano ascoltate e che in tutta Europa siano messe in atto politiche e pratiche per rafforzarli e sostenerli.

Quattro membri del gruppo di lavoro "Young Carers" fanno parte del Comitato Etico e Consultivo Internazionale (International Advisory and Ethics Board), sullo stesso piano di altri esperti. Inoltre, i membri del gruppo di lavoro "Young Carers" hanno avuto regolarmente l'opportunità di dare la loro opinione sulle attività del progetto.

Chapitolo 4:

Tradurre i risultati della ricerca in azioni politiche

RACCOMANDAZIONI ADATTATE AL CONTESTO SVIZZERO

Molti degli esperti intervistati durante il nostro studio hanno sottolineato che l'assistenza è vista come una questione privata dalle famiglie in Svizzera. È importante rompere questo tabù: l'assistenza, piuttosto che essere **una questione nascosta e "privata", deve essere al centro delle politiche e degli interventi pubblici (la sfera personale è anche politica).**

In Svizzera c'è un crescente interesse politico nei confronti dei familiari che prestano assistenza ai loro congiunti. Il "Rapporto sul sostegno alle persone che si occupano e si prendono cura dei familiari", pubblicato dal Consiglio federale nel 2014, conferma questa tendenza. Il Consiglio federale riconosce l'importante ruolo svolto nella società dalle persone che prestano assistenza informale (e non retribuita). Con l'invecchiamento della popolazione e la mancanza di risorse, si tratta di un ruolo che sarà ancora più importante in futuro, in modo da soddisfare la crescente domanda di assistenza a lungo termine. Sono stati compiuti i primi e importanti passi verso il riconoscimento e il sostegno delle persone con una responsabilità assistenziale.

- ▶ Esortiamo i responsabili politici ad essere innovativi e ad attuare una **strategia a sostegno delle persone con un ruolo assistenziale di qualsiasi età**. Tale strategia dovrebbe **adottare una prospettiva basata sull'intero arco della vita**, perché in ogni fase della vita ci si può ritrovare in questo ruolo.
- ▶ Raccomandiamo di **estendere e di modificare la legislazione e la politica esistente** in modo che gli young carers possano essere identificati, riconosciuti e sostenuti. In particolare, raccomandiamo di concentrare maggiormente l'attenzione sulla prevenzione, che viene attualmente trascurata.
- ▶ **Chiediamo che i fornitori di servizi includano gli young carers nel target delle loro attività**. Come sottolineato dagli esperti, per far sì che il sostegno sia efficace, devono essere soddisfatti i seguenti requisiti:
 - › È necessario un approccio integrato, con la cooperazione delle diverse parti interessate (del settore dell'educazione, sociale, sanitario, delle ONG, del

mondo politico).

- › Dourebbe essere adottato un approccio che tenga conto dell'intera famiglia.
- › Il supporto dovrebbe essere adattato alle esigenze specifiche di ciascun individuo.
- › Gli young carers devono essere attivamente coinvolti nella progettazione e nell'implementazione del sostegno a loro dedicato.
- › Tutte le decisioni prese dai fornitori di servizi (compresa la determinazione dell'interesse superiore del bambino) dovrebbero basarsi su un approccio fondato sui diritti.

L'esperienza di altri paesi europei conferma che la ricerca specifica per ogni paese e la presenza di ONG che sostengano la tematica sono fattori chiave per indurre un cambiamento nelle politiche e nelle pratiche riguardanti gli young carers (Becker & Leu, 2016). Pertanto,

- ▶ Chiediamo **ulteriori ricerche sugli young carers**, che consentiranno di prendere decisioni migliori sul tipo di sostegno necessario per loro e, in questo modo, di apportare modifiche alla legislazione e alla politica basate sull'evidenza scientifica.
- ▶ Poniamo l'accento sull'urgente necessità di attività di **sensibilizzazione su larga scala** tra gli operatori sanitari, in ambito educativo, tra gli assistenti sociali, tra i responsabili politici e nella società nel suo complesso. Le ONG potrebbero svolgere un ruolo chiave, se adeguatamente sostenute da finanziamenti statali.

Uno sforzo congiunto da parte di ciascun membro della nostra società ci permetterà di **progredire** nella nostra visione: una in cui gli young carers possano godere appieno dei loro diritti.

RACCOMANDAZIONI A LIVELLO EUROPEO

A livello europeo, si riconosce sempre di più la necessità di agire per sostenere e rafforzare gli young carers.

L'European Network of Ombudspersons for Children – nella loro [dichiarazione sulla salute mentale nell'infanzia adottata](#) il 21 settembre 2018 – ha sottolineato l'importanza di programmi di sostegno per migliorare e proteggere la salute mentale degli young carers.

Il Parlamento europeo, nella [Relazione sui servizi di assistenza nell'UE per una migliore parità di genere](#) - approvata il 15 novembre 2018 – invita la Commissione e gli Stati membri a **intraprendere una ricerca sul numero di young carers e sull'impatto che il loro ruolo ha sul loro benessere e sui mezzi di sostentamento** e, sulla base di tale ricerca, a **fornire sostegno** e rispondere alle esigenze specifiche degli young carers, in collaborazione con le ONG e gli istituti scolastici.

Le azioni raccomandate ai responsabili politici in Svizzera possono essere integrate da azioni prese a livello europeo.

- ▶ Sostenere **degli studi approfonditi** sul profilo e sui bisogni dei ragazzi e dei giovani adulti con responsabilità assistenziali; raccogliere informazioni sui numeri reali.
- ▶ Garantire che le **buone pratiche esistenti siano diffuse** e rese visibili in tutta Europa; fare confronti con quanto sta accadendo in altri paesi per sostenere le pratiche e la legislazione in via di sviluppo.
- ▶ **Includere gli young carers** nella Strategia dell'UE per la gioventù o nell'agenda dell'UE sull'istruzione superiore e in altri dossier politici pertinenti.
- ▶ **Ascoltare gli young carers.** Sulla falsariga di "Europe Kids Want" (L'Europa che i bambini vogliono), prevedere piattaforme e opportunità di partecipazione per gli young carers.
- ▶ **Utilizzare gli strumenti disponibili** – vale a dire il Semestre Europeo, il Pilastro Europeo dei Diritti Sociali, i Fondi Strutturali e di Investimento Europei, la Strategia dell'UE per la Gioventù, l'Agenda dell'EU sull'istruzione superiore, la Piattaforma Europea per Investire nell'Infanzia, la Garanzia per i Giovani, e il Metodo Aperto di Coordinamento – per promuovere lo sviluppo di approcci integrati per l'identificazione, il supporto e l'integrazione sociale dei giovani (adulti) che prestano assistenza in tutta Europa.

Figura 1 - Il Pilastro Europeo dei Diritti Sociali e la sua rilevanza per gli young carers

I principi	La rilevanza per gli young carers
Principio 1 Istruzione, formazione e apprendimento permanente	Le responsabilità assistenziali possono avere un impatto negativo sulla formazione degli young carers (insuccessi, assenze e abbandoni scolastici)
Principio 4 Sostegno attivo all'occupazione	Gli young carers hanno un maggiore rischio di diventare NEET (persone né occupate professionalmente, né inserite in un percorso di istruzione o di formazione) rispetto ai loro coetanei.
Principio 11 Assistenza all'infanzia e sostegno ai minori	Gli young carers dovrebbero essere considerati come bambini provenienti da ambienti svantaggiati che hanno quindi diritto a un sostegno complementare e personalizzato per poter beneficiare delle pari opportunità e per poter esercitare i loro diritti sociali.
Principio 18 Assistenza a lungo termine	Fornendo servizi formali di assistenza di lunga durata e di buona qualità alle persone assistite, è possibile evitare che gli young carers si facciano carico di un'assistenza inadeguata.

Il ruolo dei responsabili politici è quello di prevenire e minimizzare i (potenziali) impatti negativi che possono derivare dall'aver un ruolo assistenziale durante la fase di crescita (restrizioni nell'educazione, prospettive di vita ridotte, influenze sul benessere, isolamento) e di consentire agli young carers di crescere e di realizzarsi come essere umani.

Sono in gioco le prospettive di vita di migliaia di bambini in tutta Europa

NON C'È TEMPO DA PERDERE.



#youngcarers

Maggiori informazioni:
www.me-we.eu



This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement n° 754702