

Bambini, adolescenti e giovani adulti curanti

Si conoscono ancora poco, ma non sono dimenticati



Sostenere e curare un membro della famiglia malato comporta molte limitazioni che hanno un impatto sulla vita delle persone coinvolte e possono rendere difficili le relazioni familiari. E quando si prendono in considerazione i bambini, gli adolescenti e i giovani adulti, ci si rende conto che questa tematica, almeno in Svizzera, è poco conosciuta.

Testo: Agnes Leu, Marianne Frech / **Foto:** Fotolia

È incontestabile che in Svizzera i familiari curanti svolgono un ruolo indispensabile nella presa a carico delle persone malate. Secondo recenti stime, circa 700 000 persone di ogni età hanno bisogno di un aiuto informale. Questo tipo di assistenza è svolta regolarmente da circa 330 000 familiari che esercitano un'attività professionale (UFAS, 2012). Ma la cosa meno nota è che fra queste persone ci sono anche bambini, adolescenti e giovani adulti tra i 3 e i 25 anni che assumono una parte di responsabilità nella presa a carico di un membro della famiglia malato. Questi «Young Carers (YC)» e «Young Adult Carers (YAC)» assumono importanti compiti nell'ambito delle cure e dell'accompagnamento per sostenere il sistema familiare, oltre alla loro scolarità o formazione (Leu&Scherer, 2015).

Gli autori

Agnes Leu, Prof. FH Dr.iur,
direttrice del programma learn&care,
Careum ricerca

Contatto: agnes.leu@careum.ch

Marianne Frech, RN, cand.MscN,
collaboratrice scientifica Careum
Ricerca

Contatto: marianne.frech@careum.ch



Stress, sovraccarico di lavoro e mancanza di tempo libero generano spesso problemi fisici o psichici.

Un fenomeno globale

Studi internazionali hanno evidenziato che si tratta di un fenomeno globale. In Gran Bretagna da una ventina d'anni si fanno degli studi in merito. Nei paesi in cui si sono svolte delle ricerche, risulta che la parte di bambini e adolescenti di meno di 18 anni che assumono un ruolo nell'assistenza si situa tra il 2 e il 4 per cento. Nei giovani adulti questa proporzione è più elevata. Verosimilmente in Svizzera i dati coincidono: si tratterebbe quindi di 54 973 fino a 91 757 persone coinvolte (Leu 2013).

L'età media dei bambini e giovani adulti si situa attorno ai 12.5 anni, ma i più giovani assumono questo ruolo a partire dai tre anni. Secondo uno studio austriaco, il 14 per cento dei giovani interessati offrono assistenza a uno dei familiari per cinque ore al giorno e oltre (NAGL-Cupal et al, 2012). Contrariamente ai familiari curanti adulti, che sono essenzialmente donne, nei giovani non c'è praticamente differenza tra ragazze e ragazzi (Dear-den&Becker, 2004).

Chi assistono?

Il membro della famiglia malato è generalmente uno dei genitori, un nonno, un fratello o una sorella o un altro familiare. Nella maggior parte dei casi, le persone interessate soffrono di problemi fisici, mentre un terzo ha problemi psichici. Anche i disturbi visivi e uditivi possono richiedere misure di accompagnamento. I disturbi mentali riguardano soprattutto i fratelli o le sorelle. Sono principalmente le madri a essere curate dai figli, i padri nel 15% dei casi (Frank, 1995). Gli adolescenti si occupano anche dei loro fratelli o sorelle più giovani quando il genitore malato non è in grado di svolgere questo compito. I bambini, gli adolescenti e i giovani adulti curanti hanno una responsabilità a livello delle cure e dell'accompagnamento di un membro della famiglia che soffre di una malattia cronica. Contrariamente ai giovani della loro età che aiutano generalmente nelle faccende domestiche, il loro aiuto riguarda sia le cure che il sostegno morale.

Spesso invisibili

Le famiglie interessate spesso si nascondono, per paura di un intervento delle autorità competenti nel sistema familiare o perché il ruolo che svolgono i giovani in seno alla loro famiglia non è real-

Terminologia

Young Carers

La traduzione di «Young carers» è basata sulle referenze della letteratura anglofona (Becker, S., 2000): «Questi bambini e adolescenti hanno meno di 18 anni e si occupano delle cure, l'accompagnamento e il sostegno di un membro della famiglia. Svolgono regolarmente dei compiti legati alle cure coerenti e importanti e assumono responsabi-

lità normalmente attribuite agli adulti. La persona dipendente è spesso uno dei genitori, ma può essere anche un fratello o una sorella, un nonno o un altro familiare con problemi di salute a livello fisico, psichico o cognitivo e bisognoso di cure, sostegno o sorveglianza».

Informazione attuale su:
www.blog.careum.ch

Studio

Si cercano partecipanti

Per poter identificare i bisogni e le sfide con le quali sono confrontati quotidianamente le persone interessate (con meno di 25 anni), cerchiamo dei giovani familiari curanti disposti a partecipare al nostro studio. A livello svizzero sono previste una trentina di interviste nei cantoni Soletta, Zurigo, Zugo, Appenzello esterno e Neuchâtel. Le interviste saranno realizzate nel contesto di

vita delle persone interessate. Questo permette di ridurre al minimo il tempo necessario. I colloqui durano al massimo un'ora ed è garantita la riservatezza. Vi saremmo grati se riusciste a informare i vostri collaboratori e altri professionisti di questo nostro studio.

Contatto:
marianne.frech@careum.ch

Programma di ricerca

learn&care

Il programma di ricerca learn&care è previsto sull'arco di 5-10 anni e comprende diversi progetti parziali che riguardano sia il settore della salute che della formazione. Oltre alle interviste in corso, si prevede lo sviluppo di diversi strumenti pratici atti a promuovere la sensibilizzazio-

ne nei confronti della situazione dei bambini e dei giovani curanti. I vari progetti beneficiano del sostegno della Fondazione Ebnet e del Fondo nazionale per la ricerca (FNS, progetto No 10001A_160355).

Informazioni supplementari:
www.careum.ch/youngcarers

mente identificato. Questo ha delle ripercussioni sull'ambiente sociale della famiglia, ma anche sulla scolarità o la formazione. Queste ripercussioni sono molteplici: stress, sovraccarico di lavoro, mancanza di tempo libero o di contatti sociali hanno un'influenza negativa e spesso generano problemi fisici o psichici (vedi pag. 81).

Il ruolo di curante può avere un'influenza sulla carriera scolastica e professionale. D'altra parte, la responsabilità del ragazzo nei confronti di un membro del-

la famiglia malato può ripercuotersi positivamente sul suo sviluppo, la sua capacità di empatia e la stima di sé. Il sentimento di essere utile in seno alla sua famiglia può anche favorire il processo di maturazione.

Identificare le persone coinvolte

In che modo le infermiere e gli infermieri possono contribuire a sensibilizzare nei confronti di questa problematica? I giovani che assumono un ruolo di curante sono spesso invisibili. Per i profes-



Nella maggior parte dei casi i familiari che devono essere seguiti soffrono di problemi fisici.

«È indispensabile sensibilizzare i curanti professionisti sulla situazione di questo vulnerabile gruppo di popolazione.»

sionisti può essere difficile identificarli. Ciò deriva dal fatto che questo ruolo è spesso nascosto. Per poter sostenere efficacemente questi bambini e adolescenti nel ruolo e nelle funzioni supplementari che assumono è indispensabile che il personale curante coinvolto sia sensibilizzato nei confronti di questo vulnerabile gruppo di popolazione. Attualmente, con il sistema dei forfait per caso, la pressione sulle diverse istituzioni addette alle cure e le famiglie – compresi i bambini e gli adolescenti curanti – è notevole. I malati vengono trasferiti più in fretta dal settore stazionario a quello ambulatoriale e la responsabilità ricade sui familiari. Ci sembra importante che i giovani interessati beneficino di un'attenzione particolare e che i loro bisogni e problemi siano presi in considerazione. Affinché non siano dimenticati, è necessaria una sensibilizzazione su più livelli: politico, scientifico e pratico.

La politica è sollecitata

Negli ultimi anni il Consiglio federale e il Parlamento hanno attribuito diversi mandati in vista del miglioramento delle condizioni-quadro per i familiari curanti in Svizzera. Alla fine del 2014 è stato pubblicato il rapporto del Consiglio federale «Sostegno ai familiari curanti – Analisi della situazione e misure richieste per la Svizzera». In questo rapporto il Consiglio federale accenna pure ai figli minorenni che devono occuparsi dei

loro genitori ed è quindi consapevole della situazione. Tuttavia non prevede misure specifiche per sostenere i giovani curanti e migliorare le loro condizioni. Le cure e il sostegno ai familiari è qualcosa che accompagna spesso le persone interessate per tutta la vita. Soprattutto i più giovani devono far convivere questo ruolo con la scolarità o la formazione. Più tardi bisognerà rendere compatibile il ruolo di curante e la vita professionale.

Gli autori di questo articolo ritengono che è importante che la Svizzera presenti un approccio innovativo in questo settore e elabori una strategia per i parenti curanti che comprenda tutte le fasce di età. L'istanza formulata dalla consigliera nazionale Barbara Schmid-Federer è un primo passo in tal senso. Questa istanza attribuisce il mandato al Consiglio federale di realizzare un rapporto sulla situazione dei figli minorenni e dei giovani che si occupano dei loro genitori (No 16.3456). Nell'ambito del progetto di ricerca in corso (vedi box pagina 79) si tratterà di valutare in che modo si può procedere alla sensibilizzazione delle infermiere e degli infermieri. In particolare occorre procedere alla realizzazione di uno strumento concreto destinato a sostenere i professionisti del settore sociale e sanitario, aiutandoli nel loro lavoro quotidiano. Con questo progetto parziale, i professionisti avranno la possibilità di individuare i bambini e gli

adolescenti che svolgono questo lavoro di sostegno, di agire in modo preventivo o di reagire attivamente. Questo strumento pratico potrà pure essere utile alle associazioni specializzate. ■

Bibliografia

- Becker S.** (2000). «Young Carers», in Davies, M. (ed.) The Blackwell Encyclopædia of Social Work, Oxford: Blackwell, 378.
- Rapporto del Consiglio federale** 5.12.2014. Sostegno ai familiari curanti. Analisi della situazione e misure richieste per la Svizzera. Berna.
- Ufficio federale di statistica** (2012). Inchiesta svizzera sulla popolazione attiva (ESPA), Neuchâtel.
- Dearden C., Becker S.** (2004). Young Carers in the UK. The 2004 Report. London: Carers UK.
- Frank J.**, (1995). Couldn't care more. A study of young carers and their needs. London: The Children Society.
- Leu A.** (2013). Caring without worrying – Pflegende Kinder und Jugendliche in der schweizerischen Haushaltspraxis. PrimaryCare, 13 (14), 243–245.
- Leu A., Scherrer A.** (2015). Pflegende Kinder und Jugendliche leisten äusserst wertvolle Dienste. Clinicum, 12 (2), 52–53.
- Nagl-Cupal M. et al.** (2012). Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (Hrsg.). Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich. Bericht: Universität Wien.

Una lista bibliografica sulle opere di recente pubblicazione è disponibile presso le autrici.

Persone interessate e professionisti

«A volte sono arrabbiata con la malattia della mamma»

In occasione di un incontro organizzato dalla Fondazione Careum, una famiglia colpita dalla malattia e alcuni professionisti discutono sul modo più adeguato per considerare e accompagnare i giovani parenti curanti.

Testo: Urs Lüthi / Foto: Mara Truog



Troppo spesso si presta attenzione alla malattia dei genitori e si dimenticano i figli, che se ne devono occupare.

«Quando la mamma è all'ospedale mi sento persa», racconta Sarah Ketterer, nove anni. Sua madre soffre da oltre 20 anni di artrite reumatoide – una malattia che provoca violenti accessi dolorosi alle articolazioni, un degrado della cartilagine e una rigidità che, nelle fasi acute, può causare una paralisi integrale. In questi momenti spesso Sarah si deve oc-

cupare di alcune faccende domestiche poiché suo padre deve andare regolarmente all'estero per lavoro. Durante un incontro organizzato da Careum Educazione permanente sul tema dei bambini e adolescenti curanti¹, la famiglia Ketterer ha raccontato che cosa significa concretamente per un bambino accompagnare o curare un genitore o un fratello.

Come spiega suo padre, Sarah ha già assunto alcune funzioni prima dell'età scolastica. A causa dell'onere psichico ha iniziato a balbettare e spesso arrivava a scuola completamente sfinita. Re-

¹ «Bambini e adolescenti curanti in Svizzera – esperienze, opportunità e difficoltà», incontro organizzato da Careum Educazione permanente il 28 maggio 2015 ad Aarau.

Salute psichica

Istituto «Kinderseele»

La Fondazione svizzera per la promozione della salute psichica dei bambini e adolescenti è stata creata nel 2014, con la sua antenna, l'Istituto Kinderseele (anima di bambino) svizzera (IKS). La Fondazione e l'Istituto mirano a una migliore presa a carico psichiatrica e sociale delle famiglie con un membro con problemi psichici di salute e vuole sensibilizzare il pubblico sulla problematica dei figli di persone che soffrono di questi disturbi.

Si intende promuovere progetti pilota modello e progetti di ricerca allo scopo di favorire la prevenzione e il riconoscimento precoce e il trattamento di disturbi psichici nei bambini e negli adolescenti. Sono pure proposte supervisioni e formazioni complementari per professionisti nei seguenti settori: psicoterapia/psichiatria, medicina, lavoro sociale, lavoro sociale scolastico, pedagogia e aiuto ai bambini e adolescenti.

Informazioni supplementari su
www.wikip.ch

«I bambini non sanno con chi possono parlare dei loro problemi e si sentono abbandonati.»

centemente ha dovuto cambiare classe perché era vittima di mobbing. La cosa più difficile da sopportare per un bambino è di non sapere mai che cosa trova quando rientra da scuola. Anche se a volte la nonna e alcuni conoscenti le danno il cambio, Sarah soffre di disturbi del sonno e fa degli incubi. «A volte sono proprio arrabbiata con la malattia della mamma», dice.

Molte limitazioni

Sulla situazione dei bambini e degli adolescenti curanti in Svizzera non si sa molto (vedi pag. 78). Se ne parla soprattutto quando un genitore soffre di una malattia psichica. Nell'ambito del programma di prevenzione e di presa a carico per i figli di genitori affetti da disturbi psichici di Winterthur, un gruppo di professionisti si sta occupando delle conseguenze di queste situazioni e di come si possa migliorare la situazione dei ragazzi. Come spiega Christine Gäumann, responsabile di psichiatria per adolescenti presso il reparto di psichiatria integrata di Winterthur, questi giovani subiscono delle limitazioni a più livelli. Le ricerche hanno mostrato che quasi due terzi dei bambini e adolescenti interessati sono oberati dalle incombenze che si ritrovano a dover affrontare: «sviluppano dei sintomi psichici e/o psicosomatici e spesso si ammalano a loro volta».

Il problema è che si presta generalmente attenzione alla malattia fisica o psichica dei genitori e si dimenticano i figli. Susanne Wipf, responsabile del progetto presso il centro di accoglienza per i familiari di persone affette da disturbi psichici di Argovia e Basilea città, osserva che questi ragazzi hanno spesso una doppia vita. Le conseguenze riscontrate sono le seguenti:

Disorientamento: i ragazzi sono angosciati e perturbati poiché non sono in grado di capire i problemi dei loro genitori.

Senso di colpa: i ragazzi si sentono responsabili dei problemi psichici dei loro genitori: «la mamma è ammalata/confusa/triste perché non ho fatto il bravo e non mi sono occupato abbastanza di lei».

Tabuizzazione (vietato comunicare): i ragazzi hanno l'impressione (spesso giustificata) che non devono parlare dei loro problemi familiari con nessuno. Temono di tradire i loro genitori e di fare

qualcosa di sbagliato se si rivolgono a persone esterne alla famiglia.

Isolamento: i ragazzi non sanno a chi parlare dei loro problemi. Si sentono abbandonati.

Una sfida per la scuola

Steffen Kaiser, dell'Istituto di pedagogia specializzata e curativa dell'Università di Oldenburg (Germania), conferma, sulla base di sue ricerche, che i bambini e adolescenti curanti non parlano spesso della loro situazione familiare – per paura di essere presi di mira dai loro compagni o che la loro famiglia sia stigmatizzata. Ma vi è un altro fattore: i ragazzi non vengono considerati nel loro ruolo di curanti dagli altri poiché sono loro i primi a non identificarsi in questo ruolo.

I professionisti sono concordi nell'affermare che l'identificazione dei bambini e adolescenti curanti è indispensabile per poter adottare le opportune misure di aiuto e sostegno. La scuola svolge un ruolo importante in tal senso e occorre sensibilizzare gli insegnanti e gli operatori sociali. Susanne Wipf ritiene che una volta riconosciuta la situazione si devono poter offrire consigli di base sia ai figli che ai genitori.

Sia per il bambino che per la famiglia è importante anche avere una persona di fiducia che valuta la situazione dall'esterno e, se necessario, eventualmente chiede aiuto ad altri professionisti. Se non si interviene si rischia che il bambino si chiuda sempre più in sé stesso, non si dedichi più alle attività adatte alla sua età e perda gli amici. Quando il benessere del ragazzo è in pericolo si devono adottare delle misure per proteggerlo.

Prestare ascolto

«Abbiamo sottovalutato la malattia di mia moglie, la situazione è andata oltre i nostri limiti» afferma il padre di Sarah. Per poter aiutare altre famiglie e rompere il tabù del silenzio, la famiglia Ketterer ha deciso di parlare pubblicamente. Questo bisogno è espresso anche dai giovani curanti nel video inglese «Time to be heard» (www.carers.org/timetobeheard). Nelle loro testimonianze spiegano come siano costantemente poco capiti a scuola, dai loro compagni o datori di lavoro e che sperano con tutte le forze che qualcuno li ascolti. ■