



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



I GIOVANI CON RESPONSABILITÀ DI CURA IN ITALIA

REPORT DI RICERCA







Progetto “Care2work”

I GIOVANI CON RESPONSABILITA' DI CURA IN ITALIA

Licia Boccaletti, Elena Mattioli, Federica Mazzocchi

Anziani e non solo società cooperativa



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Questo report è stato realizzato nell'ambito del progetto Care2Work, con il contributo dell'Unione Europea, Programma Erasmus+. Il presente progetto è finanziato con il sostegno della Commissione europea. Gli autori sono i soli responsabili di questa pubblicazione e la Commissione declina ogni responsabilità sull'uso che potrà essere fatto delle informazioni in essa contenute.

Indirizzo per la corrispondenza circa questo documento:

Via Lenin 55, 41012 Carpi, MO, Italy

+39-059-645421

progetti@anzianienonsolo.it

www.anzianienonsolo.it



Anziani e non solo
ANS Società cooperativa

Abstract

Questa ricerca ha identificato, tramite una revisione della letteratura e una indagine qualitativa sul campo, le implicazioni che le responsabilità di cura possono avere su adolescenti e giovani adulti che assistono familiari non autosufficienti o fragili.

Dopo un'introduzione in cui si definisce il "giovane caregiver", vengono illustrati i dati statistici disponibili e il riconoscimento (giuridico e non) che questa figura ha a livello nazionale. Successivamente sono descritti gli impatti che il prendersi cura può avere sul benessere psicologico, sul rendimento scolastico, sulle relazioni familiari.

Vengono inoltre esaminati alcuni possibili fattori protettivi e di rischio e le tipologie di servizi che potrebbero sostenere questo gruppo target a livello territoriale. Gli elementi emersi dalla revisione della letteratura sono poi messi a confronto con le esperienze dirette di giovani caregiver italiani e stranieri.

Infine, sono elencate delle raccomandazioni rispetto alla ricerca, alle pratiche e alle politiche, affinché possano migliorare le tipologie di supporti attualmente offerti ai giovani caregiver italiani.

Parole chiave: giovani, caregiver, siblings, fratria, cura familiare

IN QUESTO CAPITOLO DESCRIVEREMO IL CONTESTO IN CUI SI COLLOCA LA TEMATICA DEI GIOVANI CON RESPONSABILITÀ DI CURA IN ITALIA: ILLUSTREREMO I DATI STATISTICI DISPONIBILI E RAPPRESENTEREMO IL TIPO DI RICONOSCIMENTO E SUPPORTO CHE I GIOVANI CAREGIVER RICEVONO A LIVELLO NAZIONALE.

CHI SONO I GIOVANI CAREGIVER

Con il termine giovani caregiver ci si riferisce a bambini e giovani fino ai 18 anni di età che rivestono un ruolo significativo nel prendersi cura di un membro della propria famiglia bisognoso di assistenza, prestando cura in modo continuativo e assumendosi delle responsabilità che normalmente verrebbero associate ad un adulto (**Becker, 2000**). Nei fatti, si tratta spesso di figli, fratelli, nipoti o – in qualche caso – giovani genitori di persone affette da disabilità fisiche o mentali, da malattie terminali o croniche o da dipendenze.

I caregiver che hanno un'età compresa tra i 18 e i 25 anni (un parametro mutuato dalla cultura anglosassone ma che, nell'Europa del Sud, potrebbe forse essere esteso fino ai 30 - 35) vengono chiamati giovani adulti caregiver. Questa definizione differisce dalla precedente perché tiene conto in modo specifico dell'impatto che il lavoro di cura ha in chi si trova in transizione tra l'infanzia e l'età adulta (**Boccaletti, 2014**).

Le ricerche condotte nei Paesi Anglo-sassoni hanno messo in luce le importanti conseguenze negative che il prendersi cura può avere su un bambino o un adolescente (**Becker & Becker, 2008**, p. 28). In primis, come è facile comprendere, vi è l'aspetto psicologico: è

stato rilevato come i giovani caregiver soffrano frequentemente di depressione ma anche di ansia e preoccupazione, ad esempio rispetto al fatto che il familiare possa sentirsi male o addirittura morire mentre loro sono assenti. A questo è connesso anche un forte senso di responsabilità che può diventare eccessivo e opprimere i ragazzi (SCIE, 2005).

Questi stati d'animo, combinati con la difficoltà di conciliare i tempi di cura con quelli di studio e la stanchezza per la perdita di sonno a cui talvolta sono costretti, impatta naturalmente anche sul rendimento scolastico che è spesso al di sotto delle effettive potenzialità e che talvolta conduce all'abbandono scolastico precoce.

Oltre ad avere un impatto negativo sullo studio, il tempo dedicato alla cura viene anche sottratto a quello dedicato allo svago e al tempo libero. I giovani caregiver sono spesso costretti a rinunciare alle attività a cui si dedicano normalmente i coetanei, come gite, uscite, attività sportive. Questo conduce di frequente ad una situazione di isolamento sociale che – combinata con l'imbarazzo che talvolta i ragazzi provano rispetto alla propria condizione – conduce a chiusura, emarginazione e non di rado bullismo. Quando ci concentriamo sui ragazzi più grandi, al termine del percorso scolastico, capiamo quanto l'attività di cura possa avere un impatto forte anche sulla transizione all'età adulta. Doversi occupare di un familiare ha conseguenze importanti rispetto, ad esempio, alla decisione di frequentare l'università, di uscire di casa per cogliere un'opportunità di lavoro o per costruirsi una propria famiglia.

Fortunatamente, gli impatti non sono soltanto negativi. E' stato infatti evidenziato dalle ricerche come vivere un'esperienza di cura familiare possa anche avere conseguenze positive, come contribuire al rafforzamento dell'autostima e a far diventare i giovani caregiver più maturi e responsabili dei loro coetanei. Inoltre, assistere qualcuno consente di sviluppare numerose competenze tecniche e trasversali che i ragazzi possono valorizzare, ad esempio nel momento della ricerca di un'occupazione.

RICONOSCIMENTO (LEGALE) DEI (GIOVANI) CAREGIVER IN ITALIA

L'Italia è tra i paesi europei che più si affidano alla cura familiare per prestare l'assistenza

necessaria ai membri più fragili della comunità, come anziani e disabili: con una percentuale di caregiver informali pari al 8,1% della popolazione di età superiore ai 15 anni è infatti seconda solo alla Spagna, che raggiunge il 9% (**Riedel & Kraus, 2011**, p. 8).

Nonostante ciò, soltanto da alcuni anni il termine “caregiver” o “familiare che si prende cura” ha iniziato a far parte del dibattito pubblico e ad essere oggetto di attenzione da parte di ricercatori e politici. Rispetto a molti altri paesi nord e centro europei, comunque, si tratta ancora di un fenomeno misconosciuto che stenta sia a trovare riconoscimento a livello sociale che rappresentanza e tutela dal punto di vista politico.

Ad esempio, non esistono in Italia associazioni specificamente finalizzate ad azioni di advocacy e supporto ai caregiver familiari. Sono invece numerose e spesso ben radicate le associazioni che si occupano di patologie specifiche (come il morbo di Alzheimer o di Parkinson) nell’ambito delle quali viene spesso dedicata attenzione anche alle problematiche dei caregiver informali di chi è affetto da queste patologie.

Stanti queste premesse, non sorprende che in Italia non vi sia ancora un riconoscimento giuridico della figura del caregiver familiare, con l’importante eccezione della Regione Emilia Romagna che nel 2014, prima in Italia, ha emanato una Legge Regionale sul Caregiver Familiare (*Legge Regionale 28 marzo 2014, n. 2*) che ne definisce ruolo, diritti e doveri.

Se è vero che, in termini generali, la figura del caregiver familiare in Italia è ancora poco riconosciuta e tutelata, le tematiche specifiche relative ai giovani con responsabilità di cura sono ancora più misconosciute. Come si vedrà nei paragrafi successivi, esiste su questo gruppo target scarsa letteratura scientifica ed è rara l’attenzione dei servizi e delle organizzazioni del terzo settore. L’ambito in cui vi sono state, ad oggi, le esperienze più significative è certamente quello della disabilità rispetto al tema dei fratelli di persone con handicap (*siblings*).

DATI STATISTICI

Gli unici dati ufficiali sul caregiving disponibili in Italia sono quelli elaborati dall’ISTAT nel rapporto del 2011 “*La conciliazione tra lavoro e famiglia*” (**ISTAT, 2010**) da cui emerge che l’8,4% delle persone tra i 15 e i 64 anni si prende regolarmente cura di adulti o anziani biso-

gnosi di assistenza.

In particolare, da questi dati emerge che in Italia 169.000 ragazzi tra i 15 e i 24 anni (pari al 2,8% della popolazione di questa fascia d'età) si prendono cura di adulti o anziani fragili. Da questo dato restano tuttavia esclusi coloro che assistono fratelli o altri congiunti minorenni con disabilità, inoltre la fascia d'età esaminata esclude i bambini più piccoli e i giovani adulti, quindi il numero è certamente sottostimato.

Un altro dato da riportare riguarda un'indagine realizzata su 228 studenti delle scuole medie inferiori e superiori nel Comune di Carpi (MO) nell'ambito del progetto Europeo *TOYAC – Together for Young Adult Carers*. Da questa indagine è emerso che il 13,6% dei partecipanti vive con almeno una persona disabile o malata da tempo (prevalentemente un genitore o un nonno) e che il 19,8% presta un livello di cura di intensità "alta" o "molto-alta", così come misurato secondo la scala MACA-YC42 (**Joseph, Becker, & Becker, 2009**).

Infine, rispetto al tema del rapporto tra responsabilità di cura in età giovanile e le opportunità di accesso al mondo del lavoro e all'istruzione, è importante segnalare un dato pubblicato in occasione del lancio del programma Garanzia Giovani in Italia: le responsabilità collegate alla cura familiare sono il primo motivo di inattività dei giovani italiani tra i 15 e i 29 anni che non studiano né lavorano. (**Italia Lavoro, 2014**).

SERVIZI E PRATICHE ESISTENTI PER SUPPORTARE L'OCCUPABILITÀ DEI GIOVANI CAREGIVER

I servizi dedicati in termini generali ai giovani caregiver in Italia sono rari.

Da una mappatura effettuata nell'ambito del già citato progetto TOYAC emerge come esistono prevalentemente progetti rivolti ai fratelli di persone disabili, finalizzati di solito alla promozione di gruppi di auto-mutuo aiuto, a creare occasioni di conciliazione e ad informare sul tema del "dopo di noi". Si tratta per lo più di esperienze attivate a livello locale e quindi presenti sul territorio in modo frammentato e disomogeneo, benché esista un tentativo di coordinamento nazionale realizzato attraverso un gruppo Facebook e un sito internet dal Comitato Siblings Onlus, <https://www.facebook.com/siblings.it>

Altre esperienze diffuse sono quelle realizzate nell'ambito della dipendenza da alcool, in cui bambini e giovani vengono coinvolti insieme agli altri familiari nelle attività dei Club Alcolisti in Trattamento (**Lodi, Mariani, & Toletone, 2006**) che seguono il metodo Hudolin e nei gruppi ALATeen promossi dagli Alcolisti Anonimi (sito internet: <http://www.al-anon.it/alateen.php>).

Abbiamo inoltre registrato alcune esperienze prettamente locali, che denotano comunque una crescente attenzione al tema, come un gruppo di mutuo-aiuto per giovani (18-35 anni) figli di malati oncologici promosso dall'Associazione Fare Salute di Merate (Lecco).

Tutte le esperienze individuate, comunque, non si occupano in modo specifico di sostenere l'occupabilità o la prevenzione dell'abbandono scolastico dei giovani caregiver. Esistono, d'altro canto, alcune esperienze e pratiche che – pur non avendo come target in modo specifico i giovani caregiver – potrebbero in qualche modo intercettarli e supportarli rispetto a problematiche familiari che impattino sull'ambito educativo.

In primo luogo, per quanto riguarda le scuole superiori, possiamo citare la *Legge 10 dicembre 1997, n. 425 (Disposizioni per la riforma degli esami di Stato conclusivi dei corsi di studio di istruzione secondaria superiore)* che dice che il consiglio di classe ha la facoltà di attribuire nello scrutinio finale di ciascuno degli ultimi tre anni della scuola secondaria superiore, un credito per l'andamento degli studi, che può essere integrato, nell'ultimo anno, a compensazione di situazioni di svantaggio, riscontrate negli anni precedenti in relazione a situazioni familiari o personali dell'alunno, che possano considerarsi pienamente superate.

In ambito universitario, da un'indagine realizzata dall'Osservatorio di ateneo sulla didattica dell'Università di Siena (2010), emerge come l'86,81% degli atenei preveda la possibilità di frequenza a tempo parziale per – tra gli altri – “studenti con comprovati motivi familiari” (in alcuni casi, si parla in modo esplicito di “cura familiare”). Tuttavia, soltanto nel 58,23% dei casi sono previste contestuali riduzioni delle tasse di iscrizione. Inoltre, in molti casi non è possibile (o lo è con forti limitazioni) passare dal regime a tempo parziale a quello a tempo pieno o viceversa.

Infine, una *sentenza del Tribunale di Napoli (01/2005)* ha chiarito che ai fini dell'ottenimento

dei permessi della *Legge 104/1992* i familiari studenti sono equiparati ai familiari lavoratori. Ovvero: poiché la legge prevede il diritto alla fruizione di tre giorni di permesso mensile in favore di coloro che assistono una persona con handicap in situazione di gravità, solo purché sussista l'impossibilità di assistenza da parte di altri familiari non lavoratori, i familiari studenti vengono da questa sentenza equiparati ai soggetti occupati in attività lavorativa anche nei periodi di inattività scolastica. In qualche modo, dunque, questa sentenza "protegge" i caregiver studenti considerando il loro impegno formativo alla pari di quello lavorativo.

Per quanto riguarda il supporto alla conciliazione, i giovani caregiver che lavorano possono beneficiare dei provvedimenti della *legge 104/1992* come qualsiasi altro familiare se rientrano tra le seguenti categorie: "coniuge, parente o affine entro il secondo grado, ovvero entro il terzo grado qualora i genitori o il coniuge della persona con handicap in situazione di gravità abbiano compiuto i sessantacinque anni di età oppure siano anche essi affetti da patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti".

Per quanto riguarda i supporti all'inserimento lavorativo, non esistono provvedimenti specifici per giovani caregiver, tuttavia – anche in questo caso – ci sono politiche e pratiche di cui i ragazzi con responsabilità di cura familiare potrebbero beneficiare indirettamente. La legge regionale sul caregiving familiare della Regione Emilia Romagna (2014) prevede ad esempio la validazione delle competenze acquisite informalmente per favorire l'inserimento lavorativo, in particolare nel settore della cura. Ciò consente al caregiver che voglia cercare occupazione in ambito assistenziale di far valere le esperienze maturate in ambito familiare, favorendo in questo modo il suo inserimento nel mondo del lavoro.

IN QUESTO CAPITOLO ILLUSTRIAMO LE METODOLOGIE UTILIZZATE PER REALIZZARE QUESTO REPORT: UNA RASSEGNA DELLA LETTERATURA E UNA RICERCA QUALITATIVA TRAMITE INTERVISTE A GIOVANI CAREGIVER.

METODOLOGIA PER LA RASSEGNA DELLA LETTERATURA

Come evidenziato nei paragrafi precedenti, in Italia la pratica rispetto al supporto ai giovani caregiver è ancora assai limitata ad alcuni gruppi target e ad alcune aree geografiche. Questa rassegna ha dunque inteso verificare lo stato dell'arte della ricerca su questo argomento in Italia, cercando di comprendere: su quali temi si sono concentrati fin ora gli studi, che terminologia viene utilizzata per riferirsi ai "giovani caregiver" e se vi siano elementi caratterizzanti in particolare i giovani caregiver stranieri. Per ricercare gli articoli è stato utilizzato Google Scholar.

Le parole chiave utilizzate sono state le seguenti: fratelli disabili, siblings, adolescenti caregiver, giovani caregiver, adolescenti che si prendono cura, figli di alcolisti, figli di tossicodipendenti, adolescenti adultizzati. Tutti questi termini sono anche stati cercati in combinazione con la parola "stranieri".

CRITERI DI INCLUSIONE DEGLI ARTICOLI

Sono stati inclusi gli articoli che includevano ricerche sul campo effettuate in Italia e/o riportanti dei dati riferiti al nostro contesto nazionale. La ricerca doveva includere caregiver adolescenti.

CRITERI DI ESCLUSIONE DEGLI ARTICOLI

Sono stati esclusi gli articoli che si riferivano esclusivamente a dati, esperienze o ricerche straniere.

METODOLOGIA PER IL LAVORO SUL CAMPO

Il lavoro sul campo è stato realizzato tramite interviste a giovani caregiver, sia italiani che di origine straniera, attraverso un questionario semi-strutturato. La scelta di includere nelle interviste sia persone italiane che di origine straniera è stata volta a poter comparare gli elementi emersi al fine di poter eventualmente identificare aspetti peculiari della provenienza non italiana.

Agli intervistati è anche stata somministrata la scala MACA-YC-18 (**Joseph, Becker, Becker e Regel, 2009**) per rilevare l'intensità della cura realizzata.

I criteri di inclusione sono stati: l'aver responsabilità di cura verso un membro fragile o disabile del nucleo familiare, rientrare nella fascia d'età compresa tra i 15 e i 35 anni. Il reclutamento degli intervistati è avvenuto attraverso segnalazioni dei servizi sociali territoriali e conoscenze dirette da parte degli intervistatori. Le interviste sono state svolte in parte telefonicamente e in parte tramite incontri diretti. In un caso, il questionario è stato compilato per iscritto direttamente dalla persona intervistata.

Complessivamente sono state realizzate sei interviste a 5 ragazze e 1 ragazzo. Di questi, 2 sono italiani, 3 sono di origine straniera (anche se in alcuni casi con cittadinanza italiana) e 1 ha un genitore straniero ed uno italiano. L'età media è di 24,5 anni. I problemi dei familiari di cui si prendono cura sono riconducibili principalmente a disabilità intellettiva, in un caso unita a problemi motori e solamente un familiare soffre di un disturbo psichiatrico emerso in età adulta. Degli intervistati, 5 si prendono cura del fratello e uno della madre (in passato anche del padre poi deceduto).

IN QUESTO CAPITOLO RIPORTIAMO I RISULTATI EMERSI DALLA RICERCA. LA RASSEGNA DELLA LETTERATURA, COME SI VEDRÀ, HA PRODOTTO UN NUMERO LIMITATO MA COMUNQUE SIGNIFICATIVO DI STUDI. NON ABBIAMO TROVATO INDAGINI CHE TENESSERO IN CONTO LA DIMENSIONE CULTURALE E QUINDI L'ORIGINE NON ITALIANA DEL CAREGIVER O DEI SUOI FAMILIARI. LA RICERCA SUL CAMPO, PUR NELLA PICCOLA DIMENSIONE DEL CAMPIONE COINVOLTO, HA CONSENTITO DI RACCOGLIERE LE ESPERIENZE DIRETTE DEI GIOVANI CAREGIVER E POTERLE COMPARARE CON GLI ELEMENTI EMERSI IN LETTERATURA.

DALLA RASSEGNA DELLA LETTERATURA

La ricerca ha prodotto dieci studi inseribili nella rassegna: due si riferiscono a figli di persone con dipendenza da alcool, due a figli di persone tossicodipendenti, uno tratta il tema degli adolescenti adultizzati e cinque si occupano di fratelli di persone disabili.

In generale, anche considerando le produzioni centrate su studi stranieri, quelle sui sibling sono in netta prevalenza rispetto ad altri gruppi target. Sembrano non essere ancora stati realizzati in Italia studi su caregiver di malati oncologici o di persone con malattie croniche o degenerative che includano bambini o adolescenti. Non sono stati trovati studi che includano l'origine straniera come variabile e nemmeno sono stati trovati studi sui giovani caregiver come gruppo target trasversale (quindi a prescindere dalla patologia della persona curata). Infine, non sono stati trovati studi di prevalenza, studi che includano come variabile l'intensità della cura prestata né, in modo specifico, sull'impatto sulle prospettive educative o professionali.

Vediamo dunque i temi su cui si concentrano gli studi esaminati e gli esiti più rilevanti rispetto all' oggetto di questa ricerca.

IMPATTI PSICHICI

Alcune ricerche hanno coinvolto gruppi di giovani caregiver con il fine di identificare la prevalenza di disturbi psicologici rispetto a gruppi di coetanei senza responsabilità di cura. I risultati sembrano differire in modo significativo rispetto al gruppo target di riferimento.

Infatti se ci riferiamo a fratelli di persone con disabilità, da uno studio realizzato da Martinelli et al. emerge come non necessariamente la presenza di fratelli disabili implichi dei problemi di adattamento individuale e sociale. L'indagine infatti mostra come non vi siano differenze significative nelle variabili studiate tra i partecipanti che hanno fratelli disabili e quelli con fratelli con sviluppo tipico: l'autostima, l'ansia e la depressione e la relazione fraterna. Questo dato sembra indicare che la presenza di un fratello disabile non influisce particolarmente sullo sviluppo dei fratelli (**Martinelli, Majorano, & Corsano, 2008**). Dallo stesso studio emerge tuttavia come la diagnosi possa avere una rilevanza più specifica rispetto ad ansia e depressione: i bambini con fratelli con paralisi cerebrale infantile hanno mostrato maggiore ansia rispetto ai fratelli di bambini con ritardo mentale e Sindrome di Down (**Martinelli, Majorano, & Corsano, 2008**).

Se invece ci concentriamo sui figli di persone con dipendenze, i risultati sono assai diversi. Una ricerca effettuata sui figli di alcolisti mostra che essi hanno una maggior frequenza di patologia psichiatrica (62,5%), di sintomi internalizzanti ed esternalizzanti e di tratti di personalità riconducibili alla sfera della impulsività/disinibizione, psicoticismo e nevroticismo/emozionalità negativa nei figli di alcol dipendenti rispetto al gruppo di controllo. Come suggerito dalla letteratura, i figli di alcolisti hanno anche un maggior rischio di esprimere sintomi esternalizzanti e mostrano una personalità impulsiva/disinibita. Essi infatti presentano uso/abuso di sostanze, perdita di controllo dell'io, elevati livelli di alienazione, immaturità, problemi della condotta e problematiche relazionali, sia con le figure di riferi-

mento che in ambito scolastico (Cosci, Lazzarini, Londi, Patussi, & Sirigatti, 2015, p. 21). Risultati simili, anche se con una minor incidenza, si riscontrano nei figli di tossicodipendenti.

In circa un terzo dei casi vengono rilevati disturbi psicologici nei figli (32%), contro il 48% di bambini non problematici ed il 20% di casi non conosciuti e quindi non valutabili. Se si limita l'osservazione ai figli di madri tossicodipendenti la percentuale di casi con disturbi psicologici riscontrati si attesta al 54.7 %. E' frequente la compresenza di più di un disturbo psicologico (nell'81,2% dei casi). Il repertorio dei disturbi rilevati nei figli comprende con frequenze decrescenti disturbi dell'attaccamento (50%), disturbi della condotta (46,9%), trascuratezza materiale (40,6%), difficoltà scolastiche (37,5%), disturbi psicosomatici (31,2%), ritardi di sviluppo (31,2%), disturbi dell'umore (25%). Maltrattamento/abuso (9,4%) e disturbi neurologici (3%) sono invece rilevati in una ristretta minoranza di casi. Il sesso maschile risulta moderatamente associato alla rilevazione di disturbi psicologici nei figli (Gorrini & Brera, 2004).

IMPATTI SUL RENDIMENTO SCOLASTICO

Benché, come detto, non vi siano studi italiani focalizzati in modo specifico sugli impatti che il caregiving può avere sul rendimento scolastico dei ragazzi, il tema emerge indirettamente in alcune ricerche.

Dal già citato studio di **Gorrini e Brera (2004)** emerge che il 37,5% del campione di figli di tossicodipendenti presenta difficoltà scolastiche. Questo dato va considerato tra l'altro come potenzialmente sottostimato nel campione studiato in Italia in cui i bambini hanno un'età media coincidente con l'inizio della scolarità. Al contempo, però, può accadere che i figli di tossicodipendenti sviluppino forme di iper-adequatezza, sembrano autonomi e sufficientemente adattati e proprio per queste caratteristiche solitamente sfuggano all'attenzione delle istituzioni, anzi, in ambito scolastico, possono apparire sovente più tranquilli e adeguati di altri.

Anche **Cosci (2015)**, nello studio sui figli di alcolisti cita come difficoltà diffusa tra questo gruppo target problemi della condotta e problematiche relazionali in ambito scolastico.

Rispetto ai fratelli di bambini disabili, le difficoltà scolastiche emergono come sintomo di

una elaborazione inadeguata della condizione problematica del fratello con disabilità, che può comportare rallentamenti nella crescita psicofisica o rifiuto di andare a scuola (**Ruffato, 2014**, p. 42).

IMPATTI SUGLI EQUILIBRI FAMILIARI I FIGLI ADULTIZZATI

La presenza nel nucleo familiare di un membro che richiede accudimento può alterarne complessivamente gli equilibri.

Una ricerca realizzata da **Roberta Caldin e Alessia Cinotti (2014)** su 76 fratelli di ragazzi disabili ha rivelato che il 59% degli intervistati si dichiara più maturo dei propri coetanei.

E' abbastanza frequente in questi casi che vi sia un fratello "che fa il genitore": si comporta come un adulto assumendosi compiti e responsabilità di accudimento e di controllo. L'assunzione di questo ruolo può derivare dalla percezione delle ansie che i genitori nutrono rispetto alla disabilità del figlio, o dalla paura che essi da soli non siano in grado di gestire la situazione. Attraverso un comportamento adoltomorfo il fratello può controllare e incanalare la rabbia che prova nei confronti del fratello con disabilità: "se faccio il genitore posso legittimamente comandare, punire, imporre regole". Il ruolo di piccolo adulto tende ad essere rinforzato dai genitori, che valutano positivamente il comportamento del figlio normodotato, ma questo comporta la difficoltà del bambino di vivere adeguatamente rispetto alla sua età (**Ruffato, 2014**, p. 26).

Un esito simile seppur per cause diverse, si riscontra tra i figli di tossicodipendenti che, in quanto spesso trascurati, tendono a sviluppare inversione di ruoli, con l'assunzione cioè di responsabilità normalmente assunte dai genitori. **Fabris e Pigatto (1988)** parlano dell'adultizzazione precoce dei figli dei tossicodipendenti anche come forma di difesa dalla frammentazione (**Gorrini & Brera, 2004**, p. 35).

Come indicano **Verrastro e Millone (2015, p. 6)**, tuttavia, il figlio «adultizzato» non ha la libertà di sperimentare e creare altri rapporti affettivi al di fuori della famiglia (spesso può non sentirne l'esigenza), per cui probabilmente, nella fase adolescenziale, sarà più difficile il suo processo di svincolo. Se questa configurazione relazionale si cronicizza, il figlio parentificato potrà andare incontro a notevoli difficoltà nelle future relazioni sociali, in quanto

non si sperimenta, durante l'infanzia e l'adolescenza, nei rapporti con i coetanei e tende a stabilire relazioni significative soprattutto con adulti, quali ad esempio parenti e insegnanti. Accanto al bambino adultizzato, nella ricerca di **Ruffato** (2014, p. 26) viene descritto anche un ruolo diverso che il fratello normodotato può assumere rispetto al fratello disabile, quello di "figlio unico": ovvero colui che tende a estraniarsi dai problemi familiari, spostando il focus di interesse all'esterno della famiglia, cercando sempre di pensare che l'altro non esiste. Questo ruolo tende ad essere assunto durante l'adolescenza quando il fratello vuole prendere le distanze emotive dalla dimensione patologica vissuta in modo ansioso oppure per paura del contagio. Se fino alla preadolescenza i fratelli di bambini con disabilità si impegnavano ad aiutare i genitori nei lavori domestici e nella cura del fratello, nel momento in cui iniziano le scuole superiori cercano di sottrarsi sempre di più da questi impegni, perché maggiormente attratti dalla vita extrafamiliare, dal gruppo dei pari, desiderano un minor coinvolgimento emotivo e una presa di distanza affettiva dalle difficoltà vissute in famiglia a causa della disabilità del fratello. Il legame fraterno tende così ad indebolirsi: possono riemergere sentimenti di vergogna e di colpa in conseguenza del minor tempo speso in famiglia o della percezione di solitudine del fratello.

MODALITÀ DI ADATTAMENTO FATTORI PROTETTIVI E DI RISCHIO

Come scrive Valeria Cegna (2013, p. 56), nella nostra cultura è ancora viva l'idea per cui le famiglie sane sono quelle in cui non esistono problemi e che una famiglia che corrisponde a una rappresentazione idealizzata della "famiglia tradizionale" sia essenziale per uno sviluppo sano dei figli. In realtà, nessuna famiglia è immune dalle difficoltà, e ciò che caratterizza le famiglie sane non è l'assenza di sofferenze, quanto piuttosto la loro capacità di affrontarle e di risolvere i problemi.

Ciò che è confermato anche da Caldin e Cinotti (2014, pp. 95-113) quando scrivono che non necessariamente la presenza di fratelli disabili implica dei problemi di adattamento individuale e sociale dei fratelli normodotati.

E' evidente quindi come vi siano alcuni fattori protettivi di cui tener conto, che possono aiutare i giovani caregiver ad effettuare una transizione adeguata verso l'età adulta.

Farinella (2010) fa riferimento alla teoria della resilienza, in base alla quale possono esserci famiglie in grado di far fronte alla situazione critica e di darle un senso, verso il raggiungimento di un nuovo livello di equilibrio che tenga conto tanto delle necessità del bambino disabile quanto di quelle degli altri membri e del nucleo familiare nel suo complesso.

Di resilienza come fattore protettivo parla anche, in riferimento a figli di tossicodipendenti, **Cegna (2013, p. 56)** insieme alla presenza di un sostegno, soprattutto familiare, in grado di poter aiutare il soggetto in difficoltà a sentirsi parte di una rete di legami forti, a sentirsi protetto e al sicuro, a sentirsi libero di sperimentarsi, in grado di poter accettare i propri limiti e le proprie risorse, nelle condizioni di poter avere fiducia negli altri e nella società.

Un diverso fattore protettivo è citato da **Ruffato (2014, pp. 34-35)** e si riferisce allo stato socio-economico del nucleo familiare che fa cambiare lo status del fratello normodotato: i fratelli che di solito appartengono a classi sociali elevate, possono essere esonerati da qualunque tipo di compito, e possono decidere se e come trascorrere il tempo in compagnia del fratello con disabilità; all'estremo opposto ci sarebbero i "fratelli-caregivers" costretti a farsi carico dei lavori domestici e dei compiti di cura del fratello. In essi sono stati riscontrati i livelli più alti di ansia, depressione e bassa autostima, fino a giungere in certi casi ad una inibizione dello sviluppo fisico e psicologico.

Questo tema, in correlazione al numero e al genere dei componenti del nucleo familiare, viene ripreso da **Anna Oliverio Ferraris (Pavone, 2009)**, secondo la quale la situazione più difficile si manifesta quando c'è una primogenita in famiglie piccole con disabilità grave del fratello; la condizione ideale invece si ha in presenza di figli maschi, in famiglie numerose, in cui il fratello abbia una disabilità lieve. Più è numeroso il gruppo di fratelli, più è facile raggiungere un buon adattamento, tranne nelle famiglie con difficoltà economiche dal momento che esse non riescono a soddisfare in modo ottimale i bisogni primari dei suoi membri. Avere più figli sani diventa una risorsa fondamentale: anzitutto essi si alternano nei lavori domestici e nella cura del fratello, aumenta la possibilità di condividere responsabilità e di godere di un supporto psicologico reciproco e aumentano le possibilità di socializzazione del bambino con disabilità.

TIPI DI SUPPORTO

Tra gli studi esaminati, soltanto quello di **Caldin e Cinotti (2014)** raccoglie, tramite un questionario sottoposto a 76 fratelli di ragazzi disabili, le opinioni dei giovani caregiver rispetto al tipo di supporti che desidererebbero ricevere.

Da questa indagine emergono al primo posto una richiesta di supporto nella gestione delle proprie esperienze emotive (rabbia, senso di colpa, imbarazzo, solitudine...). A seguire vi è la richiesta di aiuto nel gestire la relazione sia con i fratelli disabili che con soggetti terzi (amici, partner, ma anche estranei).

Secondo le due ricercatrici, è importante che gli adolescenti siano sostenuti nel trovare un bilanciamento tra la propria vita personale e quella familiare (da cui possono scaturire sensi di colpa e un carico di responsabilità eccessivo). Viene inoltre ribadito il diritto dei giovani caregiver all'informazione rispetto alla patologia del proprio congiunto – ovviamente con modalità adeguate rispetto all'età dell'interlocutore – come strumento efficace di riduzione dell'ansia e dello stress. Viene infine sottolineata l'importanza che ai ragazzi sia offerta la possibilità di parlare con professionisti esterni al nucleo familiare che possano ascoltarli e sostenerli.

Questo tema – e nello specifico il ruolo che in esso può rivestire l'educatore professionale – viene ripreso da **Ruffato (2014, pp. 47-49)**, la quale ribadisce il fatto che in adolescenza, i ragazzi appaiano molto bisognosi di avere supporto e guida nell'elaborazione di esperienze emotive. I sentimenti di isolamento e la mancanza di qualcuno con cui condividere l'esperienza di avere un fratello con disabilità rappresentano una lacuna che può essere colmata attraverso azioni educative che mirano a prevenire possibili problemi emotivi e comportamentali. Gli adolescenti più iper-responsabilizzati dai genitori, e spesso a causa del senso del dovere, trascorrono molto tempo con il fratello disabile, non riuscendo così a coltivare propri interessi e privandosi della possibilità di vivere incontri ed esperienze indispensabili per la crescita personale. L'educatore professionale può supportare le reti sociali con amici, compagni di scuola, conoscenti e aiutare l'adolescente a trovare un giusto equilibrio tra il tempo libero, il tempo per gli amici e il tempo da dedicare al fratello con disabilità. Questo intervento può permettere di evitare il cosiddetto "social closure", ossia la chiusura della fa-

miglia verso il mondo esterno, spesso dovuta a sentimenti di vergogna, stress e difficoltà. Rispetto però alla capacità dei servizi di rispondere adeguatamente alle esigenze dei giovani caregiver, sembra che si sia ancora lontani da avere risultati soddisfacenti. Sostengono **Gorrini e Brera** (2004, pp. 15-16), riferendosi alle famiglie con componenti tossicodipendenti e loro figli, che questi casi sono affrontati da servizi diversi con diverse competenze e rappresentazioni dei propri obiettivi di lavoro. Ma letture scotomizzate generano contrapposizioni tra i servizi e non rispondono ai bisogni dei pazienti. Alla divisione delle competenze dovrebbe corrispondere invece un'integrazione dei saperi per cogliere le connessioni dell'intero sistema familiare, nonché un approccio che integri funzione terapeutica e funzione preventiva.

Infine, uno strumento importante per sostenere i giovani caregiver sembra essere quello dei gruppi di supporto. Secondo Farinella (2015), che cita alcune esperienze realizzate in Italia, da esse emerge che al termine del percorso di gruppo i ragazzi hanno sviluppato una buona capacità di elaborazione e dimostrano di aver compiuto una significativa crescita personale. La stessa autrice, citando nel suo testo Valeria Coppola (2007) sottolinea tuttavia come spesso l'adolescente non riconosca il proprio disagio emotivo legato alla presenza di un sibling fragile e quindi difficilmente chieda spontaneamente aiuto psicologico e possa avere resistenze nel partecipare ad un gruppo di sostegno.

LA RICERCA SUL CAMPO HA ESPLORATO LE ESPERIENZE DEI GIOVANI CAREGIVER E LA LORO PERCEZIONE RISPETTO AGLI IMPATTI DEL PRENDERSI CURA.

RAGIONI DEL CAREGIVING E RAPPORTO CON I SERVIZI TERRITORIALI

Cinque dei sei intervistati hanno raccontato di avere iniziato a prendersi cura del loro familiare in modo naturale, poco alla volta, a partire dal momento della diagnosi della malattia (che in un caso coincide con la nascita del fratello malato). Una ragazza attribuisce la sua assunzione di responsabilità nei confronti del fratello alla sua cultura, afferma infatti che *“nelle famiglie turche i figli sono molto legati alla famiglia. ... Teniamo come nostro primo pensiero la famiglia, siamo forse più responsabili. ... Sono contenta, lo faccio senza pensarci, lo faccio e basta, nella mia cultura non si lascia mai indietro nessuno”* (T., **28 anni, Turchia**). Solo una ragazza afferma invece di essere stata forzata sia dalla famiglia che dalle circostanze come, ad esempio, dovere fare la spesa e cucinare perché quando tornava a casa da scuola altrimenti non aveva niente da mangiare, trovandosi a sedici anni a *“essere madre di sé stessa”* (S., **16 anni, Italia**). Essendo entrati poco alla volta nel ruolo di caregiver hanno imparato a prendersi cura del familiare osservando i genitori o le altre persone che si rapportavano con lui. Solo una ragazza ha dichiarato di avere ricevuto molti consigli utili da parte dei servizi sociali su come gestire al meglio il fratello.

Gli intervistati riferiscono di aver beneficiato di aiuti per il familiare da parte dei servizi sociali (trasporto da e per la scuola, ausili ortopedici, educatore, ecc...) o di altre persone (inclusi parenti e amici o associazioni di volontariato), alcuni, tuttavia, pur apprezzando quanto ricevuto, manifestano un'esigenza di ulteriore supporto

senza però riuscire a definirne chiaramente le caratteristiche.

Per quanto riguarda, invece, la gestione delle pratiche burocratiche legate alla malattia del familiare, nella maggior parte dei casi i giovani hanno dichiarato di essersi sentirsi soli e in difficoltà e di aver dovuto *“imparare sulla propria pelle come muoversi tra le diverse pratiche burocratiche e gli uffici”* (T., 28 anni, Turchia).

Una ragazza racconta di avere avuto problemi quando il fratello di cui si prende cura è diventato maggiorenne perché non era più stato seguito dai servizi sociali per i minori e si è trovata a dovere gestire tutto da sola facendo da interprete alla madre e non sapendo come muoversi, ad esempio ha dovuto cercare un nuovo medico, preparare tutti i documenti per chiedere la cittadinanza, prendere contatti con i patronati, ecc. Sempre la stessa, tuttavia, racconta di aver spesso trascorso i pomeriggi a casa dei vicini italiani quando era più piccola, mentre il padre era al lavoro e la madre era dai medici con il fratello disabile *“sono persone bravissime, ce ne fossero di più come loro... ci hanno dato tanto!”* (T., 28 anni, Turchia).

L'IMPEGNO DI CURA E IL SUO IMPATTO

Dai risultati del test MACA YC-18 emerge un livello di attività di cura alto per tre caregiver e altissimo per gli altri tre. Oltre alle domande del questionario sulle attività legate alla cura, gli intervistati hanno indicato altre attività che svolgono frequentemente come: aiutare durante i pasti (es. imboccare il familiare), alzarsi di notte per controllare che tutto vada bene o per preparare qualcosa da mangiare per il familiare se ha fame, aiutare il familiare a relazionarsi con gli amici (I., 17 anni, proveniente dal Pakistan, racconta che *“deve stare attenta a chi frequenta e spiegare agli amici di suo fratello come si devono comportare con lui affinché non si agiti”*), contattare i dottori per chiedere aiuto o per richiedere un intervento d'urgenza, gestire i rapporti con gli altri parenti (ad esempio tenerli informati sullo stato di salute), fare da amministratori di sostegno per il familiare.

Per quanto riguarda l'impatto dell'attività di cura sulla vita del caregiver, solamente una ragazza ha riscontrato un impatto negativo sul proprio rendimento scolastico raccontando che *“ha sempre poco tempo per fare i compiti”* e soprattutto che *“manca la tranquillità e*

la motivazione per farli perché la sua casa non è più un luogo accogliente in cui stare” (S., 16 anni, Italia). Questa ragazza lamenta anche poca sensibilità da parte dei docenti i quali non le hanno mai chiesto una spiegazione per il grave calo nel suo rendimento scolastico e questo ha contribuito a farla chiudere in sé stessa e isolarla ulteriormente. Un'altra ragazza racconta che riesce a mantenere un buon rendimento scolastico nonostante debba *“arrabbiarsi a volte con la madre perché quando lei deve fare i compiti il fratello la distrae e vuole sempre ricevere delle attenzioni” (I., 17 anni, Pakistan).*

Un'altra caregiver riporta invece un impatto positivo dell'attività di cura sulle proprie scelte scolastiche, infatti *“se da piccola aveva certe idee sul futuro, queste sono state nel tempo rivalutate arrivando presto a comprendere la realtà e cosa può effettivamente fare in base agli strumenti e alle risorse che ha” (S., 19 anni, Italia).* Relativamente alle scelte lavorative invece solamente una ragazza ha detto di averci già pensato e che non vorrebbe lavorare come educatrice o prendersi cura di altre persone perché *“avendo già una persona di cui occuparsi in casa non vorrebbe farlo anche come lavoro” (T., 28 anni, Turchia).*

Le attività di cura risultano avere un impatto positivo sulle relazioni familiari per la maggior parte degli intervistati, i quali dichiarano di percepire i rapporti familiari come più forti e robusti rispetto a quelli vissuti dai loro pari. Due caregiver riportano però anche dei casi in cui la presenza del familiare disabile ha provocato delle tensioni in famiglia sfociate poi in discussioni e in un clima di tensione e disagio. Al contrario, riferendosi ai rapporti con gli altri parenti che non vivono insieme alla famiglia l'impatto è stato prevalentemente negativo e *“la situazione familiare ha portato a compromettere notevolmente i rapporti con alcuni familiari, in particolare i parenti stranieri”.* Questa difficoltà viene ricondotta alla *“distanza geografica che ha impedito loro di essere sufficientemente presenti e di supporto” (T., 28 anni, Turchia).* In un caso, una caregiver ha raccontato di essere *“stata accusata dai parenti di non informarli adeguatamente e di tenerli all'oscuro della situazione sentendosi esclusa e non compresa in molte occasioni” (S., 16 anni, Italia).*

.Anche il tempo libero è dedicato quasi esclusivamente al familiare e passato in famiglia: è emerso infatti che i giovani caregiver intervistati passano solitamente molto tempo con

il familiare di cui si prendono cura. La vita sociale e il tempo libero passato con i propri coetanei è ridotto se non inesistente in alcuni casi. Questo è dovuto principalmente al diverso stile di vita che questi ragazzi adottano rispetto ai pari che li porta, nel tempo, ad isolarsi in alcuni casi o comunque a ridurre il numero di amici. Una ragazza afferma: *“non ho molta vita sociale perché spesso sono stanca. Prima avevo tantissimi amici ma con il tempo sono rimasti pochi”*, dichiara che questa situazione l'ha *“aiutata a capire quali tra quelle erano vere amicizie”* (S., 19 anni, Italia). Un ragazzo ha smesso di frequentare i suoi vecchi amici perché *“avevano paura del dolore e della sofferenza”* mentre adesso ha *“trovato amici che hanno vissuto in contesti simili o che comunque comprendono la sua situazione”* (M., 15 anni, Italia). Una ragazza si è chiusa in sé stessa fin dai primi segni della malattia del familiare *“diventando scostante e sempre cupa per vergogna e per non essere vista come una vittima o una persona sfortunata”* (S., 16 anni, Italia). Gli intervistati dichiarano di avere dovuto rinunciare ad opportunità di vita sociale e che *“raramente si sentono davvero spensierati”* (M., 25 anni, Italia) come i loro coetanei.

In generale, non vengono riportati gravi impatti sulla salute, ma in un caso un ragazzo dichiara di avere sempre mal di schiena perché non hanno un sollevatore in casa mentre una ragazza riferisce un elevato livello di stress psicologico.

L'essere un giovane caregiver viene invece valutato, anche se non nell'immediato, positivamente per quanto riguarda l'impatto sul Sé. Come racconta una ragazza *“una persona non se ne rende conto perché ci sei in mezzo ma con il tempo vedi che sei cambiato (soprattutto confrontandoti con amici e coetanei). Si è più responsabili, impari a essere responsabile di qualcuno”* (T., 28 anni, Turchia). Tutti gli intervistati hanno dichiarato di percepirsi come più sensibili e attenti verso certe tematiche come la disabilità, la malattia o la povertà e di essere diventati *“più comprensivi e tolleranti”* (M., 25 anni, Italia). Hanno acquisito, nel tempo, *“una maturità notevole rispetto ai coetanei e la capacità di adattarsi, di non arrendersi davanti alle difficoltà e di cercare di risolvere i problemi che si presentano senza lasciare la responsabilità agli altri”* (I., 17 anni, Pakistan) perché dopo le prime difficoltà ora sanno a *“chi chiedere e come trovare una soluzione”* (T., 28 anni, Turchia). Due ragazze hanno detto di avere *“impa-*

rato a fare la mamma” e un'altra afferma di essere *“diventata mamma prima di avere partorito un figlio”* (I., 17 anni, Pakistan). Emerge anche una buona consapevolezza di sé e delle proprie capacità e una certa sicurezza, *“ho fatto cose che non avrei mai immaginato, tipo andare dal giudice ... prima davanti a un problema lascio perdere, ora so come gestirlo”* (T., 28 anni, Turchia).

POSSIBILI SUPPORTI

Per quanto riguarda la possibilità di ricevere sostegno a livello personale e/o familiare, la maggior parte degli intervistati ritiene importante il confronto e la condivisione con altri giovani che vivono un'esperienza simile. Vorrebbero che venissero organizzate più iniziative di sensibilizzazione sulla disabilità per i bambini e i ragazzi in modo da *“abbattere muri e barriere che si creano verso le persone diverse e che portano i coetanei a isolarle perché non riescono a comprendere la situazione”* (M., 26 anni, Italia). Alcuni inoltre vorrebbero che *“ci fosse maggiore informazione e supporto psicologico e pratico riguardante lo stress psicofisico a cui un caregiver è sottoposto, ai fini della prevenzione di disturbi più seri e per alleviare il disagio”* (S., 16 anni, Italia). Dai servizi vorrebbero poter *“ricevere informazioni riguardanti aspetti pratici che possono migliorare la qualità di vita del caregiver e del familiare (es. informazioni su pratiche burocratiche per la richiesta di invalidità, un database online con riferimenti e recapiti di enti, strutture, associazioni, ...)”* (M., 29 anni, Turchia). Sempre nell'ottica del sostegno al caregiver vorrebbero una rete di supporto sul territorio che organizzi dei momenti di svago in cui smettere per un attimo i panni della persona responsabile e condividere con dei coetanei momenti di gioia e convivialità (S. 16 anni, Italia).

CONSEGUENZE DELL'ORIGINE STRANIERA

Dalle interviste sono inoltre emerse alcune differenze tra la situazione dei giovani caregiver stranieri e quella dei coetanei italiani. I caregiver stranieri riferiscono la mancanza del sostegno parentale o, in un caso, l'aumento di ansia e preoccupazione portata dai difficili rapporti con i parenti lontani. Inoltre si occupano di attività che solitamente non competono ai caregiver italiani, ad esempio fanno da interpreti sia per il familiare di cui si prendono cura sia anche per altri familiari o amici, oppure si trovano ad interfacciarsi in prima persona

con i servizi al posto degli adulti per via della migliore conoscenza della lingua e del contesto italiano. Infine, le ragazze straniere sembrano avere meno rapporti sociali e amicali con i coetanei e riferiscono di fare delle uscite quasi unicamente con il familiare di cui si prendono cura o con tutta la famiglia, tuttavia non necessariamente legano la scarsità di rapporti sociali con l'attività di cura.

RISPETTO AL TEMA DEI GIOVANI CAREGIVER, L'ITALIA MOSTRA DI CERTO, RISPETTO AD ALTRI PAESI EUROPEI, UNA DISATTENZIONE DA PARTE DI ISTITUZIONI, RICERCATORI E ORGANIZZAZIONI CHE OPERANO SUL CAMPO.

Come emerso dalla ricerca effettuata, infatti, non esistono indagini di prevalenza che indaghino il fenomeno in termini complessivi, così come ancora molto scarso e parziale è l'interesse dei ricercatori, che si sono occupati dei giovani caregiver in modo quantitativamente poco significativo e, di fatto, quasi esclusivamente rispetto al tema della fratria. Altrettanto modesto è l'impatto dei servizi attivati sul territorio a sostegno di questo gruppo target.

D'altro canto, le ricerche disponibili così come le testimonianze raccolte sul campo rendono evidente l'impatto che l'attività di cura può avere sui bambini e i ragazzi, relativamente al benessere psicologico, alle relazioni sociali, alla salute e alle opportunità di transizione positiva verso l'età adulta. Il modo in cui questi ragazzi saranno adulti, come vivranno le loro relazioni familiari, le opportunità professionali che avranno dipendono anche da come essi saranno sostenuti nel loro ruolo di caregiver durante l'infanzia e l'adolescenza.

Le principali implicazioni di questi elementi rispetto alle pratiche e alle politiche dovrebbero dunque essere, a nostro parere:

Un aumentato interesse della ricerca a livello nazionale, che ci aiuti a comprendere – rispetto a ciò che già si conosce sui giovani caregiver di altri Paesi Europei – quanti siano, quali problemi vivano e che opportunità possano trovare sul territorio i ragazzi italiani con responsabilità di cura. Sarebbe inoltre auspicabile che gli studi riguardassero diverse tipologie di caregiving (es. la cura

verso persone con malattie psichiche, croniche o terminali; le caratteristiche della relazione di cura verso un genitore oltre che verso un fratello; il tema dei giovani genitori con figli disabili) e di caregiver (es. le implicazioni culturali del caregiving in famiglie di origine non italiana);

Attività massive di sensibilizzazione alla realtà del caregiving in età giovanile degli operatori che hanno probabilità di intercettare questi ragazzi: insegnanti, educatori, operatori sociali e sanitari, chi opera nell'inserimento lavorativo dovrebbero essere consapevoli della possibilità di avere di fronte un giovane caregiver e sapere come tener conto, nel proprio agire professionale, delle esigenze e delle peculiarità che questa condizione implica – valorizzando anche le caratteristiche positive spesso sviluppate da questi ragazzi;

Promozione di servizi, di prossimità ma anche online, finalizzati ad intercettare i giovani caregiver e offrire loro opportunità di condivisione, informazione, sostegno, svago.

Sintesi e conclusioni

La revisione della letteratura e la ricerca sul campo effettuate hanno evidenziato alcune conseguenze del caregiving in età giovanile. È importante sottolineare tuttavia che dalla revisione della letteratura non sono emersi studi che tenessero conto dell'aspetto culturale e quindi della provenienza straniera dei giovani caregiver.

Dal punto di vista dell'impatto psichico, si riscontrano differenze significative rispetto alla patologie di cui è affetta la persona assistita: se la cura verso persone disabili non sembra comportare conseguenze significative, l'assistenza a persone alcoliste o tossicodipendenti sembra comportare un significativo aumento di patologie psichiatriche a danni del caregiver. Gli autori sono invece concordi nell'individuare possibili impatti negativi sul rendimento scolastico, a prescindere dalle problematiche della persona assistita. Possono infine esservi impatti differenziati rispetto all'equilibrio del nucleo familiare: molte ricerche riscontrano nei giovani caregiver comportamenti adultizzati, in altri casi – in particolare nella fratria – può esserci come conseguenza un allontanamento del caregiver della famiglia. La ricerca sul campo ha evidenziato anche impatti positivi, come una maggiore coesione del nucleo familiare.

Rispetto alla condizione di caregiving vengono individuati fattori protettivi e di adattamento, connessi ad esempio alla capacità di resilienza, alla situazione socio-economica e alla dimensione del nucleo.

Circa le tipologie di supporto, si sottolinea l'aiuto nella gestione delle emozioni e nei rapporti con i terzi e dei servizi maggiormente integrati. I gruppi di sostegno sembrano essere uno strumento utile di aiuto. Infine, si lamenta la mancanza di supporto da parte dei servizi territoriali.

Complessivamente, l'indagine ha mostrato comunque ancora una scarsa attenzione al fenomeno, sia dal punto di vista della ricerca, che dovrebbe essere potenziata, sia dal punto di vista delle politiche e conseguentemente delle pratiche che ad oggi, in Italia, sembrano ignorare questa categoria e non offrire alcuna forma di riconoscimento e supporto dedicati. D'altro canto, come illustrato, il tema dei giovani con responsabilità di cura ha significativi collegamenti con il rischio di abbandono scolastico precoce e con quello di esclusione sociale. Inoltre, i giovani caregiver sono più frequentemente NEET rispetto ai coetanei. Sostenere i giovani caregiver contribuisce dunque, fra l'altro, al raggiungimento degli obiettivi di pari opportunità e inclusione indicati dalla Strategia Europea per i Giovani.

Bibliografia

Becker, F., & Becker, S. (2008). *Young Adult Carers in the UK: Experiences, Needs and Services for Carers aged 16-24*. Londra: The Princess Royal Trust for Carers.

Becker, S. (2000). Young carers. In M. Davies, *The Blackwell Encyclopaedia of Social Work*. Oxford: Blackwell.

Boccaletti, L. (2014). Sostenere i giovani con responsabilità di cura. *Welfare Oggi*.

Caldin, R., & Cinotti, A. (2014). Different mirrors Sibship, disability and life phases. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 95-113.

Cegna, V. (2013). Essere figli di genitori dipendenti da sostanze. Due casi a confronto. *Rivista di psicoterapia relazionale*.

Coppola, V. (2015). Siblings adolescenti di persone diversamente abili: proposta di gruppo omogeneo. In **A. Farinella**, *Siblings: essere fratelli di ragazzi con disabilità*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.

Cosci, F., Lazzarini, N., Londi, I., Patussi, V., & Sirigatti, S. (2015). Caratteristiche di personalità, sintomi e disturbi di pertinenza psichiatrica nei figli di soggetti alcol dipendenti. Uno studio caso-controllo di tipo naturalistico-osservazionale.

- Farinella, A.** (2010). *La relazione fraterna di fronte alla disabilità. L'integrazione scolastica e sociale.*
- Farinella, A.** (2015). *Siblings: essere fratelli di ragazzi con disabilità.* Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.
- Gorini, C., & Brera, V.** (2004). *La droga non ascolta. Le sofferenze dei genitori tossicodipendenti e dei loro figli. Indagine epidemiologica, riflessioni e proposte. Difesa Sociale, 13-52.*
- Italia Lavoro.** (2014). *I destinatari del programma Youth Guarantee in Sardegna*
- ISTAT. (2010). *La conciliazione tra lavoro e famiglia.*
- Joseph, S., Becker, F., & Becker, S.** (2009). *Manual for Measures of Caring Activities and Outcomes For Children and Young People.* Princess Royal Trust for Carers.
- Lodi, C., Mariani, L., & Toletone, D.** (2006). *I figli degli alcolisti in trattamento.* A.C.A.T.
- Martinelli, P., Majorano, M., & Corsano, P.** (2008). *Autostima, ansia e depressione nel percorso di adattamento dei fratelli e delle sorelle di soggetti con disabilità. Scenari Familiari in Trasformazione, 209.*
- Pavone, M.** (2009). *Famiglia e progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta.* Trento: Erikson.
- Riedel, M., & Kraus, M.** (2011). *Informal care provision in Europe: regulation and profile of providers.*

Ruffato, L. (2014). *Essere fratelli: vivere la disabilità in famiglia.*

SCIE. (2005). *Research briefing 11: The health and well-being of young carers.*

Verrastro, V., & Millone, L. (2015). Evoluzione adolescenziale: diagnosi e caratteristiche dello sviluppo - Evolutions of adolescents: diagnosis and characteristics of the development.

Care2Work

Erasmus+