

TOGETHER
a whole family approach
for young carers



**GIOVANI CAREGIVER E L'APPROCCIO CENTRATO
SULL'INTERA FAMIGLIA**

INSIEME PER LA CURA

MATERIALE FORMATIVO PER OPERATORI



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

2019-3-DE04-KA205-018801

INSIEME PER LA CURA

Giovani caregiver e l'approccio centrato sull'intera famiglia

Materiale formativo per operatori



Indice

IL PROGETTO TOGETHER	4
MODULO 1 – INTRODUZIONE	4
Introduzione: Cosa impareremo?	4
Chi sono i giovani caregiver	5
Alcuni dati	5
Che problemi affrontano i giovani caregiver?	6
L’approccio centrato sulla famiglia: che cos’è?	7
Che significato ha questo approccio per la famiglia?	7
L’approccio centrato sulla famiglia: perché è importante per i giovani caregiver?	7
Bibliografia	8
Per saperne di più	8
MODULO 2: COME UTILIZZARE LE RISORSE SVILUPPATE NELL’IO1	10
Introduzione: Cosa impareremo?	10
L’importanza della consapevolezza e dell’auto-identificazione dei giovani caregiver	10
Creazione delle risorse	11
Esempi di risorse	12
Risorse realizzate nel contesto italiano	13
Segnalibri rivolti ai giovani caregiver	13
Volantino per le famiglie	14
Libretto rivolto ai professionisti	15
Cosa pensa delle risorse chi le ha utilizzate?	16
MODULO 3 – COME REALIZZARE IL WORKSHOP TOGETHER	18
Introduzione	18
Sostenere i giovani caregiver attraverso un approccio centrato sulla famiglia: tipi di interventi e approcci esistenti	18
Il modello di intervento Together	18
Caso studio	21
Com’è condurre un workshop Together? La testimonianza dei facilitatori	23
MODULO 4 – COME VALUTARE L’IMPATTO DI INTERVENTI PSICO-SOCIALI	25



Introduzione	25
Valutazione degli interventi psico-sociali: una panoramica	25
L'importanza della valutazione	26
Strumenti di valutazione utilizzati nel progetto Together: descrizione e suggerimenti per l'uso	27
MODULO 5 – BUONE PRATICHE	30
Introduzione	30
Contenuti centrali.....	30
Buone pratiche in italiano	32
Buone pratiche in inglese	33
Database Together.....	35
Testimonianza	35



IL PROGETTO TOGETHER

Together è un progetto europeo finanziato dal programma Erasmus+, con l'obiettivo di sostenere l'inclusione sociale ed il coinvolgimento dei giovani caregiver in Germania, Italia, Grecia e Scozia, ed aiutando i professionisti ad adottare un approccio centrato sul nucleo familiare, in cui, quando emerge un bisogno di cura, vengono considerati i bisogni di tutti i componenti del nucleo e i membri della famiglia sono incoraggiati a comunicare apertamente in merito alla relazione di cura. L'obiettivo finale è avere un impatto positivo sulle famiglie al fine di sostenere i giovani caregiver; ridurre gli impatti negativi che le responsabilità di cura possono avere su di loro e migliorarne il benessere, l'inclusione sociale ed il coinvolgimento della comunità.

Nell'ambito del progetto sono stati sviluppati una serie di materiali per incrementare la consapevolezza sui giovani caregiver e sull'impatto che l'assistenza può avere sulla loro vita e sull'intera famiglia, e per aiutare i professionisti a sostenere questo gruppo target e ad attuare interventi basati sull'approccio rivolto all'intera famiglia. Per raggiungere questi obiettivi sono stati sviluppati materiali specifici ed è stato progettato un laboratorio rivolto ai giovani caregiver ed alle famiglie con responsabilità assistenziali. Parallelamente, è stata effettuata una raccolta di buone pratiche ed è stato creato un piano di valutazione volto ad indagare l'impatto delle risorse Together nei diversi gruppi target.

I materiali sviluppati sono stati raccolti in un corso di e-learning, strumento di facile utilizzo e comprensione che i professionisti con poche conoscenze di base sui giovani caregiver possono utilizzare efficacemente.

Tutti i contenuti del corso e-learning sono stati raccolti in questa guida con l'obiettivo di divenire facilmente fruibili anche per coloro che non hanno familiarità con le tecnologie dell'informazione e della comunicazione o che preferiscono utilizzare un supporto cartaceo.

MODULO 1 – INTRODUZIONE

Introduzione: Cosa impareremo?

Questo corso e-learning è rivolto a professionisti e volontari che lavorano con bambini, adolescenti, giovani adulti e famiglie, sia del settore sociale che del settore sanitario e assistenziale.

Quando i bambini e i giovani hanno responsabilità di cura verso un membro della famiglia, spesso capita che ciò venga dato per scontato o venga visto come un caso straordinario e a sé stante. Tuttavia tali situazioni non sono così infrequenti e ci sono tanti ragazzi con responsabilità di cura, che vengono chiamati giovani caregiver.



Per questo motivo, lo scopo di questo modulo è quello di approfondire il ruolo di questi giovani, fornire alcuni concetti di base e dati sul fenomeno. Ci si soffermerà inoltre sulle difficoltà che i giovani caregiver devono affrontare e sull'impatto che una malattia può avere sull'intera struttura familiare. Nel corso di questo modulo, verrà evidenziata l'importanza di un approccio centrato sulla famiglia per sostenere i giovani caregiver nella loro quotidianità.

Chi sono i giovani caregiver

I giovani caregiver sono bambini, adolescenti o giovani adulti con un membro della famiglia malato o non autosufficiente. Si tratta spesso di un genitore, un nonno o un fratello con una disabilità, malattia cronica, mentale o di dipendenza.

A causa della situazione di malattia, questi ragazzi di solito assumono compiti di cura aggiuntivi per sostenere la famiglia nella vita quotidiana. In questo modo, i giovani caregiver si assumono responsabilità maggiori rispetto ai propri coetanei.

A seconda della situazione della famiglia e della malattia, possono essere maggiormente impegnati nei lavori domestici, si incaricano di fare la spesa o si prendono cura dei fratelli e delle sorelle. I giovani caregiver si occupano anche di attività come vestire e svestire la persona malata, somministrare farmaci o svolgere attività di cura della persona.

Alcuni dati

Secondo l'[ISTAT](#) in Italia almeno 391.000 ragazzi e ragazze tra i 15 e i 24 anni (circa il 7% delle persone in quella fascia d'età) si prendono cura di un membro della famiglia non autosufficiente¹.

Pur essendo questo, da solo, già un numero significativo, è interessante notare che altri studi hanno dato in esito delle percentuali più elevate. Ad esempio una ricerca condotta nell'ambito del progetto europeo [ME-WE](#) su 880 ragazzi ha evidenziato che il 23,4% possono rientrare nella definizione di caregiver.

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 ed all'istruzione, è importante segnalare un dato pubblicato

¹ ISTAT (19 ottobre 2017). *Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione Europea* - Indagine EHIS 2015



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).

Che problemi affrontano i giovani caregivers?

Oltre alla scuola, alla formazione o agli studi, i giovani caregivers si assumono responsabilità nei lavori domestici, nel prendersi cura dei fratelli o anche direttamente nei compiti di assistenza e nella gestione del denaro. La maggior parte dei giovani caregivers considerano il proprio ruolo come naturale perché è una condizione in cui si sono trovati fin da piccoli. Così facendo, si assumono un livello di responsabilità che di solito non è proprio della loro fascia d'età.

Assumersi questi compiti e farsi carico di questo tipo di responsabilità avviene spesso spontaneamente per la maggior parte dei giovani caregivers e la cura diventa parte della loro quotidianità. Tuttavia, quando l'assistenza diventa una condizione permanente, può tradursi in un peso enorme, sottraendo tempo per la scuola, la formazione o l'università. Per esempio, i compiti aggiuntivi che i giovani caregivers si assumono non lasciano loro tempo per i compiti a casa o la preparazione per gli esami. Questo implica spesso che conseguano dei risultati accademici inferiori alle loro potenzialità e che siano a maggior rischio di abbandono scolastico. Ancora: a causa dei compiti di cura sono spesso in ritardo per le lezioni o troppo stanchi perché il supporto a casa richiede loro molto tempo ed energie. Anche l'interazione sociale con altri giovani della stessa età viene spesso a mancare e non c'è tempo per gli hobby. Inoltre, vivono una preoccupazione permanente per il familiare malato, cosa che rende difficile staccare la spina nel tempo libero o mantenere la concentrazione in classe.

Quando i giovani caregivers decidono di interrompere il loro impegno, ad esempio per trasferirsi in un'altra città per studiare o cogliere un'occasione di lavoro, sorgono ulteriori problemi. La loro assenza crea un vuoto di assistenza che deve essere colmato da un'assistenza professionale o da un altro familiare magari con ancora meno risorse. In molti casi, l'aspetto emotivo gioca un ruolo importante. I ragazzi hanno spesso la sensazione di star abbandonando la persona malata o di agire in modo egoistico. Allo stesso tempo, il passo verso una vita indipendente e autonoma è spesso per loro essenziale per poter costruire un proprio percorso personale e professionale.

Oltre agli effetti negativi che una situazione di assistenza può avere sui giovani, ci sono, d'altra parte, aspetti positivi che non dovrebbero passare inosservati. I giovani caregivers, per esempio, sono di solito più maturi della loro fascia d'età e sviluppano abilità nelle aree dell'empatia, della competenza sociale, della sensibilità e della responsabilità.

La complessità e la scarsa visibilità di questa situazione rendono difficile per chi ne è colpito trovare aiuto e sostegno. Se i giovani caregiver non ricevono un aiuto adeguato, questo può portarli a sviluppare seri problemi fisici e psicologici.

L'approccio centrato sulla famiglia: che cos'è?

La malattia o la disabilità di un membro della famiglia si ripercuotono sempre su tutti gli altri componenti del nucleo, mettendoli di fronte a nuove sfide.

Per affrontare queste sfide, ha senso coinvolgere tutti i membri della famiglia nella ricerca di soluzioni e nella ricerca di un nuovo equilibrio nella vita quotidiana. Lo scopo dell'approccio orientato alla famiglia è quello di "aiutarla ad aiutarsi", affiancare la famiglia perché i membri comunichino più apertamente tra di loro e chiedano aiuto all'esterno quando necessario.

Che significato ha questo approccio per la famiglia?

A volte il bisogno di cura arriva bruscamente, a volte è un processo lento. A seconda del tipo di malattia e della situazione, la famiglia deve quindi adattarsi al cambiare degli eventi. Oltre ai nuovi compiti di cura legati alla malattia, occorre anche ridistribuire i compiti che la persona malata era solita assumere e, a volte, può essere necessario trovare nuovi equilibri anche dal punto di vista economico. Oltre agli aspetti organizzativi, c'è anche la preoccupazione per la prognosi della persona malata, che grava su tutti i membri della famiglia.

La preferenza della maggior parte delle famiglie rimane che la malattia cambi il meno possibile la vita quotidiana e che si mantenga un certo grado di normalità. La comunicazione interna alla famiglia, la situazione finanziaria e gli aspetti socio-culturali giocano un ruolo importante nel modo in cui la malattia viene affrontata. Anche la misura in cui viene utilizzato il supporto professionale (supporto psicologico, servizi di assistenza, aiuto domestico, ecc.) ha un'influenza sulla stabilizzazione della struttura familiare.

È importante coinvolgere tutti i membri della famiglia nell'organizzazione della nuova vita quotidiana, in modo che, insieme, sia più facile risolvere i problemi derivanti dalla situazione di malattia.

L'approccio centrato sulla famiglia: perché è importante per i giovani caregiver?

Come discusso in precedenza, un fattore importante che può contribuire a rendere la situazione di malattia stressante per i giovani caregiver è la mancanza di comunicazione all'interno della famiglia. Se le famiglie non parlano apertamente di ciò che vivono sia in termini pratici che emotivi, le responsabilità di cura possono essere attribuite senza che vi sia alcuna discussione e che sia presa in considerazione la libera scelta. Se i genitori non parlano regolarmente con i loro figli dei loro bisogni e non danno loro l'opportunità di segnalare vissuti di stress e sovraccarico, i giovani soffriranno del ruolo di caregiver.

L'approccio basato sul nucleo familiare offre una soluzione a questo problema. Promuove un dialogo aperto all'interno delle famiglie sulla relazione di cura. Gli operatori possono sostenere una comunicazione onesta e aperta, chiarendo idealmente come i compiti possono essere riorganizzati all'interno della famiglia e dove è necessario un supporto esterno. Nel corso di questo intervento, è anche possibile parlare di come affrontare lo sviluppo della malattia e i suoi effetti in futuro. Una comunicazione aperta permette ai giovani caregiver di essere informati sulla patologia e quindi di gestire meglio le proprie paure; di identificare i bisogni di tutte le persone coinvolte e di comprendere l'impatto delle responsabilità di assistenza su tutta la famiglia; di chiedersi quale supporto sia necessario per evitare di fare al giovane caregiver delle richieste inappropriate che possono avere un enorme impatto sulla loro salute e benessere.

La mancanza di comunicazione può anche contribuire alla mancanza di riconoscimento e identificazione dei giovani caregiver, e quindi al fatto che la loro situazione di stress rimanga nascosta e non possa quindi essere fornito alcun supporto. Molte famiglie possono non riconoscere i loro figli come "giovani caregiver" o "caregiver". Al contempo, anche gli stessi ragazzi spesso non si identificano come tali. In alcuni casi, c'è anche riluttanza, o addirittura paura, da parte delle famiglie a rivelare le responsabilità di assistenza.

Un approccio basato sul nucleo familiare è quindi essenziale per assicurare che i giovani caregiver e le loro famiglie siano riconosciuti, pienamente sostenuti e responsabilizzati.

Bibliografia

- Joseph, S., Becker, S., Becker, F. & Regel, S. (2009). Assessment of caring and its effects in young people: Development of the Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist (MACA-YC18) and the Positive and Negative Outcomes of Caring Questionnaire (PANOC-YC20) for young carers. *Child Care Health and Development* 35(4):510-20.
- Istat (2014). Rapporto annuale. La situazione del Paese nel 2013. Roma: Istat

Per saperne di più

Video: Com'è essere un giovane caregiver? Il video "Essere un giovane caregiver", disponibile sulla piattaforma Vimeo (<https://tinyurl.com/25annywu>) e realizzato da un gruppo di giovani caregiver, racconta l'impatto della disabilità su un nucleo familiare dalla prospettiva di Marco, che - insieme al papà- si prende cura della sorellina Chiara.

Film: "La famiglia Berlier" Il film racconta la storia della famiglia Belier, in cui tutti i componenti della sono sordomuti tranne Paula, la primogenita di 16 anni. Paula è



un'interprete indispensabile per i suoi genitori e il fratello minore, preziosa per il funzionamento della loro fattoria. Un giorno, spinta dal suo insegnante di musica che ha scoperto il suo dono per il canto, decide di fare le selezioni per una nota scuola di canto parigina. Una scelta di vita che significherebbe la distanza dalla sua famiglia e un passaggio inevitabile all'età adulta.

Il film racconta con ironia l'impatto su una famiglia delle responsabilità di cura. Guarda il trailer (<https://tinyurl.com/dybmwz8h>)

Articolo: "L'Assistenza centrata sulla famiglia". Un articolo di Filippo Festini e Irene Biagini che descrive il modello dell'assistenza centrata sulla famiglia (<https://tinyurl.com/4vxnzvtd>).

MODULO 2: COME UTILIZZARE LE RISORSE SVILUPPATE NELL'IO1

Introduzione: Cosa impareremo?

Gli obiettivi di questo modulo sono:

- Far comprendere agli operatori l'importanza di promuovere la consapevolezza e l'autoidentificazione dei giovani caregiver.
- Presentare il processo intrapreso dalla partnership del progetto Together nella creazione di risorse atte alla sensibilizzazione sul tema dei giovani caregiver.
- Supportare i professionisti nell'utilizzo efficace di queste risorse per supportare i giovani caregiver attraverso un approccio orientato alla famiglia.

L'importanza della consapevolezza e dell'auto-identificazione dei giovani caregiver

Un carico di cura inappropriato può avere un enorme impatto sulla salute e sul benessere dei giovani caregiver. Un fattore che può contribuire a ciò è la mancanza di comunicazione all'interno della famiglia. Laddove le famiglie non parlano apertamente di ciò che sta avvenendo, le responsabilità di cura tendono ad essere assunte senza una condivisione e discussione sulla libera scelta.

La mancanza di comunicazione all'interno della famiglia può essere dovuta alla mancanza di consapevolezza e riconoscimento dei giovani caregiver; con il risultato che molti rimangono nascosti e non ricevono supporto. Una percentuale significativa di giovani caregiver non ha rivelato le proprie responsabilità assistenziali al personale scolastico, ha una minor probabilità, rispetto ai coetanei, di essere in contatto con i servizi sociali e solo una minoranza ha ricevuto una valutazione dei propri bisogni o è stata informata sulle possibili fonti di supporto². Inoltre, molte famiglie potrebbero non riconoscere i propri figli come "caregiver", alcuni bambini e ragazzi non si identificano con questa etichetta, e può esserci un certo grado di riluttanza, persino di ansia, tra le famiglie a rivelare le responsabilità di cura, in particolare quando i bambini e ragazzi si prendono cura di un familiare con problemi di droga o alcol³.

La prima fase del progetto Together ha avuto come obiettivo di affrontare alcune di queste sfide attraverso la creazione di risorse atte alla sensibilizzazione sul tema dei giovani caregiver. Incrementare le azioni di sensibilizzazione ed incoraggiare l'auto-identificazione risulta essere di fondamentale importanza per garantire che non si verifichi un'assistenza inappropriata e che i ragazzi e le loro famiglie possano ricevere il sostegno a loro disposizione. Le nostre risorse mirano a sensibilizzare sul tema dei giovani caregiver e

² Dearden, C and Becker, S., 2004. Young carers in the UK: the 2004 report. London: Carers UK

³ Dearden, C and Becker, S., 2004. ibidem



sull'impatto che le responsabilità di cura possono avere sulla vita di un giovane, oltre ad incoraggiare loro e le loro famiglie a cercare il supporto disponibile.

Le risorse sviluppate mirano a supportare anche un'ampia gamma di professionisti, che potrebbero essere il primo punto di contatto per queste famiglie quali, ad esempio, i medici di base, gli insegnanti, gli operatori dei servizi di salute mentale e delle dipendenze, ad adottare un approccio orientato all'intera famiglia che possa aiutare nell'identificazione e nel supporto dei giovani caregiver e delle loro famiglie.

Di seguito troverete alcune informazioni su come queste risorse siano state create, sulle risposte raccolte attraverso il nostro progetto pilota e sull'utilizzo che i professionisti possono farne nel supportare i giovani caregiver.

Creazione delle risorse

La prima fase del progetto Together ha visto i partner impegnati in una ricerca ad ampio raggio finalizzata all'identificazione degli strumenti e risorse attualmente disponibili per supportare i giovani caregiver, le loro famiglie ed i professionisti attraverso un approccio orientato all'intera famiglia.

Questo processo di raccolta ha definito gli scopi ed i limiti dei materiali esistenti e le lacune da provare a colmare attraverso il progetto Together. A partire da questa attività i partner hanno poi individuato, ed inserito nel database del progetto, le risorse più appropriate. È possibile accedere al database da questo link: <https://togethereuproject.eu/data-base/>. Al fine di individuare le risorse maggiormente pertinenti ai propri interessi, gli utenti hanno la possibilità di utilizzare alcuni filtri che restringono la ricerca in base ad una parola chiave, al gruppo target e/o alle risorse sviluppate in un determinato paese.

Queste attività hanno permesso di sviluppare risorse che rispondessero al bisogno di sensibilizzazione sul tema, hanno fornito ai partner una conoscenza di base sull'approccio rivolto all'intera famiglia ed hanno messo in luce le lacune e le sfide di ciascun contesto nazionale. È risultato importante che ciascun partner sviluppasse risorse adattate alla situazione dei giovani caregiver nel proprio paese ed al livello di consapevolezza sul tema, pur mantenendo i medesimi messaggi chiave.

Le risorse sviluppate hanno l'obiettivo di ricordare ai giovani caregiver ed alle loro famiglie che non sono soli, a fornire informazioni utili e ad incoraggiare una comunicazione aperta circa le responsabilità e l'attività di cura.

Per quanto concerne i professionisti, queste risorse hanno l'obiettivo di fornire informazioni sull'approccio centrato sull'intera famiglia dimostrando come esso possa portare a cambiamenti più duraturi e ad un supporto più sostenibile.

Esempi di risorse

I partner del progetto Together hanno ideato e sviluppato una varietà di risorse rivolte a diversi gruppi target:

- Ai giovani caregiver con l'obiettivo di aiutarli a comprendere l'importanza di acquisire informazioni sulla patologia del proprio caro, discuterne in famiglia ed individuare un adulto di supporto con cui parlare.
- Agli altri membri della famiglia con l'obiettivo di aiutarli a capire come le responsabilità di cura possano impattare sulla vita e sul benessere di un giovane.
- Ai professionisti che lavorano con i giovani o con le persone da loro assistite con l'obiettivo di incrementare la loro consapevolezza sul tema, aiutarli a comprendere l'impatto che le responsabilità di cura possono avere e cosa potrebbero fare per sostenere i giovani caregiver attraverso l'utilizzo di un approccio centrato sull'intera famiglia.

L'indagine pilota finalizzata a raccogliere commenti e punti di vista sulle risorse sviluppate ha dato esiti positivi. Le risorse sono state ben accolte ed i feedback ricevuti positivi. L'indagine comprendeva domande atte a misurare le conoscenze ed il livello di fiducia e consapevolezza dei partecipanti sull'approccio rivolto all'intera famiglia prima e dopo aver visionato i materiali creati. Al termine dell'indagine sono state raccolte 100 risposte da giovani caregiver, familiari e professionisti.

I risultati dell'indagine hanno messo in evidenza come le risorse abbiano contribuito ad aumentare nei destinatari la conoscenza, la consapevolezza e la fiducia nell'utilizzo di un approccio centrato sull'intera famiglia. Sulla base dei feedback raccolti, i partner hanno poi apportato le opportune modifiche, garantendo in questo modo che le risorse del progetto fossero rispondenti agli effettivi bisogni di giovani caregiver, familiari e professionisti.

Le risorse finali del progetto includono opuscoli, segnalibri, poster, una guida e carte conversazionali. Queste risorse sono disponibili sul sito web del progetto e possono essere scaricate al seguente link: <https://togethereuproject.eu/awareness-rising-material-on-a-whole-family-approach-for-young-carers/>

Risorse realizzate nel contesto italiano

Nel contesto italiano sono state sviluppate le seguenti risorse:

- Segnalibri rivolti ai giovani caregiver con l'obiettivo di supportare la loro auto-identificazione.
- Un volantino rivolto alle famiglie e contenente informazioni e consigli su come instaurare una comunicazione onesta ed aperta all'interno della famiglia, anche attraverso l'utilizzo di una serie di carte conversazionali appositamente create.
- Un libretto rivolto ai professionisti che lavorano con i giovani finalizzato ad incrementare la loro consapevolezza sul tema dei giovani caregiver e supportarli nell'identificazione dei ragazzi con responsabilità di cura.

Tutte le risorse sono disponibili in lingua italiana al seguente link:
<https://togethereuproject.eu/awareness-rising-material-on-a-whole-family-approach-for-young-carers/>

Segnalibri rivolti ai giovani caregiver

Le ricerche e consultazioni con i professionisti hanno messo in evidenza una mancanza di conoscenze sul tema dei giovani caregiver nel contesto italiano. Queste risorse mirano quindi sia a sensibilizzare i terzi sull'esistenza dei giovani caregiver che ad aiutare coloro che svolgono questo ruolo ad identificarsi come tali. Il messaggio finale dei segnalibri è che, per quanto uniche possano essere le varie situazioni, i giovani caregiver non sono soli. Sono state create quattro diverse tipologie di segnalibri, ciascuna graficamente differente rispetto alle altre e contenenti diverse dichiarazioni da parte di giovani caregiver. Tutti i segnalibri contengono anche i contatti per avere ulteriori informazioni e ricevere supporto. La risorsa potrebbe essere distribuita nei luoghi frequentati dai giovani (scuole, centri di aggregazione giovanile, parrocchie...) in modo che possa essere presa, letta ed utilizzata come segnalibro. Dei segnalibri è stata creata anche una versione digitale in modo che possa essere facilmente condivisa sui principali social network o inviata tramite mail o Whatsapp.



NON HO TEMPO PER USCIRE CON GLI AMICI, PERCHÉ A CASA C'È BISOGNO DI ME
- ALESSIO, 15 ANNI -

HAI MENO DI 18 ANNI TI PRENDI CURA REGOLARMENTE DI UN TUO FAMILIARE CHE È MALATO O DISABILE

ALLORA POTRESTI ESSERE UN GIOVANE CAREGIVER
un ruolo molto importante per chi riceve le cure, ma che può avere un grande impatto sul tuo benessere e su diversi ambiti della tua vita (sociale, scolastica e familiare).
Condividere come ti fa sentire il ruolo di cura che ricopri può essere difficile, specialmente con la tua famiglia. Tuttavia è molto importante chiedere aiuto quando senti di averne bisogno.

ALESSIO SI PRENDE CURA REGOLARMENTE DI SUO FRATELLO CON AUTISMO.

ALESSIO È UN GIOVANE CAREGIVER

NON SEI SOLO

CONTACTACI
Se vuoi ricevere informazioni contatta Anziani e non solo allo:
059-645421 o 3939096596
(se preferisci scriverti su WhatsApp)
oppure scrivici una mail a:
info@giovanicaregiver.it
www.giovanicaregiver.it

Per saperne di più sul progetto Together visita il sito **www.togethereuproject.eu**

Il Progetto TOGETHER è stato finanziato con il sostegno della Commissione Europea. Questo materiale riflette unicamente il punto di vista degli Autori e la Commissione non può essere ritenuta responsabile per qualsiasi uso che possa essere fatto delle informazioni in esso contenute.

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union
2019-3-DE04-M2-005-01801

Fronte e Retro di uno dei segnalibri sviluppati



Volantino per le famiglie

Sulla base dell'obiettivo del progetto di promuovere un dialogo aperto sulle responsabilità di cura, è stato creato un volantino informativo rivolto alle famiglie in cui è presente una persona bisognosa di assistenza. Il volantino contiene informazioni sui giovani caregiver ed un invito a provare a comunicare con loro in merito all'impatto che l'assistenza e le responsabilità di cura possono avere sulla vita e sul benessere dei giovani. Tenendo in considerazione le difficoltà che è possibile incontrare quando si decide di intraprendere una conversazione su queste tematiche, sono state create alcune carte conversazionali atte ad aiutare i membri della famiglia a confrontarsi su questioni connesse all'attività di cura.

Le carte conversazionali presentano la medesima situazione da due punti di vista diversi: da un lato quello dei giovani caregiver e dall'altro quello dei famigliari. Ai giovani caregiver ed ai famigliari viene chiesto di rispondere alla domanda presente sulla carta tenendo presente che non esistono risposte corrette o sbagliate, l'obiettivo è la condivisione aperta ed onesta dei propri pensieri ed emozioni sull'attività di cura.

All'interno del volantino sono incluse le istruzioni su come utilizzare le carte ed alcuni consigli utili per riuscire a dialogare ed ascoltarsi. Questa risorsa contiene anche contatti e riferimenti per ricevere ulteriori informazioni. Sarebbe utile consegnare il volantino accompagnato dalle carte conversazionali alle famiglie in cui è presente una persona bisognosa di assistenza ed un giovane caregiver. Si consiglia di intraprendere una conversazione sul tema della cura in un momento tranquillo, intorno ad un tavolo o sul divano, in modo che ci sia un ambiente il più confortevole possibile. È importante ascoltare ciò che viene detto da ciascun membro della famiglia evitando di prendere le cose sul personale, anche se possono scaturire emozioni dolorose. Le carte possono essere utilizzate durante i workshop rivolti all'intera famiglia, in ambito familiare per avviare conversazioni, ma anche come input per una riflessione individuale su temi associati alla cura.

ESSERE UN GIOVANE CAREGIVER : UNA QUESTIONE DI FAMIGLIA



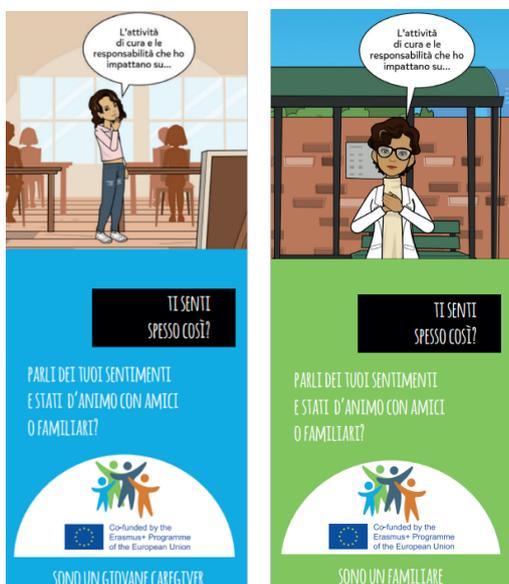
INFORMAZIONI, CONSIGLI E CONTATTI UTILI
per la promozione della comunicazione aperta all'interno della famiglia



WWW.TOGETHEREUPROJECT.EU
2019-3-DE04-KA205-018801

Copertina del volantino rivolto
alle famiglie





Un esempio di carte conversazionali

Libretto rivolto ai professionisti

La prima fase della ricerca, riguardante le risorse a disposizione dei professionisti, ha messo in evidenza una significativa mancanza, nel contesto italiano, di strumenti per supportare i professionisti nel riconoscimento dei giovani caregiver e nell'attuazione di un approccio rivolto all'intera famiglia.

Il libretto, rivolto agli operatori, vuole essere una breve guida su come riconoscere, avvicinare e sostenere i giovani caregiver utilizzando un approccio centrato all'intera famiglia.

Il libretto può essere consultato e tenuto a portata di mano da tutti i professionisti che lavorano con i giovani e che possono quindi incontrare nel loro cammino i giovani caregiver.

La prima parte fornisce alcune informazioni generali su chi sono i giovani caregiver, cosa fanno e quanti sono in Italia. Prosegue poi fornendo una panoramica sui possibili impatti che le responsabilità di cura possono avere nei diversi ambiti di vita di un giovane attraverso le dichiarazioni di alcuni giovani caregiver.

L'opuscolo si conclude con uno strumento semplice che può aiutare nell'identificazione dei giovani caregiver ed alcuni consigli per aiutarli in modo pratico. Nello specifico si tratta di una checklist contenente alcune domande, che è importante che il professionista si ponga, la cui risposta affermativa potrebbe indicare la presenza di una situazione di caregiving.



Sono inoltre stati inclusi alcuni riferimenti a progetti e risorse esistenti che possono essere utili oltre ai contatti per saperne di più.

Le risorse descritte pocanzi sono state ideate e sviluppate nel contesto italiano; i diversi paesi partner hanno elaborato materiali diversi sulla base delle caratteristiche del contesto nazionale e dei bisogni dei diversi gruppi target. Per visionare le ulteriori risorse, sviluppate dagli altri partner del progetto Together, è possibile scaricare la guida al seguente link: <https://togethereuproject.eu/awareness-rising-material-on-a-whole-family-approach-for-young-carers/>

Cosa pensa delle risorse chi le ha utilizzate?

Nella sua fase sperimentale, come detto, il progetto ha coinvolto operatori e giovani caregiver chiedendo loro di visionare le risorse e dare un riscontro.

Ecco cosa ci hanno detto:

Testimonianze dei professionisti:

“La lettura del libretto ha modificato la prospettiva con cui osservavo i comportamenti dei giovani, in particolare a scuola. Troppo spesso credo di avere usato luoghi comuni (quando non scarsa attenzione) nell'attribuire una causa a comportamenti quali distrazione, scarso rendimento, depressione, disinteresse, ecc. L'invisibilità del fenomeno dei giovani caregiver ha certamente influito sul ritardo nel prendere in considerazione il problema ed affrontarlo. Uno strumento come questo è di grande importanza e, ancor più, se accompagnato da formazione”. Psicologa, Italia

“Il libretto mi ha aiutato a riflettere sulla complessità di aspetti da tenere in considerazione nel lavoro con questi ragazzi e le loro famiglie”. Psicologa, Italia

“Venendo da un percorso prettamente teorico, è stato importante leggere indicazioni e consigli pratici per individuare i giovani caregiver. Ho apprezzato molto le testimonianze dei giovani caregiver riportate nel libretto, davvero molto efficaci e per me toccanti”. Ricercatrice, Italia

“Il libretto mi ha fatto riflettere sull'importanza di creare una "rete" fatta da operatori con esperienze e competenze diverse, complementari ma tutte necessarie. Bisogna pubblicizzare a grandi caratteri questo strumento di lavoro, insieme al tema stesso dei caregiver, tema ancora troppo sconosciuto alle figure educative nella scuola e farlo a partire dalle scuole medie”. Coordinatrice delle attività educative, Italia.

“Trovo molto esemplificative le testimonianze presenti nel libretto, relative alla solitudine dei giovani caregiver, in un modo che forse nemmeno ci viene in mente quando incontriamo una persona”. Assistente Sociale, Italia

“Mi sono sorpresa nel constatare la diffusione di una condizione che avevo ritenuto rara”. Docente, Italia

Testimonianze dei giovani caregiver e familiari:

“Guardando i segnalibri mi è tornata in mente una frase importante, ma che a volte mi dimentico: non sono sola”. Giovane caregiver, Italia

“La consapevolezza di non essere soli, anche solo il fatto di vedere che altri sono nella tua stessa situazione e sanno di cosa stai parlando, permette di guardare con occhi diversi la situazione, è come se la facesse sembrare meno pesante”. Giovane caregiver, Italia

“Dal volantino ho imparato che ci sono tante famiglie che vivono una situazione simile alla mia, che non sono sola e che c'è chi può aiutarmi”. Familiare, Italia

“Sapere di avere uno spazio di condivisione vuole dire non avere bisogno - sempre - di fare credere che la nostra vita sia uguale a quella di famiglie in cui non è presente una persona con disabilità. Spesso si preferisce non raccontare la propria situazione per non diventare patetici o sentirsi diversi. È importante trovare un posto in cui puoi essere semplicemente te stesso”. Familiare, Italia

MODULO 3 – COME REALIZZARE IL WORKSHOP TOGETHER

Introduzione

Il modulo 3 è rivolto a professionisti e volontari che lavorano nel settore giovanile, con giovani adulti o con famiglie in cui è presente una persona che necessita di cure a lungo termine. Il contenuto del modulo vuole offrire alcuni strumenti per incoraggiare la comunicazione positiva e il sostegno reciproco tra i giovani caregiver e gli adulti della famiglia attraverso la realizzazione di un workshop che li coinvolga entrambi. L'obiettivo finale è quello di mettere gli operatori del settore in grado di proporre nei propri servizi e territori il modello di intervento Together.

Sostenere i giovani caregiver attraverso un approccio centrato sulla famiglia: tipi di interventi e approcci esistenti

Quando in famiglia c'è una persona che ha bisogno di assistenza a lungo termine, sia a causa di una disabilità fisica o cognitiva o per abuso di sostanze, tutta l'attenzione può essere focalizzata sul beneficiario dell'assistenza, lasciando gli altri membri della famiglia in secondo piano. Può perciò accadere che alcuni aspetti della relazione tra i membri della famiglia, così come l'impatto che la responsabilità della cura può avere su di loro, e soprattutto sui giovani caregiver, siano dati per scontati o non ricevano la giusta attenzione.

L'intervento del workshop Together si basa sul fatto che è molto importante la comunicazione all'interno della famiglia e vuole quindi offrire uno spazio di condivisione e la promozione di un dialogo aperto e onesto. Lo scopo di un workshop basato sull'approccio centrato sulla famiglia è quello di offrire un'esperienza e un percorso durante il quale si cerca di coinvolgere i membri della famiglia. Attraverso varie attività si intende infatti stimolare i giovani caregiver e gli adulti significativi a condividere di più sulla malattia dell'assistito e sull'impatto della responsabilità di cura ed a comunicare e collaborare per raggiungere obiettivi comuni. Ciò permetterà ai membri più giovani della famiglia di avere l'opportunità di discutere di questioni rilevanti per loro e di trovare un ascolto da parte degli adulti, riducendo così il rischio di stress e di impatti negativi sulla propria crescita.

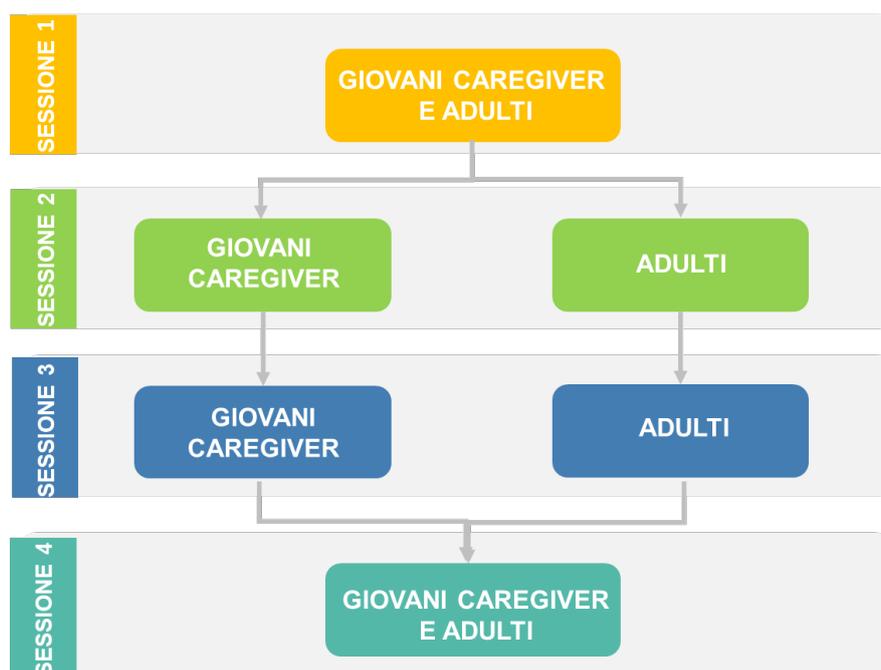
Il modello di intervento Together

Modello d'intervento e metodologia

Il modello di intervento Together mira a realizzare un programma che, attraverso attività pratiche, stimoli la riflessione e faciliti la condivisione di sentimenti, esperienze e percezioni dell'esperienza di cura, nonché a sensibilizzare e far luce sulla questione dei giovani caregiver e sulle gravi conseguenze che il sovraccarico può avere.



È stato ideato per coinvolgere almeno 10 partecipanti (5 giovani caregiver dai 13 ai 25 anni e 5 membri della famiglia). Tutti i membri della famiglia, compreso il destinatario delle cure (se adulto e in grado di farlo), possono essere invitati a partecipare. Il laboratorio è diviso in 4 sessioni settimanali, per un totale di 6 incontri coi gruppi congiunti e disgiunti, di circa 90 minuti ciascuno: nella prima e nell'ultima sessione i giovani caregiver e le loro famiglie saranno insieme, mentre nelle altre due sessioni saranno divisi in due gruppi diversi, secondo il seguente schema:



Durante le fasi in cui i gruppi sono uniti e quelle in cui sono separati, si svolgeranno le stesse attività e, durante l'ultima sessione, si offrirà l'occasione di condividere reciprocamente ciò che è emerso durante gli incontri in cui i gruppi erano separati. Tutte le sessioni mantengono la stessa struttura: attività rompighiaccio, attività principali e attività finali.

Considerando i tipi di argomenti trattati e gli obiettivi del workshop, tutte le attività proposte sono pratiche e consistono in esercizi e giochi. Gli strumenti esistenti per l'educazione dei giovani e degli adulti, le misure di sensibilizzazione da diversi contesti di cura ed i modelli di comunicazione familiare sono stati considerati e utilizzati in fase di progettazione, rispettando i modelli di buone pratiche e portando a sistema le esperienze dei partner del progetto con i giovani caregiver.

Al fine di monitorare l'impatto del workshop sui partecipanti, è possibile somministrare un questionario prima e dopo la partecipazione per verificarne l'efficacia in relazione ai suoi obiettivi.

Obiettivi dell'intervento

Il workshop è stato progettato per essere suddiviso in quattro sessioni, ognuna con specifici argomenti, obiettivi e attività pratiche. Le quattro sessioni trattano argomenti differenti ma consequenziali, secondo la seguente struttura:

SESSIONE 1 "I nostri bisogni": Questa sessione ha l'obiettivo di offrire una panoramica sul tema dei giovani caregiver e di ricevere informazioni su questo fenomeno. Dopo la parte introduttiva, vengono proposte attività pratiche, volte a prendere coscienza dei propri bisogni e di quelli dei propri familiari, così come delle emozioni legate alla soddisfazione e alla non soddisfazione dei bisogni identificati.

SESSIONE 2 "Le nostre emozioni": La seconda sessione ha lo scopo di incrementare la consapevolezza delle proprie emozioni, analizzare i sentimenti legati alle attività di cura e provare a dar loro voce condividendoli con il gruppo.

SESSIONE 3 "Il nostro stile comunicativo": Questa sessione ha lo scopo di diventare consapevoli e riflettere sul proprio stile di comunicazione e su quello della famiglia, di essere in grado di comunicare i propri sentimenti e pensieri e di praticare l'ascolto attivo. Alla fine di questa sessione, viene proposta l'attività della "Scatola delle domande" volta a offrire ai partecipanti la possibilità di porsi reciprocamente delle domande.

SESSIONE 4 "Il nostro percorso insieme": Questa sessione conclusiva ha lo scopo di ricapitolare quanto emerso durante il corso e di condividere quanto emerso nelle sessioni in cui i due gruppi target sono stati separati, trovando possibili somiglianze e differenze. Gli obiettivi specifici di questa sessione sono quelli di prendere coscienza delle emozioni e dei pensieri degli altri in relazione all'assistenza offerta, di facilitare la comunicazione tra i membri della famiglia e di dare la possibilità di parlare delle attività di cura (e delle relative emozioni) all'interno della famiglia.

In base alla natura consequenziale degli argomenti, ogni sessione ha previsto un momento introduttivo per riprendere da dove la sessione precedente si era interrotta ed un momento conclusivo in cui i facilitatori ricapitolano quanto svolto durante la sessione e quanto emerso.

Suggerimenti per l'implementazione

Il workshop dovrebbe essere condotto da 2 facilitatori con precedenti esperienze di facilitazione di gruppi e di lavoro con giovani caregiver e le loro famiglie. I facilitatori possono essere dei professionisti come educatori, assistenti sociali, animatori e/o psicologi. È possibile, ma non obbligatorio, coinvolgere un terzo facilitatore che possa aiutare a gestire situazioni difficili, per esempio se un partecipante mostra disagio ed ha bisogno di parlare individualmente. Sarebbe ideale che il workshop si tenesse di persona, ma le attività proposte possono essere svolte anche online mantenendo gli stessi obiettivi.



Il numero di incontri del workshop e la durata di ogni attività, possono essere cambiati e adattati dai professionisti che desiderano realizzare il workshop, tenendo presente che lo scopo principale è quello di raggiungere gli obiettivi alla base della proposta d'intervento.

Dopo aver sviluppato il modello di intervento Together, in ogni Paese partner sono state realizzate alcune esperienze pilota, finalizzate a testare e validare la proposta d'intervento. Durante l'esperienza pilota c'è stata infatti l'opportunità di constatare la validità del modello d'intervento Together e raccogliere commenti e suggerimenti da parte dei giovani caregiver e dei familiari adulti. Per quanto riguarda il contesto italiano sono stati raccolti vari suggerimenti tra cui:

- Sarebbe utile indirizzare il workshop anche ai bambini più piccoli dopo aver apportato le necessarie modifiche e adattamenti. Permettere ai bambini più piccoli di praticare la comunicazione fin dalla più tenera età aiuterebbe a promuovere una relazione positiva con gli altri membri della famiglia e a non farli sentire esclusi o messi in disparte a causa del tempo dedicato alla cura del membro della famiglia con disabilità;
- È importante progettare la struttura del laboratorio tenendo conto di alcuni ostacoli alla partecipazione dei familiari: mancanza di tempo, difficoltà organizzative della famiglia ma anche una scarsa predisposizione a questo tipo di iniziative che richiedono loro di essere coinvolti emotivamente.

Per leggere il programma completo contenente i dettagli di ogni sessione, i risultati del pilota in ogni Paese partner ed i consigli per realizzare il workshop sia online che in presenza, scarica la relativa Guida all'uso: <https://togetherproject.eu/outputs/>

Caso studio

Come è possibile integrare le risorse Together nell'ambito di un servizio esistente? Vediamo un caso di studio.

Manuela è una psicologa e lavora per una cooperativa sociale che si occupa di realizzare percorsi d'inclusione e progetti educativi e ricreativi rivolti alle persone con disabilità e fragilità. Tra le varie attività, la cooperativa offre un servizio di centro diurno rivolto ad un gruppo di 20 minori con disabilità fisiche o cognitive di età compresa tra i 5 ed i 17 anni. Il servizio promuove una rete di scambi, relazioni, co-progettazioni con la famiglia, la scuola, i servizi sociali e il servizio di neuropsichiatria infantile competente, allo scopo di realizzare una progettualità quanto più centrata sul minore e su interventi di abilitazione. L'equipe del servizio coinvolge e aggiorna costantemente le famiglie dei ragazzi che frequentano il centro diurno allo scopo di cooperare e favorire sia la crescita del singolo nucleo familiare che la continuità tra l'ambiente familiare e quello del centro.



Spunti di riflessione

Aver modo di conoscere e parlare con i genitori o gli adulti significativi che accompagnano i ragazzi nei centri diurni, a scuola o per altre attività può essere un'occasione per sapere se in famiglia sono presenti dei giovani caregiver e proporre l'intervento Together con l'approccio centrato sulla famiglia.

Durante un incontro di aggiornamento, Silvana la madre di Matteo, un ragazzo di 12 anni con disabilità cognitiva che frequenta il centro, riferisce a Manuela di essere preoccupata per l'altro suo figlio, Roberto di 10 anni. Roberto è sempre stato un bambino tranquillo e sereno, ma negli ultimi mesi lo vede particolarmente taciturno e chiuso nei suoi pensieri e anche i professori le hanno comunicato di averlo visto più introverso evidenziando un notevole calo del suo rendimento scolastico. Silvana racconta di aver provato a parlare con Roberto chiedendogli in modo diretto come stia, ma lui ha sempre evitato di rispondere. La signora ha inoltre confessato di provare un certo senso di colpa verso Roberto, perché teme di non avergli dato sufficienti attenzioni e di non essere stata in grado di instaurare conversazioni profonde con lui, soprattutto quando faceva domande riguardo la malattia del fratello. Silvana chiede aiuto e consiglio a Manuela perché vorrebbe fare qualcosa per suo figlio Roberto.

Spunti di riflessione

Roberto sa di essere un giovane caregiver?

È consapevole dell'impatto che l'assistenza può avere nella sua vita?

Ne parla con qualcuno?

Roberto potrebbe essere l'unico giovane caregiver nelle famiglie dei ragazzi che frequentano il centro?

Manuela parla delle preoccupazioni e della richiesta di Silvana con i suoi colleghi e decidono di proporre il Workshop Together ai genitori dei ragazzi che frequentano il centro diurno durante una riunione di co-progettazione con le famiglie.

Spunti di riflessione

Tutte le famiglie saranno consapevoli di chi siano i giovani caregiver e quale può essere l'impatto della cura nelle loro vite?

Cosa potrebbe essere utile presentare ai genitori?

Considerando che il giovane caregiver è un ruolo ancora piuttosto invisibile in Italia, prima di presentare la proposta e avere un momento di discussione, viene introdotto il tema dei giovani caregiver e come la responsabilità di cura può impattare nella loro vita. Dalla discussione emerge che ci sono altri giovani caregiver di varie età nelle famiglie dei ragazzi che frequentano il centro e tutti gli adulti si mostrano molto interessati all'iniziativa. Tuttavia puntualizzano che alcuni di loro avrebbero delle difficoltà a partecipare con continuità e andare nella sede della cooperativa, perché tra il proprio lavoro e i doveri assistenziali non hanno molto tempo a disposizione.

Spunti di riflessione

Tieni conto che il modello del Workshop Together è adattabile alle esigenze dei destinatari. Se i giovani caregiver hanno età molto differenti prova creare dei gruppetti divisi per fasce d'età, adattando le attività alle loro esigenze. Se i genitori o gli adulti significativi riferiscono delle difficoltà a una partecipazione continuativa, prova a proporre di tenere il workshop online in modo da non doverli far spostare da casa propria o unisci alcune sessioni in modo da ridurre il numero degli incontri (ad esempio, la sessione 2 e 3 potrebbero essere unite in un unico incontro di una durata maggiore).

Prenditi un momento coi tuoi colleghi per discutere del modello d'intervento Together e pensare a come adattarlo al vostro servizio e ai vostri destinatari.

La cooperativa ha avuto l'adesione di 10 famiglie e decide di proporre il workshop a due gruppi:

- uno composto da 5 giovani caregiver da 8 a 13 anni ed i loro adulti significativi che parteciperà al workshop e alle sessioni in presenza;
- uno composto da 5 giovani caregiver da 14 a 18 anni e i loro adulti significativi che parteciperà al workshop e alle sessioni online.

Il workshop verrà tenuto da Manuela, in quanto psicologa, e da Cristina, un'educatrice della cooperativa, e permetterà ai giovani caregiver ed alle famiglie di avere uno spazio di riflessione e di incremento della consapevolezza di emozioni e bisogni propri e dei familiari, così come di condivisione di questioni rilevanti del proprio ruolo di caregiver.

Com'è condurre un workshop Together? La testimonianza dei facilitatori

La sperimentazione del Workshop Together in Italia è stata condotta da una psicologa e un'assistente sociale che, anziché fare un workshop esperienziale, hanno realizzato un incontro consultivo che ha coinvolto 3 giovani caregiver e 3 genitori di ragazzi con disabilità. Durante l'incontro è stato chiesto ai partecipanti di fornire la loro opinione sull'intero programma e sono state implementate concretamente alcune attività.

Sentire la voce dei gruppi target è stato fondamentale per validare il modello Together e si è resa ancor più evidente la necessità di interventi di sensibilizzazione sul tema dei giovani caregiver ed interventi di promozione di comunicazione positiva all'interno della famiglia.

Entrambe le facilitatrici sono state particolarmente colpite dall'interesse e dal coinvolgimento dei partecipanti durante la sperimentazione. I giovani caregiver sono stati contenti di avere un'iniziativa rivolta a loro e dell'opportunità di dar voce alle proprie emozioni e bisogni. Tuttavia è emerso che spesso i giovani che hanno responsabilità di cura tendono a condividere poco quella che è la propria realtà poiché non si sentono compresi da chi non vive situazioni simili alle loro. Per questo hanno apprezzato l'occasione di poter avere uno

spazio per loro e per altri giovani caregiver. Hanno infatti riferito che sarebbero interessati a potersi confrontare e svolgere le attività tra pari con altri giovani caregiver e a condividere quanto emerso in sessioni congiunte con la famiglia. Questa osservazione ha sottolineato come dare opportunità di confronto e scambio tra giovani caregiver può essere utile per aiutare i ragazzi a comprendere l'impatto che la cura può avere nella loro vita ed accrescere la consapevolezza delle proprie emozioni e dei propri bisogni. Gli adulti invece hanno riferito che alcune attività li metterebbero in difficoltà. Ad esempio le attività in cui si fanno emergere i propri bisogni, gli aspetti più profondi e le domande da rivolgere ai giovani caregiver richiederebbero lo sforzo di andare oltre il proprio disagio nell'affrontare questioni delicate.

Tutti questi aspetti hanno reso evidente alle facilitatrici che quando in una famiglia è presente un membro con bisogni di assistenza a lungo termine, possono esserci degli aspetti relazionali che vengono dati per scontati all'interno della famiglia. Per questo un intervento come quello proposto dal modello Together, in cui viene utilizzato un approccio centrato sulla famiglia, si è rivelato essere molto utile per incoraggiare conversazioni oneste e aperte sulle responsabilità della cura. Sicuramente il programma e le attività del Workshop ispireranno altri interventi simili con giovani caregiver e famiglie.

“Realizzare il workshop è stato molto emozionante, perché si è creato un momento di grande sensibilità e sincerità in cui sono stati condivisi emozioni e pensieri molto profondi. Sicuramente particolare attenzione dev'essere data al tempo ed al silenzio che alle volte è necessario per permettere ai partecipanti di metabolizzare quanto condiviso e mettere in fila i propri pensieri”.

MODULO 4 – COME VALUTARE L'IMPATTO DI INTERVENTI PSICO-SOCIALI

Introduzione

Nel modulo 4 troverete informazioni sull'importanza e modalità di valutazione degli interventi psicosociali e sugli strumenti da poter utilizzare. Si rivolge a professionisti che lavorano con i giovani e le loro famiglie ed ha lo scopo di guidarli nella valutazione dell'impatto degli interventi realizzati. La valutazione costituisce infatti una fase importante di ciascun intervento in quanto ne mostra l'efficacia o meno e mette in evidenza se ha raggiunto gli obiettivi prefissati e se è riuscito ad aiutare il gruppo target.

Valutazione degli interventi psico-sociali: una panoramica

Valutare un intervento psicosociale significa raccogliere sistematicamente, analizzare ed interpretare informazioni sul suo funzionamento e sui suoi possibili effetti. In molti casi, le informazioni raccolte vengono utilizzate per prendere decisioni su come migliorare un intervento e se estenderlo o interromperlo.

In sostanza, la valutazione dovrebbe rispondere alle seguenti domande:

- Qual è la natura e la portata del problema?
- Quali interventi possono incidere sul problema?
- A quale gruppo target si rivolge l'intervento psicosociale?
- L'intervento raggiunge davvero il gruppo target?
- L'intervento è viene applicato secondo le modalità pianificate?
- L'intervento è efficace?

La risposta a queste domande è necessaria per distinguere gli interventi efficaci da quelli inefficaci. Questo non è importante solo per comprendere meglio gli interventi psico-sociali e migliorarne la qualità, ma può anche divenire la base su cui i policymaker e le agenzie di finanziamento si affidano per decidere quali programmi sostenere.

La valutazione degli interventi psico-sociali include sia l'implementazione dell'intervento stesso che l'impatto sui partecipanti. Dovrebbe descrivere come e in che misura l'intervento è stato attuato, se la sua progettazione ha avuto successo e se il gruppo target è stato raggiunto. La valutazione si riferisce anche alla "qualità" dell'intervento. Dato che durante il processo di valutazione vengono raccolte tutte le informazioni relative al successo o fallimento dell'intervento, queste informazioni potrebbero essere utilizzate preventivamente in futuro per migliorare l'intervento stesso.



Durante la pianificazione della valutazione, devono essere prese decisioni in merito alla selezione delle variabili e degli indicatori da misurare. Pertanto, nel rispondere alle seguenti domande, è necessario indicare cosa è stato misurato, come e quando.

- a) Quali variabili ed indicatori possono offrire informazioni utili su come l'intervento è stato realizzato? Che tipo di informazioni (qualitative o quantitative) sono necessarie per valutare la procedura?
- b) Quali metodi e quali "strumenti" si stanno adottando? (interviste, questionari, osservazione)
- c) Dove, quando e con quale frequenza verranno raccolti i dati?
- d) Chi fornirà le informazioni necessarie per il processo di valutazione?
- e) Come si intende analizzare i dati?

L'attuazione dell'intervento è la fase più importante nello sviluppo dell'intero processo. La descrizione dell'implementazione dell'intervento e del suo sviluppo dovrebbe coprire tutte le azioni che sono state effettivamente intraprese. In questo modo sarà possibile valutare se l'intervento è stato realizzato secondo il progetto originario.

Le domande a cui è necessario rispondere sono le seguenti:

- a) Quali strategie, elementi e metodologie sono stati utilizzati?
- b) Quali dati e media sono stati consultati per misurare l'attuazione dell'intervento?
- c) Quali risorse sono state utilizzate?

Risulta necessario capire se l'intervento ha raggiunto il gruppo target. È importante rispondere alle seguenti domande fornendo informazioni sul numero di partecipanti, età, genere, livello d'istruzione ed altre variabili rilevanti.

- a) Quante persone sono state effettivamente raggiunte attraverso l'intervento?
- b) Quali sono le caratteristiche socio-demografiche dei soggetti raggiunti?
- c) Come sono state raccolte queste informazioni?

L'importanza della valutazione

I risultati della valutazione forniscono informazioni per scoprire se, perché e come l'intervento ha raggiunto i suoi obiettivi. La valutazione è inoltre essenziale per garantire che le risorse limitate siano utilizzate nel modo più efficiente al fine di ottenere il maggior impatto possibile. La valutazione si concentra sulla comprensione di come progettare in modo ottimale l'intervento per raggiungere al meglio gli obiettivi prefissati. Durante la fase di attuazione, la valutazione cerca di capire come l'intervento stia prendendo forma. Al termine di un progetto, la valutazione analizza la misura in cui gli obiettivi del progetto sono stati raggiunti ed identifica le variabili che hanno determinato il livello di successo, sia esso alto o basso. Inoltre, la valutazione sonda anche le potenziali conseguenze indesiderate.

La valutazione risulta davvero utile per migliorare l'intervento fornito. I risultati della valutazione da un lato avvantaggiano il progetto nell'immediato, dall'altro migliorano le iniziative future attraverso le lezioni apprese.

Durante la fase di valutazione ogni opinione fornita viene tenuta in considerazione. I feedback dei partecipanti mettono in evidenza le aree che richiedono un ulteriore sviluppo e gli aspetti su cui porre attenzione per raggiungere i risultati prefissati.

Infine risulta importante misurare l'impatto dell'intervento attuato. Secondo l'Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico - Comitato di assistenza allo sviluppo è importante misurare: *"effetti positivi e negativi, primari e secondari a lungo termine prodotti da un intervento di sviluppo, direttamente o indirettamente, in modo intenzionale o non intenzionale"*. (OCSE-DAC 2010). In altre parole, la valutazione dell'impatto è importante perché può migliorare o riorientare un intervento o decidere se continuare, interrompere o riprodurre un intervento.

La valutazione dell'impatto può essere utilizzata anche a scopo formativo qualora l'intervento fosse ancora in corso. Ad esempio, i risultati di una valutazione dell'impatto possono essere utilizzati per migliorare l'implementazione di un programma attraverso l'identificazione degli elementi critici da monitorare e gestire.

Strumenti di valutazione utilizzati nel progetto Together: descrizione e suggerimenti per l'uso

Lo scopo della valutazione di un intervento psico-sociale è quello di distinguere gli interventi efficaci da quelli inefficaci. Per questo motivo, risulta necessario esaminare come i partecipanti si sentono in riferimento all'intervento e se ne hanno tratto beneficio. Lo strumento suggerito, presentato di seguito, include domande quantitative e domande aperte per la raccolta di dati qualitativi. Le domande vertono sulle seguenti tematiche:

- La valutazione del grado di partecipazione al programma.
- Il grado di soddisfazione dei partecipanti.
- La rilevanza del programma.
- Grado di utilità dell'esperienza.

Partecipazione				
1. In passato hai partecipato ad un programma simile?	Sì		No	
2. È stato semplice o difficile partecipare al programma? Perchè?				
4. Come valuti la tua partecipazione al programma?	Eccellente	Buona	Media	Scarsa
Grado di soddisfazione del programma				
1. Il programma è stato soddisfacente.	Sì		No	
2. Per favore fornisci maggiori informazioni sul tuo grado di soddisfazione del programma.				
Rilevanza del programma				
Il programma ha risposto ai miei bisogni.	Sì		No	
Il programma risulta appropriato per persone che affrontano difficoltà simili alle mie.	Sì		No	
Competenze e conoscenze acquisite				

Ho acquisito utili competenze e conoscenze attraverso il programma.	Fortement e in disaccordo	In disaccordo	In accordo	Fortement e in accordo
Sono in grado di applicare nella mia vita quotidiana le competenze e conoscenze acquisite attraverso il programma.	Fortement e in disaccordo	In disaccordo	In accordo	Fortement e in accordo
Per favore, fornisci maggiori informazioni sull'utilità, nella tua vita quotidiana, delle competenze e conoscenze acquisite attraverso il programma.				
Ulteriori Commenti				
Per favore, condividi ulteriori riflessioni ed emozioni in merito al programma, compresi gli aspetti che hai apprezzato e quelli che non hai apprezzato. Questo ci aiuterà a migliorare il programma.				

MODULO 5 – BUONE PRATICHE

Introduzione

Attraverso questo modulo avrete modo di familiarizzare con alcune buone pratiche che esistono in Europa per affrontare i bisogni dei giovani caregiver. Verranno approfonditi gli elementi che rendono queste pratiche particolarmente rilevanti e di successo e verranno forniti gli strumenti necessari per elaborare strategie che consentano a giovani e adulti di lavorare insieme nella definizione di obiettivi individuali e comuni, nella creazione di piani per raggiungerli, nel sostegno reciproco e nel raggiungimento di un cambiamento e di una stabilità a lungo termine.

Oltre a esempi pratici, il modulo offre anche informazioni sui benefici della co-produzione, il valore aggiunto degli scambi internazionali di conoscenze e la tipologia di interventi disponibili per promuovere e implementare un approccio centrato su tutta la famiglia.

Contenuti centrali

- *Cos'è una buona pratica?*

Una buona pratica è un metodo, una tecnica o un'iniziativa che viene considerata particolarmente virtuosa rispetto ad altre, in quanto porta dei risultati o un impatto superiore rispetto a quelli ottenuti con altri mezzi o perché è diventato un modello di azione.

Nel contesto del progetto Together, una buona pratica è stata definita come un'iniziativa (es. una metodologia, progetto, processo, tecnica, ecc.), che:

- Rispetta i principi dell'approccio centrato sulla famiglia affrontando i bisogni dei giovani caregiver con l'obiettivo di stabilire un equilibrio all'interno del sistema familiare in modo da preservare (e dove possibile migliorare) i legami familiari e il nucleo familiare stesso; Il valore aggiunto di questo approccio è la possibilità di condividere e identificare i bisogni di tutte le parti coinvolte nella cura (assistiti, caregiver e altri membri della famiglia) e affrontarli come un'unità. Così facendo si crea un circolo virtuoso di collaborazione che contribuisce ad avere un impatto positivo sui giovani caregiver.
- Ha già dimostrato di avere successo;
- Ha un potenziale di replicabilità in vari territori;
- È stata ideata attraverso una collaborazione tra i professionisti dell'assistenza, gli assistiti e i giovani caregiver. La co-produzione e la collaborazione tra le parti interessate è un elemento essenziale delle iniziative di successo rivolte ai giovani caregiver ed è una componente fondamentale dell'approccio centrato sulla persona. Il dialogo tra le parti permette infatti di offrire dei servizi progettati sulla base della domanda e dei bisogni specifici piuttosto che un servizio pre-costruito e imposto agli utenti.



▪ *L'importanza di un approccio transnazionale al tema*

In tutta Europa, un numero significativo di bambini e giovani si prende cura di un membro della propria famiglia che ha una disabilità, una malattia cronica, una fragilità, una dipendenza o altre condizioni legate a un bisogno di assistenza a lungo termine. Mentre il fenomeno dell'assistenza informale, quindi non retribuita, sta lentamente assumendo un ruolo prioritario nelle agende politiche di tutta Europa, la situazione e i bisogni dei giovani caregiver rimangono per lo più invisibili all'occhio pubblico. Eppure, il fallimento nell'identificare e sostenere questi ragazzi e giovani adulti ha un costo e l'impatto dell'assistenza sulla salute dei caregiver, sull'esperienza educativa, sull'occupabilità e sull'inclusione sociale è ben documentato. È perciò evidente come questi effetti negativi a livello individuale comportino delle conseguenze negative anche per la società nel suo complesso.

Nonostante questo, molti attori chiave il cui lavoro ha un impatto sulla vita quotidiana dei giovani caregiver sono spesso inconsapevoli o hanno una conoscenza limitata dei giovani caregiver e delle difficoltà che devono affrontare. Di conseguenza, molti giovani caregiver rimangono invisibili, privi di supporto e i loro bisogni non vengono soddisfatti.

Le ragioni per cui i giovani diventano caregiver non retribuiti sono molteplici e includono (tra le altre) il background culturale, il senso del dovere, la mancanza di alternative, l'amore e l'empatia per la persona assistita e la mancanza di risorse finanziarie e pratiche all'interno delle famiglie⁴. Eppure, la ricerca ha dimostrato che i giovani caregiver in diversi Paesi e circostanze svolgono compiti sostanzialmente simili. Tra questi vi sono:

- aiutare nelle attività di base della vita quotidiana (cura personale) e/o nelle attività strumentali della vita quotidiana (ad esempio, fare la spesa, cucinare, gestire le finanze)⁵;
- fornire il supporto emotivo e tener sotto controllo la condizione dell'assistito;
- gestire il bilancio familiare;
- fare in modo di avere le giuste prescrizioni e aiutare nella somministrazione delle medicine;
- supportare nei bisogni di socializzazione e nella comunicazione⁶.

Sebbene i dati siano incompleti proprio a causa dell'invisibilità dei giovani caregiver, si stima che almeno il 7-8% dei bambini e ragazzi in Europa (circa 7 milioni⁷) abbia responsabilità di assistenza.

⁴ Joseph, S., Sempik, J., Leu, A. and Becker, S. 2020. Young Carers Research, Practice and Policy: An Overview and Critical Perspective on Possible Future Directions, *Adolescent Research Review* 5, 77–89.

⁵ ADL: Le attività della vita quotidiana comprendono le attività di cura di sé che una persona deve svolgere ogni giorno come fare il bagno, vestirsi, mangiare, alzarsi dal letto o dalla sedia, muoversi, usare il bagno e controllare le funzioni della vescica e dell'intestino. IADL: Le attività strumentali della vita quotidiana sono attività legate alla vita indipendente ed includono la preparazione dei pasti, la gestione del denaro, la spesa per generi alimentari o oggetti personali, l'esecuzione di lavori domestici leggeri o pesanti e l'utilizzo del telefono.

⁶ Joseph, et al. 2020, op cit

⁷ Combating child poverty: an issue of fundamental rights, Fundamental Rights Agency, 2018



In Europa vi sono condizioni di consapevolezza circa il fenomeno dei giovani caregiver molto differenti da Paese a Paese, ma il fenomeno ha caratteristiche simili e le sfide e difficoltà che devono affrontare possono essere comuni tra i vari Paesi. Di conseguenza, è fondamentale identificare e diffondere le pratiche di successo da cui tutti i professionisti del settore possono imparare. Condividere le buone pratiche può fornire un supporto tra le varie organizzazioni e ispirare gli operatori nello sviluppo di nuovi progetti o attività mirate e innovative. In tal senso è di rilevante importanza tenere in considerazione e analizzare anche gli errori e i tentativi che possono essere stati fatti, poiché potrebbero contribuire a evidenziare il modo più sensato di fare le cose.

L'analisi e la promozione di buone pratiche riguardo l'approccio centrato sulla famiglia ha perciò molteplici benefici ai fini dell'ideazione di interventi per il supporto ai giovani caregiver. Tra i principali possiamo citare:

- La flessibilità dell'apprendimento, che può essere formale o informale;
- Il contenimento dei costi per l'apprendimento, perché permette di colmare un divario di conoscenze e di tracciare obiettivi ed azioni da intraprendere per ottenere risultati, senza l'intervento di esperti esterni;
- La possibilità di imparare da esperienze già esistenti e di replicarle in un contesto che condivide aspetti comuni.

▪ *Tipi di interventi in Europa e loro caratteristiche*

Nel panorama europeo sono state progettate iniziative interamente basate sui principi dell'approccio centrato sulla famiglia, così come molte pratiche che si basano su alcuni elementi dell'approccio e che possono essere perfezionate per affrontare i bisogni e i desideri dei giovani caregiver e dei loro familiari. Questo secondo gruppo include iniziative che possono concentrarsi su:

- il potenziamento della comunicazione di questioni inerenti alla cura o alla salute tra adulti e bambini/ragazzi;
- il sostegno all'identificazione e autoidentificazione dei giovani caregiver;
- la promozione dei diritti dei giovani caregiver;
- fornire informazioni (a misura di bambino/ragazzo) su una specifica malattia;
- fornire ai professionisti della cura gli strumenti necessari per supportare i giovani caregiver.

Di seguito vengono proposte alcune buone pratiche in italiano e in inglese riguardanti gli aspetti appena citati.

Buone pratiche in italiano

Progetto Semola è un intervento di consulenza italiano basato su principi psicoeducativi, che si basa su **interventi di coppia e familiari** e deriva da decenni di esperienza sul campo sviluppata in Finlandia dal Ministero del Welfare. L'intervento mira ad accrescere la consapevolezza riguardo il problema della genitorialità, facendo luce sulle dinamiche

familiari, aumentando l'autostima di adulti e bambini, migliorando la comunicazione intra-familiare e sviluppando abilità e strategie di coping. Questi obiettivi agiscono come fattori protettivi utili a prevenire il rischio che i minori sviluppino disturbi psicologici (<https://tinyurl.com/5uzwy75x>).

Storia di Marco, un giovane caregiver (<https://tinyurl.com/25annywu>) è un video prodotto da Anziani e Non Solo per accrescere la consapevolezza della realtà dell'assistenza informale fornita da bambini e giovani e **incoraggiare i giovani caregiver ad autoidentificarsi come tali**. Il video è stato sviluppato come parte del progetto finanziato da Erasmus+ EPYC - Empowering Professionals to support Young Carers (<https://tinyurl.com/2cdbhyru>) ed è accompagnato da un sito web Giovani Caregiver (<http://www.giovanicaregiver.it/>) che si rivolge ai giovani caregiver stessi e fornisce loro informazioni su cosa significa essere un caregiver e consigli su come affrontare lo stress e conciliare le responsabilità di cura con la vita sociale e scolastica.

Mamma Uovo. La Malattia spiegata a mio figlio (<https://tinyurl.com/53smawws>) è un breve cartone sviluppato dall'UOSC di Ematologia Oncologica, dall'Istituto Nazionale Tumori IRCCS e dalla Fondazione G. Pascale di Napoli che si propone di **aiutare i genitori che affrontano una malattia ematologica o oncologica** nell'arduo compito di parlare ai bambini di cancro e chemioterapia (con particolare attenzione agli effetti collaterali). Sono disponibili anche due fumetti: uno del 2015, "Mamma Uovo, la malattia spiegata a mio figlio" e l'altro del 2018, "Papà uovo".

Buone pratiche in inglese

Il programma **KidsTime** (<https://tinyurl.com/mw2cynzu>) lanciato nell'ottobre 2020 dalla Mental Health Foundation, in collaborazione con l'associazione Our Time e il London Borough of Southwark, mira ad aiutare le famiglie in cui i genitori hanno un disturbo psichico diagnosticato. Il programma prevede la realizzazione di laboratori progettati per **migliorare la comunicazione tra genitori e figli** e per aumentare l'autostima dei bambini utilizzando metodi creativi, tra cui il teatro e la conversazione, per aumentare la comprensione della salute mentale e per esplorare in modo sicuro i sentimenti e le esperienze ad essa connessi.

Il progetto **SupaKids**, (<https://tinyurl.com/2rkuxbyw>) lanciato ad Amburgo (Germania) nel 2009 con il sostegno della DRK Schwesternschaft Hamburg eV e conclusosi nel 2015, ha lo scopo di offrire **supporto a bambini e ragazzi che vivono con genitori affetti da malattie croniche**. Considerando gli effetti di una malattia cronica e di un'assistenza a lungo termine sulla famiglia, SupaKids mira a realizzare varie attività ludiche e di svago rivolte sia ai più giovani che ai genitori.



L'intervento efficace per bambini e famiglie - Parliamo dell'intervento familiare (<https://tinyurl.com/fv4zwhdw>) è un programma finlandese rivolto alle **famiglie in cui uno o entrambi i genitori** soffrono di depressione, problemi di salute mentale, problemi di dipendenza o altre malattie (ad esempio il cancro). Consiste in 6-8 sessioni (a seconda dei bisogni e del numero di bambini) in cui i genitori riflettono sui modi in cui la malattia ha influenzato la vita quotidiana della famiglia e del bambino, e su come sostenere il benessere di quest'ultimo. Il programma include anche una sessione per i bambini e un incontro con la famiglia. L'obiettivo è quello di migliorare le relazioni intra-familiari, il funzionamento e la comunicazione, nonché di aiutare i genitori a costruire sui punti di forza della famiglia per migliorare la loro resilienza e quella dei loro figli.

Childline (<https://tinyurl.com/5fb49tzz>) è una linea telefonica gratuita, privata e confidenziale nel Regno Unito fornita dalla National Society for the Prevention of Cruelty to Children (NSPCC) per offrire **aiuto e consigli a chiunque abbia meno di 19 anni** e stia affrontando un problema di qualsiasi natura. Oltre a una linea telefonica, è anche possibile parlare con un consulente online, inviare a Childline un'e-mail o postare sulle bacheche dei loro profili social. Il sito web di Childline include una pagina dedicata ai giovani caregiver, che fornisce informazioni generali sull'autoidentificazione come caregiver, le difficoltà comuni che i giovani caregiver devono affrontare, consigli per superare lo stigma e il bullismo, per affrontare lo stress e il supporto disponibile.

For family and friends - when someone close to you has Multiple Sclerosis (<https://tinyurl.com/tjdm8tp2>) è un opuscolo sviluppato dall'Associazione per la Sclerosi Multipla nel Regno Unito che **analizza le difficoltà che vivono i partner, i membri della famiglia e gli amici** delle persone che hanno avuto una diagnosi di sclerosi multipla. L'opuscolo contiene immagini, citazioni di persone con la malattia e dei loro cari e informazioni su:

- dilemmi e preoccupazioni comuni;
- cosa dire quando qualcuno ha la sclerosi multipla;
- informazioni per le coppie e le persone con bambini;
- questioni per chi si prende cura di qualcuno;
- i trattamenti attuali per la sclerosi multipla;
- dove trovare sostegno.

See me, hear me, talk to me (<https://tinyurl.com/yc7numxf>) è una guida sviluppata dal Consiglio di Lewisham nel Regno Unito e spiega come i **professionisti dell'assistenza che lavorano con bambini, giovani e famiglie** possono aiutare a riconoscere i giovani caregiver e a sostenere i loro bisogni. Si basa sull'idea che è responsabilità di tutti identificare e sostenere i giovani caregiver e le loro famiglie.

Involving and Supporting Carers and Families (<https://tinyurl.com/yckhu35y>) è una **risorsa formativa per medici di base, servizi alla persona ed educatori** sviluppato dal Royal



College of General Practitioners (RCGP) nel Regno Unito. Contiene messaggi e temi chiave rilevanti sul tema dei giovani caregiver ed è supportato da illustrazioni di casi e altre informazioni pratiche. Fornisce un quadro educativo che ha lo scopo di aiutare gli educatori e i professionisti dell'assistenza primaria a pianificare e strutturare la formazione educativa relativa all'assistenza, i workshop, i corsi e altre risorse di apprendimento.

Database Together

Come parte del progetto Together è stato sviluppato un database online (<https://togethereuproject.eu/data-base/>) al fine di raccogliere le buone pratiche esistenti in Europa per affrontare i bisogni dei giovani caregiver. Queste pratiche sono parzialmente o totalmente basate sull'approccio centrato sulla famiglia.

Testimonianza

In questo video (<https://tinyurl.com/2p9fanns>) su Facebook Stefania Buoni, co-fondatrice dell'associazione COMIP (Children Of Mentally Ill Parents), parla di come sia nata l'associazione e dell'importanza di portar luce alla realtà dei giovani caregiver.

