YOUNGCARE

RELIEF FOR YOUNGER PEOPLE IN NEED OF CARE AND THEIR INFORMAL CARERS



COMPENDIO

GUIDA YOUNGCARE: ORIENTAMENTO PER GIOVANI ADULTI BISOGNOSI DI ASSISTENZA E PER I LORO CAREGIVER INFORMALI

Co-funded by the European Union

SU QUESTA PUBBLICAZIONE

Questo compendio si basa sui report nazionali elaborati nei Paesi partner. I report si basano su ricerche e interviste. Erasmus+ project **YoungCare – Relief for Younger People in Need of Care and their Informal Carers** (Cooperation partnerships in adult education, project number: 2022-1-DE02-KA220-ADU-000086558).
WEBSITE DEL PROGETTO: youngcare.eu

EDITORI

ISIS Institut für Soziale Infrastruktur gemeinnützige GmbH
Yannick Helgers
Jesper Schulze

AUTORI DEI REPORT NAZIONALI

Italia (CADIAI): Elisabetta Bartolucci, Marianna Cuomo, Michela Patuzzo, Gloria Verricelli, Barbara Zanna
Paesi Bassi (AFEdemy): Dieuwertje van Boekel, Bart Borsje, Jonas Bernitt, Willeke van Staalduinen
Lituania (VDU): Rasa Naujanienė, Dovilė Daugėlienė, Gedas Malinauskas, Jonas Ruškus, Roberta Motiečienė
Portogallo (SHINE): Inês Saavedra, Carina Dantas, Natália Machado
Germania (ISIS & PP): Katrin Fröhlich, Yannick Helgers, Jesper Schulze, Annemarie Duscha

RINGRAZIAMENTI

Desideriamo ringraziare tutti gli intervistati che hanno gentilmente accettato di condividere con noi le loro storie. I loro nomi e alcune caratteristiche sono stati modificati per proteggere l'anonimato. Desideriamo inoltre ringraziare gli esperti che hanno accettato di parlare con noi e che ci hanno fornito informazioni sulle specificità di ciascun Paese.

PARTNER E CONTATTI

Il progetto Erasmus+ YoungCare è iniziato a dicembre 2022 e durerà fino alla fine di luglio 2025. Il progetto coinvolge organizzazioni partner in cinque paesi europei:

ISIS Institut für Soziale Infrastruktur gemeinnützige GmbH (Germania)
Coordinatore Europeo
isis-sozialforschung.de

AFEdemy, Academy on Age-Friendly Environments In Europe BV (Paesi Bassi)
afedemy.eu

SHINE 2Europe Lda (Portogallo)
shine2.eu

Vytauto Didziojo Universitetas (Lituania)
vdu.lt

CADIAI- Cooperativa Sociale (Italia)
cadiai.it

PARITÄTISCHE Projekte gemeinnützige Gesellschaft mbH (Germania)
paritaet-selbsthilfe.org

Cofinanziato dall'Unione europea

Finanziato dall'Unione europea. Le opinioni espresse appartengono, tuttavia, al solo o ai soli autori e non ri ettono necessariamente le opinioni dell'Unione europea o dell'Agenzia esecutiva europea per l'istruzione e la cultura (EACEA). Né l'Unione europea né l'EACEA possono esserne ritenute responsabili.

Copyright (c) 2024 YoungCare Consortium

This publication is licensed under a Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 (CC BY-SA 4.0) International License.

Sommario

Introduzione 4
Chi ha bisogno di assistenza? 6
Essere caregiver informali 7
Diagnosi iniziale e analisi del caso 9
Quali sono i primi passi da fare? 10
Gestione della diagnosi 12
Entrare nel sistema 13
La situazione attuale dei giovani adulti non-autosufficienti 15
Stigma e discriminazione 17
Comunicazione 18
Conflitti 20
Cura di sè 22
Rispetta la tua salute! 25
Valutare un aiuto esterno 27
Equilibrio vita-lavoro 29
Adattamento dell'abitazione 31
Gruppi di auto-mutuo aiuto 32
Riferimenti 33

Introduzione

I giovani bisognosi di assistenza nel contesto del progetto YoungCare sono definiti come persone di età compresa tra i 18 e i 65 anni che hanno subito un evento drastico come un incidente o una grave malattia e non possono più gestire la loro vita quotidiana senza assistenza. Per questo gruppo di persone è una grande sfida trovare servizi di assistenza e supporto adeguati. Anche i loro familiari sono particolarmente sotto pressione a causa della situazione. Spesso devono prestare assistenza informale, aiutandoli nella vita quotidiana. L'assistenza può essere definita come la fornitura di ciò che è necessario per la salute, il benessere, il mantenimento e la protezione di qualcuno o qualcosa.

Forse voi lettori conoscete già queste lotte e difficoltà, essendo voi stessi assistenti informali. Questo compendio intende presentare esempi di buone pratiche, soluzioni e strategie per rafforzare la vostra situazione. Per preparare questi materiali, abbiamo condotto interviste e ricerche sulle condizioni dei giovani adulti bisognosi di assistenza (di età compresa tra i 18 e i 65 anni) e dei loro assistenti informali nei nostri Paesi partner, ovvero Portogallo, Paesi Bassi, Lituania, Italia e Germania. Questo Compendio vi fornirà alcuni spunti di riflessione sui risultati. Se siete interessati a ulteriori informazioni per ciascun Paese, potete trovarle nei report nazionali qui: https://youngcare.eu/it/resources/

I nostri suggerimenti e aiuti sono il risultato di conversazioni con assistenti informali ed esperti. Di conseguenza, abbiamo identificato una serie di argomenti che abbiamo utilizzato per strutturare questo Compendio. Non si tratta di linee guida, ma di informazioni tratte da esperienze vissute da altri assistenti informali che possono essere di supporto nel vostro ruolo.



Perchè YoungCare?

La necessità di assistenza può essere un evento di vasta portata in tutte le fasce d'età e in ogni situazione di vita. Spesso rappresenta una grave rottura con la vita precedente. Infatti, gravi condizioni mediche o psicologiche, come incidenti, possono avere gravi conseguenze. Questi eventi possono portare una persona a dipendere da altre persone che la aiutano e la assistono. Le attività e le sfide quotidiane possono diventare difficili o impossibili da portare a termine. Vivere in maniera indipendente non è più possibile senza l'aiuto di altri. Con l'inizio della dipendenza assistenziale, le persone bisognose di cure sono private di molte possibilità di organizzare la propria vita da sole e i parenti che le assistono (o altre persone vicine) si trovano improvvisamente ad affrontare una moltitudine di nuovi compiti. Oltre ai compiti organizzativi e pratici, si tratta soprattutto di un'enorme sfida emotiva per tutte le persone coinvolte.

Le persone bisognose di assistenza nella fascia di età compresa tra i 18 e i 65 anni devono affrontare sfide particolari. Da un lato, ciò è dovuto alle loro condizioni di vita. Hanno un'età in cui sono occupabili, quindi una condizione che li limita nel lavoro o addirittura gli impedisce di lavorare può avere un impatto enorme sulla loro situazione finanziaria e sulla struttura della loro vita quotidiana. D'altra parte, le loro sfide derivano dalle condizioni strutturali dei sistemi sanitari: i sistemi di assistenza sono fortemente orientati verso gli anziani e i bambini, ma difficilmente offrono servizi adeguati ai giovani adulti che hanno bisogno di cure. La combinazione di condizioni di vita, spesso ancora caratterizzate da un lavoro e forse anche da figli da accudire, e la mancanza di servizi di assistenza adeguati rappresentano ostacoli particolari.

Sono necessarie soluzioni strutturali per molti problemi legati ai servizi per i giovani bisognosi di assistenza. Il progetto YoungCare mira ad ampliare le conoscenze sul tema dell'assistenza ai beneficiari più giovani e a renderlo più visibile al pubblico e al centro delle discussioni degli esperti. Il progetto YoungCare cerca di colmare il divario esistente con informazioni e materiali didattici e di trasmettere le esperienze di altre persone.



Chi ha bisogno di assistenza?

I gruppi target del progetto YoungCare sono i giovani adulti bisognosi di assistenza e i loro assistenti informali. Tuttavia, è utile fare una distinzione all'interno del gruppo dei beneficiari di assistenza più giovani, ovvero le persone di età compresa tra i 18 e i 65 anni. Alcuni di loro, infatti, hanno avuto bisogno di assistenza fin dalla nascita o dall'infanzia. Altri hanno avuto un incidente o una malattia che ha generato nuovi bisogni di assistenza. Sebbene la maggior parte dei casi sia cronica e irreversibile, esistono anche condizioni che richiedono un'assistenza a breve termine. Queste malattie o incidenti causano disabilità che rendono i giovani adulti bisognosi di assistenza. Non esiste una definizione universalmente accettata di disabilità. Tuttavia, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha elaborato le seguenti distinzioni:

- *Menomazione*: Qualsiasi perdita o anomalia di struttura o funzione psicologica, fisiologica o corporea, ad esempio paralisi o cecità.
- *Disabilità*: Qualsiasi limitazione o mancanza (derivante da una menomazione) della capacità di svolgere un'attività nel modo o nell'intervallo considerato normale per un essere umano (Parlamento Europeo, 2017).

Per quanto riguarda YoungCare, la fascia di età del gruppo è molto ampia e anche le cause e i percorsi della dipendenza da assistenza sono molto diversi. Di conseguenza, il gruppo è molto eterogeneo, i suoi "membri" si trovano in situazioni di vita diverse e devono affrontare sfide diverse. Tuttavia, il problema comune di questo gruppo è la mancanza di servizi di assistenza adeguati all'età.

i

Il numero di persone bisognose di assistenza varia nei Paesi partner, ma oscilla tra il 5 e il 10% della popolazione totale. Non è stato possibile stabilire il numero esatto di giovani bisognosi di assistenza di età compresa tra i 18 e i 65 anni in ogni Paese, a causa della mancanza di dati accurati. Per ulteriori informazioni a livello nazionale, è possibile consultare i rapporti nazionali sul nostro sito web.



Essere caregiver informali

Per il progetto YoungCare, sono state condotte interviste con caregiver informali ed esperti in tutti i Paesi partner (Italia, Germania, Lituania, Portogallo e Paesi Bassi). Sono riconoscibili le peculiarità specifiche di ogni Paese, tra cui le diverse strutture dei sistemi di assistenza e dei servizi sociali. Tuttavia, dalle interviste è emerso che molte persone affrontano sfide e problemi simili.

L'assistenza informale ai giovani adulti bisognosi di cure è spesso causa di grande stress. I risultati delle ricerche condotte in tutti i Paesi partner hanno dimostrato che il caregiving informale ha diversi effetti sui caregiver. Il caregiving è un compito che richiede molto tempo. La libertà personale, il tempo libero o persino il tempo per dedicarsi al proprio lavoro possono essere compromessi. Ciò significa anche che le difficoltà e le inadeguatezze finanziarie sono spesso un effetto collaterale. I caregiver con un background socio-economico vulnerabile hanno più difficoltà a trovare tempo per il tempo libero e il lavoro rispetto a quelli che non sono finanziariamente vulnerabili.

L'assistenza a un parente stretto è spesso descritta nelle interviste come un grande carico emotivo che può influire sulla relazione tra caregiver e parente. Il tempo dedicato all'assistenza di un adulto più giovane compromette la vita sociale del caregiver, poiché spesso lascia poco o niente tempo per le attività di svago.

Nelle pagine seguenti vengono presentati i caregiver informali e le loro storie. Essi parleranno delle loro sfide, ma anche dei loro desideri e suggerimenti per migliorare la situazione. Nel contesto di questi ritratti, approfondiamo anche la situazione del Paese in cui vivono. Il nostro obiettivo è fornire informazioni utili a voi come assistenti informali o come persone bisognose di assistenza. Naturalmente, ogni situazione di assistenza è molto personale, non esiste una soluzione universale e voi siete la persona migliore per sapere cosa vi aiuta e cosa no. Tuttavia, potrebbe esservi utile leggere le esperienze di altri assistenti informali, le loro storie personali e le informazioni sulle organizzazioni che possono sostenervi.



Il termine “caregiver informali” descrive un ampio gruppo di persone che si assumono compiti di assistenza per parenti, amici, vicini, ecc. Ogni Paese ha le proprie regole su chi ha diritto a richiedere un sostegno ufficiale o ha il diritto di prendersi una pausa dal lavoro perché deve assistere qualcuno. In Portogallo, ad esempio, la normativa sui caregiver informali consente solo ai parenti di esserlo (Decreto-Lei numero 85-A/2022, del 22 Dicembre). D’altro canto, i dipendenti di un servizio di assistenza mobile, ad esempio, sono definiti assistenti professionali. Il gruppo di assistenti informali è numeroso e ha una quota rilevante nelle attività di assistenza che spesso vengono fornite a domicilio: In Germania, ad esempio, il 73% delle persone bisognose di cure è assistito a domicilio. Se si considera il gruppo target di YoungCare, questa percentuale è ancora più alta (95%) (bifg 2023). In Portogallo, si stima che l’80% dell’assistenza sia fornita da caregiver informali (Teixeira et al., 2017). Nei Paesi Bassi, il 40% dei caregiver informali si occupa dei genitori, il 15% del partner e il 6% dei figli (SCP & CBS 2020: IZG2019).

Come può esservi utile questa brochure?

In che modo questa brochure può essere utile per voi? Vi state prendendo cura di qualcuno o volete sostenere qualcuno che si prende cura di altri? Se siete alla ricerca di ulteriori informazioni, visitate la piattaforma di apprendimento YoungCare, dove potrete trovare anche un supporto pratico e specifico per ogni paese.



Diagnosi iniziale e analisi del caso

Il fatto che un familiare o un parente stretto diventi non autosufficiente può essere un'esperienza molto sconvolgente, perché cambia la vita della persona bisognosa di assistenza da un giorno all'altro e quella di coloro che improvvisamente devono trasformarsi in assistenti informali. D'altra parte, una diagnosi può anche confermare i segni e i sintomi esistenti e dare un nome concreto alla malattia. Accettare la situazione può essere impegnativo. Molti dei nostri intervistati hanno descritto la diagnosi come l'inizio di un processo durante il quale è stato necessario rinegoziare molte cose, sia nella relazione che nell'organizzazione della vita quotidiana. Comprendere la diagnosi è un passo importante per agire in questa nuova situazione.

Namia (Germania):

Diversi intervistati hanno dichiarato di essere stati sopraffatti dalla notizia e di aver avuto difficoltà a muovere i primi passi. L'esempio di Namia (54 anni) illustra questo aspetto. È madre di un figlio (33 anni) gravemente disabile, di cui si prende cura. Ha trovato molto difficile accettare la sua disabilità mentale. Tuttavia, solo dopo aver accettato la sua disabilità ha potuto iniziare a cercare aiuto. Il sistema di assistenza (servizi sociali e medici specializzati) era completamente sconosciuto alla famiglia fino a quel momento. L'autrice critica anche l'aspettativa dei centri di consulenza, secondo cui i clienti hanno una conoscenza preliminare dei servizi di assistenza. Scoprire il sistema è stato difficile anche per lei, a causa delle sue limitate competenze linguistiche dovute al suo background migratorio. Fornire assistenza è stato per lei un processo di apprendimento.

Quali sono i primi passi da fare?

Ci sono diversi aspetti impegnativi. All'inizio è difficile accettare che una persona cara abbia una condizione medica che può cambiare la vita. Comprendere e accettare la situazione è utile per pianificare i passi successivi e chiedere aiuto. Questo, ovviamente, è più facile a dirsi che a farsi. Il sostegno e l'aiuto non dipendono solo dalla vostra capacità di reagire rapidamente o meno. Come mostrato nell'esempio precedente, conoscere il sistema sanitario e i servizi di supporto disponibili può essere piuttosto difficile. Per quanto possa sembrare scoraggiante, questo dimostra quanto sia importante accettare la situazione, informarsi e chiedere aiuto il prima possibile. Naturalmente la situazione varia da Paese a Paese. Gli ostacoli burocratici, le difficoltà nell'ottenere un riconoscimento ufficiale della necessità di assistenza e nel richiedere un sostegno finanziario sono spesso stressanti e richiedono molto tempo.



Info

In molte regioni esistono gruppi di auto-aiuto e servizi di consulenza, dove i caregiver informali possono entrare in contatto con altre persone nella stessa situazione. I caregiver informali possono trovare utili questi gruppi e servizi perché la situazione descritta sopra si applica a molte persone che hanno a che fare con i sistemi di assistenza e le normative. Questi gruppi possono aiutare a risolvere le questioni aperte e fornire supporto emotivo. Potete trovare l'offerta qui:

LITUANIA:

- **Il sito web del Ministero della Sicurezza Sociale e del Lavoro** fornisce informazioni sulla fornitura di servizi sociali a vari gruppi di persone, comprese le persone con disabilità e i loro parenti.
- Per quanto riguarda la fornitura di servizi sociali, una persona può rivolgersi direttamente, di persona, per iscritto, per posta o per e-mail, al Comune di residenza della persona (o della famiglia) o a un'istituzione di servizio sociale che fornisce e/o organizza servizi sociali.

GERMANIA:

- **"wir pflegen! e. V. – Die Stimme der pflegenden Angehörigen in Deutschland" (Noi siamo in grado di aiutare)** - "Wir-Pflegen! e.V." è un'organizzazione che rappresenta gli interessi dei caregiver familiari in tutta la Germania e delle organizzazioni di auto-aiuto. Potete trovare informazioni dettagliate su di essa **qui**. Tra le altre forme di supporto, forniscono un'applicazione

chiamata **in.kontakt** per aiutare i caregiver a connettersi tra loro online.

- **NAKOS ("Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen")** - Dal 1984 NAKOS è l'organismo nazionale di informazione e mediazione nel campo dell'auto-aiuto in Germania. Si occupa delle questioni fondamentali del lavoro di auto-aiuto, del sostegno e della promozione dell'auto-aiuto. Tra le altre cose, offre un database per trovare gruppi di auto-aiuto.

PAESI BASSI:

- **MantelzorgNL** è l'associazione nazionale olandese per l'assistenza informale. Il suo sito web contiene informazioni su vari argomenti, articoli, suggerimenti e consigli.
- **Mantelzorgelijk** è una fondazione che promuove gli interessi dei caregiver informali. Offre una piattaforma in cui i caregiver possono condividere le loro conoscenze, esperienze e sentimenti.
- **Mantelzorg centraal** è un centro regionale di competenza per i caregiver informali. Questo centro collabora con diverse organizzazioni di assistenza informale. La sua piattaforma include notizie, informazioni, storie personali e link utili ai servizi di supporto.

ITALIA:

- **Area tematica "sociale" della Regione Emilia-Romagna**.
- **ReportER:** Sistema Informativo Sanità e Politiche Sociali della Regione Emilia-Romagna.
- **Mappa georeferenziata** per orientarsi tra i centri e le unità locali dell'Emilia-Romagna.
- **Banca dati della cooperazione sociale**
- **Agevolazioni fiscali e contributi** per le persone con disabilità.

PORTOGALLO:

- "**A Cuidadores**" offre gruppi di auto-aiuto e di condivisione per i caregiver in formato online, in presenza o telefonico. È possibile esplorare queste risorse sul **sito**.
- Un'altra possibilità è quella di rivolgersi ad **associazioni** specializzate nella diagnosi che il vostro assistito sta affrontando o in quella che state affrontando voi. Queste associazioni spesso offrono la possibilità di partecipare a gruppi di auto-aiuto. È possibile scoprire le associazioni pertinenti visitando il **sito**.

Gestione della diagnosi

Alcuni intervistati hanno riferito che per loro era difficile comprendere e interpretare gli aspetti medici della diagnosi. Questo include il fatto che spesso non era chiaro quale sarebbe stato il "percorso di cura-dipendenza". Inoltre, non avevano ben chiare le sfide che questo poteva comportare per loro in quanto assistenti informali. Alcuni intervistati hanno riferito di aver ricevuto il consiglio di cercare un supporto professionale in base alle condizioni mediche del loro parente stretto. Un intervistato portoghese ha detto "Questa diagnosi è molto forte. Colpisce il corpo, ma anche l'intero nucleo familiare".

Questo intervistato ha affermato che l'intero nucleo familiare è stato colpito dalla diagnosi grave di un familiare, anche se inizialmente non se lo aspettava. È utile chiedere a medici e altri professionisti i possibili sviluppi di una particolare diagnosi. Anche lo scambio diretto con altri assistenti informali nei gruppi di auto-aiuto offre un grande aiuto, in quanto consente di adottare buone strategie e di comprendere meglio la situazione.

?

Cosa si può fare dopo la diagnosi?

Se non sapete cosa fare dopo una diagnosi, una ricerca online è un buon modo per trovare un potenziale supporto. Ma si dovrebbe sempre prendere in considerazione la possibilità di consultare dei professionisti. Un intervistato dei Paesi Bassi ha affermato che è importante chiedere e accettare aiuto: "Ho notato che molte persone non lo fanno. Sembrano pensare: 'Lo faccio per mio marito o per mio figlio. Tuttavia l'aiuto è davvero necessario, perché ci sono momenti in cui si può andare a fare qualcos'altro per un po'."



Entrare nel sistema

Una diagnosi corretta non è solo importante per voi e per la vostra famiglia per capire cosa sta succedendo e cosa potrebbe succedere in futuro. Una diagnosi è anche la porta aperta per ottenere un sostegno ufficiale da parte del sistema sanitario. Ciò significa che potrete usufruire di servizi di supporto o avere diritto ad altre misure. Tuttavia, ciò non avviene automaticamente. Dovrete compilare delle domande e capire quali sono i vostri diritti; ci saranno anche diversi quesiti e valutazioni durante questo processo.

Ecco cosa ha detto una madre dei Paesi Bassi riguardo alle difficoltà di ottenere una nuova sedia a rotelle per suo figlio: "In termini di assistenza sanitaria, nei Paesi Bassi è possibile fare molto. Ma quando la ricevi, i tuoi capelli sono già grigi".

Contattare le persone che sono già assistenti informali attraverso i gruppi di sostegno può essere un buon punto di partenza per scoprire il supporto disponibile attraverso il sistema sanitario. Tuttavia, per alcuni può essere più difficile che per altri: "A poco a poco è come una caccia al tesoro, andiamo da un punto all'altro e prendiamo qualcosa. Ma sarebbe molto più facile se i neurologi o i medici o gli specialisti potessero consigliare un'associazione. Perché io ho la possibilità di andare su internet ma se la stessa diagnosi fosse stata data ai miei genitori, non sarebbe stato fatto nulla di tutto questo" (intervistato portoghese).

A seconda delle condizioni della persona bisognosa di cure, si può anche avere un supporto fin dall'inizio. Una famiglia italiana ha raccontato che, dopo che il figlio di 27 anni ha avuto un incidente che lo ha reso bisognoso di cure per il resto della sua vita, ha ricevuto l'aiuto dell'ospedale per ottenere l'accesso iniziale ai servizi e al supporto.



Eva, 76 anni (Lituania)

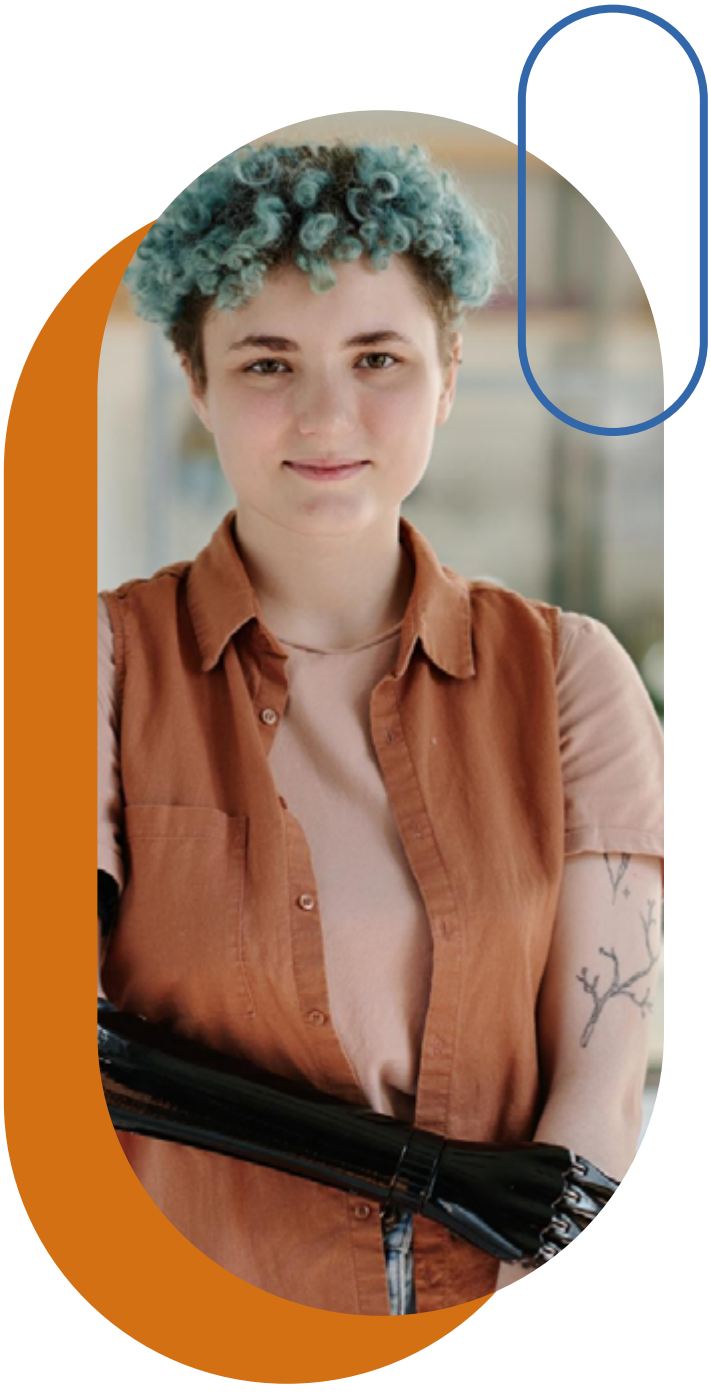
Fino a cinque anni fa Eva si occupava della figlia (52 anni) a casa da 16 anni. La figlia ha problemi di comportamento psicosociale. Da quando ha avuto un grave incidente, ha problemi di memoria a breve termine, è rimasta parzialmente paralizzata e non può camminare. Ha anche problemi di orientamento.

Sebbene sia stato molto difficile per Eva accettare l'improvvisa disabilità della figlia, dopo aver perso il marito e un'altra figlia, non potendo permettersi un'assistenza istituzionale per la figlia, l'ha portata a casa e si è presa cura di lei.

È stato molto difficile per lei accettare la grave disabilità della figlia, ma ha sempre cercato di sostenerla in ogni modo possibile. La vita quotidiana è sempre una lotta. Vive al 4° piano di un condominio, non c'è un montacarichi nelle scale, non c'è un ascensore per persone con disabilità e l'appartamento non ha un bagno accessibile. Sua figlia non ha la possibilità di uscire, anche se lo desidera.

Cinque anni fa, Eva si è rotta una gamba e non ha potuto occuparsi della figlia. Le sue condizioni di salute le hanno permesso di ricevere l'aiuto di un'organizzazione locale che fornisce assistenza sociale diurna a domicilio per persone con disabilità. L'organizzazione aiuta Eva a lavorare nell'appartamento e a prendersi cura della figlia. Grazie a un'assistente sociale dell'organizzazione, Eva ha ottenuto un letto speciale per sua figlia, dove può fare il bagno e fare esercizio fisico con l'assistenza di un fisioterapista.

La situazione attuale dei giovani adulti non-autosufficienti



Il tipo e la natura delle misure di sostegno dipendono dal contesto nazionale ma anche dall'offerta regionale. Ciò significa che in generale le persone più giovani bisognose di assistenza non si trovano in una posizione giuridica peggiore rispetto agli altri.

Tuttavia, due aspetti in particolare rappresentano una sfida per questo gruppo di persone:

1. Il settore dell'assistenza è essenzialmente orientato verso l'assistenza agli anziani. Questo gruppo è più numeroso e le offerte sono quindi economicamente più vantaggiose. Pertanto, per i più giovani c'è una significativa mancanza di assistenza diurna adeguata, di posti di assistenza a breve termine, di misure di assistenza ambulatoriale, ecc. È quindi più difficile trovare un'assistenza adeguata. Per questo motivo i giovani sono spesso assistiti insieme agli anziani. Molte persone bisognose di assistenza e i loro familiari descrivono questo modo di assistere i più giovani come inappropriato e stressante.

2. I giovani bisognosi di assistenza e i loro familiari hanno una vita diversa da quella degli anziani bisognosi di assistenza. Per loro è caratterizzata principalmente dalla partecipazione al mercato del lavoro, dalla crescita dei figli e spesso da una vita attiva con molti appuntamenti e attività.

Lieke, 56 anni (Paesi Bassi)

L'intervistata si occupava sia del marito, ora deceduto, affetto da demenza, sia del figlio affetto da sclerosi multipla (SM).

Ha iniziato a occuparsi del figlio solo in un secondo momento. Il figlio era su una sedia a rotelle, ma poteva ancora fare molte cose. L'assistenza domiciliare lo aiutava dove necessario e insieme si divertivano. Nel 2020, il figlio è rimasto da lei per circa sei mesi perché era costretto a letto e aveva bisogno di maggiori cure. Nell'ottobre del 2022 ha avuto bisogno di una nuova sedia a rotelle. Questo perché aveva una ferita aperta, probabilmente causata dalla sedia a rotelle. Tuttavia, ottenere una nuova sedia a rotelle non è facile.

Grazie al neurologo, le è stato assegnato un case manager per il marito. Tuttavia, non è stato assegnato alcun case manager per il figlio, perché i case manager sono destinati alle persone anziane. I giovani sono soli. Nemmeno un medico di base può farlo. Solo se si vive in un istituto si può ottenere qualcosa di simile in termini di supporto. Secondo la dottoressa, bisogna avere il coraggio di chiedere aiuto e di accettarlo. Ha notato che molte persone non lo fanno. Sembra che pensino: "Lo faccio per mio marito o per mio figlio, perché dovrei chiedere aiuto per questo?".

Stigma e discriminazione

Le persone con disabilità sono spesso stigmatizzate nella società. Questa stigmatizzazione può estendersi anche alle persone che sono vicine a quella persona (Stewart et.al. 2018). L'assistenza informale a una persona disabile è quindi accompagnata da vari stigmi e discriminazioni. Questo può essere molto doloroso e stressante e può avere un impatto sulla vita quotidiana. Anche voi potreste aver vissuto queste situazioni come assistenti informali. La consapevolezza sociale è necessaria per accettare le persone con disabilità nella società. Le persone con disabilità dovrebbero essere accettate e incluse nella società e non stigmatizzate, come descritto da un intervistato tedesco con esigenze di assistenza:

"Molte persone reagiscono in modo alienante. [...] Con commenti negativi. [...] Stavamo facendo degli esercizi per potenziare le nostre vie respiratorie e dovevamo riposare (appoggiati a una lanterna per prendere meglio l'aria) quando una donna ha detto a suo figlio "Devono aver bevuto" e ha allontanato il bambino".

Situazioni come questa possono essere dannose o addirittura traumatizzanti, inducendo le persone a evitare le interazioni sociali e certe situazioni. L'esempio di una donna italiana che si occupa informalmente della figlia illustra questo dilemma. La donna descrive il suo ruolo di caregiver come piuttosto faticoso e solitario, anche a causa del senso di colpa che l'ha sempre accompagnata. Infatti, si è sempre sentita responsabile della disabilità della figlia e ha avuto paura di esporla allo stigma sociale a causa di esperienze personali e familiari legate alla vergogna. Forse anche voi vi siete sentiti così in circostanze analoghe.

?

Come si può affrontare lo stigma e la discriminazione nei confronti delle persone bisognose di cure?

Innanzitutto, non dovrebbe essere vostro compito o responsabilità abbattere i pregiudizi nei confronti delle persone bisognose di assistenza. Tuttavia, grazie al vostro ruolo di caregiver informale, siete anche esperti, almeno per la situazione specifica che riguarda voi e la persona di cui vi occupate. Tuttavia, potete cercare di contrastare alcuni preconcetti sulla disabilità della persona bisognosa di assistenza parlando della vostra vita quotidiana come caregiver informale nella vostra famiglia o nell'ambiente sociale più vicino. Anche se questo può ridurre alcuni pregiudizi, molto dipende dalla disponibilità delle persone ad affrontare l'argomento. Può anche aiutare a non isolare se stessi o la persona che sta affrontando lo stigma sociale. Naturalmente, questo è più facile a dirsi che a farsi e non significa che le esperienze dannose o negative non si verificheranno più.

Comunicazione

Una situazione di assistenza comporta una grande responsabilità e rende necessario prendere decisioni per sé stessi e, se necessario, anche per l'assistito. Naturalmente, ciò dipende fortemente dal tipo di disabilità e, soprattutto, dalle capacità comunicative e cognitive della persona bisognosa di assistenza. Pertanto, è importante parlare con i destinatari dell'assistenza e scoprire quali sono le loro esigenze. Di che tipo di aiuto hanno bisogno? Cosa vorrebbero fare da soli?

In alcuni casi, la comunicazione verbale non è influenzata dalle condizioni dell'assistito. In caso contrario, può essere una grande sfida adattare la comunicazione reciproca in modo da comprendere i limiti, i desideri e i bisogni della persona bisognosa di cure. Come per gli altri aspetti dell'assistenza ai giovani adulti, è difficile trovare informazioni e aiuto. Trovare il giusto equilibrio tra una comunicazione/interazione seria e un'assistenza coerente non è certo facile.

> "[...] la persona in sedia a rotelle è importante quanto la persona dietro di lei. E se, ad esempio, state spingendo una persona in sedia a rotelle e dovete salire su un marciapiede, ditele cosa state per fare. Dopo tutto, è conveniente per la persona guidare all'indietro lungo il marciapiede, ma ditelo prima. E l'assistito dovrebbe mantenere il controllo, soprattutto se è in grado di gestirlo mentalmente" (intervistato dai Paesi Bassi).





Come potrebbe essere una buona comunicazione?

La comunicazione con un parente che è diventato dipendente dall'assistenza può essere impegnativa. In alcuni casi, non è possibile mantenere il modo familiare di rapportarsi con l'altro. Adattare la comunicazione non è facile, perché è anche un processo molto emotivo, soprattutto se la persona in questione è molto vicina a voi. I seguenti consigli possono essere utili se avete problemi di comunicazione con l'assistito:

- Comunicazione accessibile. Assicuratevi che la vostra comunicazione si riferisca alla disabilità specifica dell'individuo. Ad esempio, usate il linguaggio dei segni con le persone sorde o la comunicazione scritta con le persone con problemi di comunicazione verbale.
- Chiedere le preferenze. Chiedete alle persone quali sono i loro metodi di comunicazione preferiti e le loro esigenze di supporto. Questo aiuta ad adattare l'approccio alle loro esigenze specifiche.
- Usare un linguaggio semplice. Evitate di usare gergo, linguaggio complesso o concetti astratti. Usate un linguaggio semplice e diretto per garantire la chiarezza.
- Supporti visivi. Ausili visivi come lavagne illustrate o schede di comunicazione possono aiutare le persone con disabilità cognitive poiché possono aiutare a trasmettere informazioni o scelte.
- Comunicazione non verbale. Presta attenzione ai segnali non verbali, come le espressioni facciali e il linguaggio del corpo, poiché possono essere significativi per le persone che hanno problemi con la comunicazione verbale.
- Ascolto attivo. Sii un ascoltatore attivo, dimostrando che sei sinceramente interessato a ciò che la persona sta dicendo. Questo aiuta a creare fiducia.
- Pazienza. Gli individui con disabilità potrebbero richiedere più tempo per elaborare e rispondere alle informazioni. Sii paziente e concedi loro il tempo necessario per comunicare.

Conflitti

L'autonomia e la capacità di prendere decisioni indipendenti sono valori essenziali che associamo alla vita adulta e, nella nostra percezione, distinguono questa fase della vita dalle altre fasi. Una situazione di assistenza cambia questi valori per tutti i soggetti coinvolti. Mentre la persona bisognosa di cure diventa dipendente dal sostegno, l'assistente, almeno in parte, diventa responsabile di questo sostegno. Questa è un'area di conflitto evidenziata da molti intervistati.

Una coppia olandese (con la moglie che si prende cura del marito) ha affermato di aver dovuto adattare il modo in cui comunicavano e interagivano dopo la diagnosi di sclerosi multipla (SM). Hanno anche parlato di aver incontrato altre coppie che hanno avuto problemi durante la loro nuova situazione, ferendo gravemente o addirittura mettendo fine alla loro relazione. I partner avevano bisogno di imparare nuovamente come comportarsi gli uni con gli altri, quali fossero i loro bisogni, cosa potevano e non potevano fare e dove avevano bisogno di aiuto. Hanno persino consigliato un corso di comunicazione. L'interazione tra l'assistente informale e l'utente assistito è quindi molto importante per la relazione e per l'assistenza stessa. Prendere sul serio la diagnosi e la situazione implica anche trovare una forma di interazione adatta alla situazione.

Thomas Sanders (Paesi Bassi):

Thomas descrive che è stato difficile per lui chiedere aiuto. Dopo che gli è stata diagnosticata la SM, voleva avere il controllo della sua vita e ha sentito il bisogno di sviluppare iniziative per combattere la malattia. Descrive come è passato dalla sorpresa alla negazione e poi alla rabbia e alla frustrazione. Gli ci sono voluti diversi anni per accettare di aver bisogno di una sedia a rotelle. Poiché la SM è una malattia degenerativa, lotta ancora con la sua crescente dipendenza. Ha anche scritto un libro sulle sue lotte ("Achteruit lopen"). La sua storia è un buon esempio di come chiedere aiuto e riceverlo dalla famiglia, dagli amici o dai vicini. Lo stesso problema è espresso da molti altri intervistati che affermano di voler mantenere il maggior controllo possibile sulla propria vita. Anche uno studio condotto nei Paesi Bassi sulle persone bisognose di cure ha dimostrato che gli olandesi tengono molto alla propria indipendenza. Si vergognano a chiedere aiuto ai parenti perché vogliono proteggere la natura della loro relazione e hanno paura di sovraccaricarli.

Come evitare conflitti

Abbiamo raccolto anche alcuni consigli che potrebbero aiutarti a evitare conflitti con la persona che assisti:

Comunicazione aperta
- Incoraggiare una comunicazione aperta e onesta.
- Creare uno spazio sicuro in cui entrambe le parti si sentano a proprio agio nell'esprimere i propri pensieri e sentimenti.
- Confrontarsi regolarmente tra loro per discutere preoccupazioni, aspettative e qualsiasi cambiamento nell'organizzazione dell'assistenza.

Stabilisci aspettative chiare
- Stabilire aspettative e confini chiari fin dall'inizio. Discutere ruoli, responsabilità e il livello di assistenza necessario per evitare malintesi.

Rispetto ed empatia
- Promuovere l'empatia e la comprensione.
- Riconoscere che sia il caregiver che il destinatario dell'assistenza possono trovarsi ad affrontare delle sfide e affrontare le situazioni con pazienza e compassione.

Coinvolgere gli assistiti
- Includere gli assistiti nel processo decisionale quando possibile. Permettere loro di esprimere le proprie preferenze e preoccupazioni può aiutare a prevenire i conflitti e a responsabilizzarli nella loro cura.

Supporto ai caregiver
- Garantire che gli operatori sanitari abbiano accesso al sostegno, alle risorse, all'assistenza di sollievo e all'autocura. Evitare il burnout è fondamentale per mantenere una relazione di accudimento positiva.

Approccio flessibile
- Riconoscere che le esigenze di assistenza possono cambiare nel tempo.
- Rimanere flessibili e adattare il piano di assistenza secondo necessità per soddisfare le esigenze in evoluzione del ricevente.

Promuovere l'indipendenza
- Incoraggiare gli utenti assistiti a mantenere la massima indipendenza possibile. Ciò può aiutare a ridurre i sentimenti di frustrazione e dipendenza, contribuendo a una relazione più positiva.

Cerca una consulenza professionale
- In caso di conflitti, valutate la possibilità di chiedere il parere di un professionista, come un consulente o un assistente sociale. Possono fornire indicazioni e strategie per gestire situazioni difficili.

?

Ti capita di sperimentare situazioni simili a quelle descritte negli esempi sopra?

Sembra che ci siano ostacoli particolari soprattutto in relazione agli utenti più giovani e ai loro parenti. I figli, il lavoro, la carriera, forse i prestiti e vari altri aspetti della vita possono ulteriormente aggravare la situazione assistenziale.

Cura di sè

Per molti aspetti, l'assistenza informale ai giovani adulti è fisicamente e mentalmente faticosa, richiede tempo ed è finanziariamente difficile. Forse anche voi avete sperimentato questi problemi. Forse vi sentite soli e spossati. Queste condizioni possono influire a lungo termine sulla vostra salute e sul vostro benessere. Senza trascurare l'importanza dell'assistenza a un parente stretto, non bisogna sottovalutare la propria salute come caregiver informale.



In un'intervista, una moglie caregiver sottolinea quanto siano importanti per lei il tempo libero e l'indipendenza, anche se deve assistere il marito: "Nel mio caso, a causa della situazione domestica, il bicchiere è sempre mezzo pieno e quindi trabocca più rapidamente rispetto, ad esempio, ai colleghi che non prestano assistenza". Come caregiver, scopre che quasi tutti si concentrano sempre sulla persona bisognosa di assistenza e su come sta. Quasi nessuno le chiede come sta. Sottolinea che anche i caregiver sono molto importanti e dice che ha imparato a dire "no" qualche volta e a fare di nuovo di più al lavoro.

"Mi rende felice? Se la risposta è sì, lo faccio". Ha ricevuto un coaching che l'ha aiutata a bilanciare le proprie esigenze con l'assistenza al marito. In parte perché il marito è ancora abbastanza indipendente e i trasporti pubblici sono vicini al luogo in cui vivono. Non tutti possono fornire assistenza in queste circostanze. Può essere utile scoprire quando c'è bisogno di aiuto.

Dove trovare supporto psicologico?

Prendersi cura di persone che hanno bisogno del vostro aiuto per molti aspetti della loro vita, se non addirittura giorno e notte, è molto impegnativo, sia dal punto di vista fisico che psicologico. Molti intervistati hanno riferito di aver ignorato l'impatto che l'essere un caregiver informale ha su se stessi. Un'intervistata italiana, ad esempio, ci ha detto che non aveva mai pensato di essere supportata psicologicamente. Ora si è resa conto che sarebbe stato sicuramente utile, anche perché il marito non l'ha mai sostenuta nella cura del figlio. Era l'unica a gestire la vita del figlio insieme alla propria. Questo tipo di situazione stressante non deve essere presa alla leggera. Potete trovare offerte di sostegno psicologico qui:

LITUANIA :

- Aiuto psicologico ed emotivo fornito per telefono: **Emocinė ir psichologinė pagalba telefonu | Bendrasis pagalbos centras (lrv.lt)**
- **Questo supporto è disponibile anche nei centri di assistenza sanitaria primaria**.

GERMANIA:

- **Pflegen-und-leben.de** è un servizio di consulenza psicologica no-profit per caregiver e famiglie. Le persone con assicurazione sanitaria obbligatoria che assistono i propri cari ricevono un aiuto personalizzato da psicologi appositamente formati. Potete trovarli **qui**.
- **116 117** è il numero di telefono del servizio di guardia medica nazionale che vi aiuta a trovare un medico e uno psicologo. Esiste anche una **banca dati online**. Se siete iscritti all'assicurazione sanitaria obbligatoria, potete prenotare un appuntamento con un medico o uno psicologo anche **qui**.

PAESI BASSI:

- Nei Paesi Bassi i caregiver informali hanno diritto a un **sostegno psicologico professionale.** Questo è coperto dall'assicurazione di base fino a 10 ore all'anno. I caregiver informali possono recarsi dal proprio medico di famiglia e discutere le proprie esigenze di sostegno. I medici di base possono quindi indirizzarli a uno psicologo o a un coach.
- **Kompassie** offre un sostegno all'assistenza informale attraverso i family coach, che possono fornire indicazioni, consigli e informazioni, oltre a un orecchio attento. L'utilizzo di un family coach è completamente gratuito e non c'è lista d'attesa.
- **MantelzorgNL** ha una linea telefonica nazionale di assistenza informale per tutte le domande e i problemi: 030 - 760 60 55 (chiamate telefoniche), 06 27 23 68 54 (WhatsApp), mantelzorglijn@mantelzorg.nl.

ITALIA:

- **Area tematica "sociale" della Regione Emilia-Romagna.**
- **ReportER:** Sistema Informativo Sanità e Politiche Sociali - Regione Emilia-Romagna.
- **Mappa georeferenziata** per orientarsi tra gli sportelli territoriali dell'Emilia-Romagna.
- **Banca dati della cooperazione sociale.**
- **Agevolazioni fiscali e contributi per le persone con disabilità** .

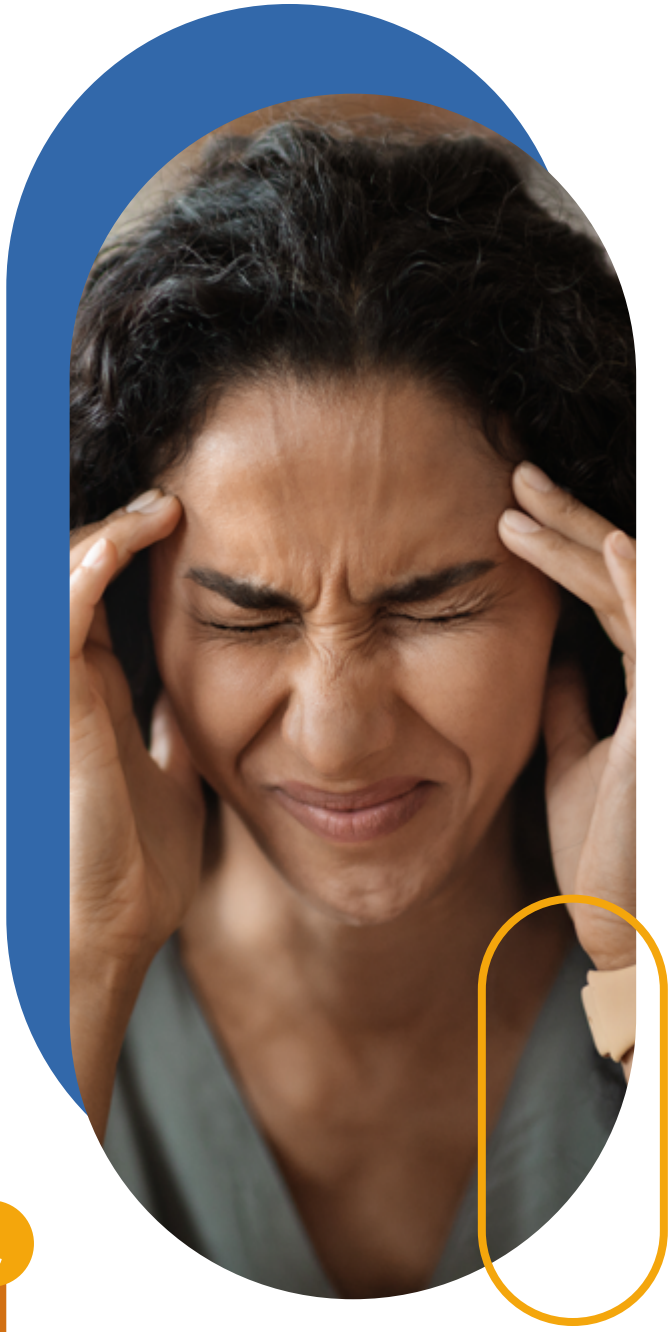
PORTOGALLO:

- **L'Associazione nazionale dei caregiver informali** ha stabilito delle partnership (vedi **qui**) per offrire supporto psicologico gratuito o a prezzo ridotto ai caregiver informali. È possibile mettersi in contatto via e-mail all'indirizzo ancuidadoresinformais@gmail.com o contattare: Maria Anjos - 937 102 684, Jorge Gonçalves - 962 957 087, Liliana Gonçalves - 969 322 255.
- "**A Cuidadores**" fornisce anche servizi di supporto emotivo ai caregiver informali, di persona, online o per telefono. Potete contattare gratuitamente questa organizzazione chiamando il numero 800 242 252 o inviando un messaggio all'indirizzo.
- È inoltre possibile accedere alla linea di assistenza psicologica per i caregiver informali, un'iniziativa sostenuta da Merck nell'ambito del Movimento dei caregiver informali. Disponibile per tutti i caregiver informali, questa linea di assistenza è stata lanciata all'inizio di settembre 2023 e sarà attiva per sei mesi, cinque giorni alla settimana, dal lunedì al venerdì, tra le 10:00 e le 12:00 e tra le 15:00 e le 18:00. È possibile richiedere assistenza chiamando il numero 960 199 759 o 808 200 199 (costo della chiamata locale). La linea di assistenza sarà gestita da professionisti nel campo della psicologia che risponderanno alle domande dei caregiver, offrendo loro uno spazio per condividere le proprie emozioni, le sfide psicologiche o semplicemente per parlare. Per maggiori informazioni, visitate il sito.
- Un'opzione più generale per i caregiver informali, che può essere utile in situazioni di crisi, è quella di contattare la **Linha de Saúde 24** del Sistema Nacional de Saúde al numero **808 24 24 24**. Questa linea telefonica è gratuita e si deve selezionare l'opzione 4 (consulenza psicologica). Il servizio è disponibile 24 ore su 24, 7 giorni su 7, ed è gestito da psicologi clinici. Questi professionisti della salute sono specializzati nel fornire interventi psicologici in situazioni difficili.



Rispetta la tua salute!

I compiti di caregiving e le circostanze particolarmente stressanti, come la mancanza di tempo libero o le preoccupazioni economiche, possono rappresentare un serio rischio per la salute. Nelle interviste sono state riportate molte esperienze diverse. I nostri partner hanno riferito di esperienze di burnout e depressione. Alcuni caregiver hanno anche menzionato il fatto che avrebbero dovuto chiedere aiuto prima.



Una madre che si occupa dei figli ha parlato del suo burnout. Il trattamento in una clinica ospedaliera l'ha aiutata molto. Non vergognatevi di essere curati per una malattia mentre assistete qualcuno, perché anche la vostra salute è importante. Un esempio è il seguente:

Una caregiver che assisteva il marito ha ricordato che la sua salute era diventata un fattore secondario. Aveva subito lesioni in un incidente stradale e in seguito aveva sviluppato un cancro al seno. È tornata al lavoro troppo presto e il suo ruolo di assistente informale ha avuto un ulteriore impatto sulla sua salute. Durante questo periodo ha imparato che, come caregiver, è necessario prendersi cura di sé stessi prima di poter aiutare un'altra persona: "Ascolta il tuo corpo".

i

Le statistiche mostrano che molti caregiver sono di sesso femminile. In tutti i Paesi che hanno partecipato allo studio, le donne sono molto più coinvolte nella cura dei parenti bisognosi di assistenza, soprattutto quando si tratta dei propri figli (Eurostat, 2022).

Maria (Germania):

Maria (56 anni) si occupa dei suoi due figli adulti (28 e 23 anni), ai quali è stato diagnosticato un disturbo dello spettro autistico. Suo marito vive nella stessa casa, ma lei è praticamente l'unica a occuparsi di loro. Sebbene la disabilità sia congenita, la diagnosi del figlio maggiore è stata confermata solo in età adulta. Entrambi i figli vivono a casa e hanno difficoltà a mantenere relazioni sociali e a gestire molteplici stimoli. Maria è molto stressata (burn-out) a causa delle disabilità dei figli e di tutte le attività di assistenza che svolge. Inoltre, è molto preoccupata per il futuro dei suoi figli. Per preparare i figli a una vita più indipendente, ha chiesto l'aiuto di un supervisore. Il figlio maggiore ha già acquisito alcune competenze (cucinare, stirare, pulire). La stessa cosa è prevista per il figlio minore nel prossimo futuro. Dopo il burn-out, ha cercato anche un aiuto esterno e le è stato offerto un trattamento in una clinica di riabilitazione che l'ha aiutata molto. Attualmente sta cercando un alloggio condiviso per genitori e figli in Germania, ma non ha ancora avuto successo.

Valutare un aiuto esterno

In qualità di assistenti, è importante sapere quando la persona bisognosa di cure è in grado di essere indipendente senza bisogno di assistenza o addirittura senza desiderarla. Chiarire questo aspetto può aiutare a sgravarsi di alcuni compiti, guadagnando così un po' di tempo per sé. Un'altra opzione a cui molti assistenti intervistati ricorrono è quella di farsi aiutare dai familiari. Per esempio, una caregiver ha detto di aver chiesto alla suocera di occuparsi della figlia una settimana al mese. Chiedere a familiari, amici o altri contatti sociali non deve far sentire in imbarazzo o a disagio. Parlare con altre persone delle condizioni di un familiare bisognoso di assistenza non è facile. Tuttavia, se tra i vostri contatti ci sono persone aperte e disponibili, parlare della vostra situazione potrebbe renderli veramente consapevoli di ciò che sta accadendo e potrebbero essere in grado di sostenervi.

?

È possibile prendersi una pausa?

È importante che, di tanto in tanto, vi prendiate una pausa dall'assistenza. Naturalmente, tale pausa deve essere adeguata alla vostra situazione personale e alle esigenze di assistenza che devono essere soddisfatte. Non abbiate paura di chiedere servizi professionali che possano ridurre un po' il vostro carico. Alcuni intervistati hanno dichiarato di ricorrere a servizi di assistenza a breve termine per prendersi cura dei familiari. Un grande sollievo può essere rappresentato da un servizio mobile o da un centro di assistenza diurna che si fa carico delle incombenze domestiche (come indicato, ad esempio, a pagina 17).



Avete già utilizzato questi servizi e conoscete il quadro giuridico?

Potete trovare informazioni qui:

LITUANIA

- I familiari di bambini con disabilità, adulti con disabilità o anziani che ricevono assistenza o necessitano di una supervisione costante possono richiedere ai comuni un **servizio di sollievo**. Il servizio può essere fornito a domicilio, in un centro diurno o in un istituto di assistenza sociale.

GERMANIA

- ZQP („Zentrum für Qualität in der Pflege“) - Lo ZQP fornisce molte informazioni, che possono essere inviate gratuitamente, su tutti gli aspetti dell'assistenza domiciliare. Lo ZQP è una fondazione nazionale senza scopo di lucro.
- **Pflegestützpunkte** - membri dell'assicurazione sanitaria obbligatoria hanno diritto a una consulenza gratuita e indipendente su tutti i temi dell'assistenza sociale attraverso il “Pflegestützpunkt” (centro di assistenza) locale. Potete trovare il vostro “Pflegestützpunkt” locale tra gli altri centri di consulenza in questo **database**.
- I membri di un'assicurazione sanitaria privata possono trovare informazioni sull'assicurazione per l'assistenza **qui**.

PAESI BASSI

- Informazioni sulle cure di sollievo, come l'aiuto a domicilio, l'assistenza diurna o l'homestay, sono disponibili sulla pagina regelhulp del **VWS (Ministero della Salute Pubblica, del Welfare e dello Sport).**
- Sul **sito web di MantelzorgNL** è possibile consultare una guida che aiuta a trovare i giusti servizi di assistenza.

ITALIA

- **Area tematica “sociale” della Regione Emilia-Romagna**.
- **ReportER:** Sistema Informativo Sanità e Politiche Sociali - Regione Emilia-Romagna.
- **Mappa georeferenziata** per orientarsi tra gli sportelli territoriali dell'Emilia-Romagna
- **Banca dati della cooperazione sociale**
- **Agevolazioni fiscali e contributi** per le persone con disabilità.

PORTOGALLO

- È possibile trovare informazioni sull'accesso al “**Descanso do Cuidador Informal**” (riposo del caregiver informale) al seguente **link**.
- Per maggiori dettagli su condizioni specifiche, consultare le pagine 13, 14 e 37 della **“Guia Prático – Estatuto do Cuidador Informal: cuidador informal principal e cuidador informal não principal”** (Guida pratica - Statuto del caregiver informale: caregiver informale principale e secondario). Clicca **qui**.

Equilibrio vita-lavoro

Come abbiamo già detto e come forse già sapete, l'assistenza informale richiede molto tempo. I caregiver di solito modificano o riducono i loro orari di lavoro, rifiutano promozioni, accettano lavori meno impegnativi, vanno in pensione anticipata o si licenziano del tutto per far fronte agli impegni di assistenza (Žmonių turinčių negalią, 2022, p.77). Soprattutto quando l'assistenza viene prestata più di una volta alla settimana, il numero di ore di lavoro retribuito si riduce drasticamente. A volte non c'è nemmeno il tempo di lavorare. Gli effetti del caregiving intensivo sullo stato occupazionale e sulle ore di lavoro sono più grandi per le donne che per gli uomini (Ciccarelli & van Soest, 2023, p. 365).

Quasi tutti i caregiver tedeschi erano donne e avevano rinunciato al lavoro retribuito o avevano affrontato il doppio onere del lavoro e dell'assistenza, a volte contemporaneamente: "Lo chiamavo dal lavoro più volte al giorno per evitare che il cibo fosse dimenticato sul fornello o per scongiurare qualche altro incidente perché si era bruciato. Per fortuna non è mai successo nulla di grave". (Moglie che assiste il marito colpito da ictus).

Nella maggior parte dei Paesi europei esiste la possibilità di ricevere aiuto in queste circostanze. Di seguito sono riportati alcuni esempi provenienti dai nostri Paesi partner. Tuttavia, sebbene queste offerte possano essere utili fino a un certo punto, spesso non possono compensare completamente la mancanza di lavoro retribuito e possono causare problemi in seguito:



LITUANIA

La Lituania è uno dei Paesi con un approccio innovativo alle politiche del mercato del lavoro. Su richiesta di un dipendente che si prende cura di un familiare malato, il lavoro a tempo parziale può essere concesso dopo il parere favorevole di un'istituzione sanitaria (Codice del lavoro, articolo 146). Anche il lavoro a tempo parziale, ovvero la riduzione del numero di giorni lavorativi settimanali o la riduzione della giornata lavorativa tipica (turno), può essere concordato tra datori di lavoro e dipendenti. Un congedo non retribuito fino a 30 giorni all'anno può essere concesso a un dipendente che si prende cura di un familiare malato (articolo 184). Il periodo di assistenza viene preso in considerazione nel calcolo delle ferie annuali a cui il dipendente ha diritto (articolo 170). I dipendenti che si prendono cura di familiari malati o disabili hanno una maggiore flessibilità nella scelta del periodo di ferie annuali (articolo 169) (Daugėlienė et al., 2023, p. 13).



GERMANIA

"Familienpflegezeit"

Con la legge per migliorare la compatibilità tra famiglia, assistenza e lavoro, entrata in vigore il 1° gennaio 2015, le norme esistenti nella legge sul congedo per assistenza (PflegeZG) e nella legge sul congedo per assistenza familiare (FPfZG) sono state ulteriormente sviluppate e meglio armonizzate. Non solo i dipendenti possono usufruire di sei mesi di congedo totale o parziale dal lavoro per assistere un parente stretto a casa (congedo per assistenza), ma hanno anche diritto per

legge a un congedo parziale fino a 24 mesi con una settimana lavorativa minima di 15 ore (congedo per assistenza familiare).

I dipendenti possono richiedere un prestito senza interessi all'Ufficio federale per gli affari familiari e le funzioni della società civile (BAFzA) per il periodo in cui si assentano dal lavoro per prestare assistenza. Il prestito viene erogato in rate mensili e ha lo scopo di contribuire ad ammortizzare la perdita di guadagno. Il prestito, privo di interessi, deve essere restituito a rate al termine del periodo di assenza (Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben, 2023).



PAESI BASSI

I caregiver informali hanno il diritto di prendere un congedo dal lavoro. Ogni anno hanno diritto al doppio del numero di ore lavorative settimanali al 70% del loro stipendio. Il congedo per assistenza a lungo termine può essere preso ogni anno per un numero di ore pari a sei volte il numero di ore lavorative settimanali, ma non è richiesto alcun pagamento (Bernitt & van Boekel, 2023, p. 15).



PORTOGALLO

Secondo lo Statuto del caregiver informale (Estatuto do Cuidador Informal), i caregiver informali hanno diritto a periodi di riposo per promuovere il loro benessere e il loro equilibrio emotivo. Nell'ambito del "descanso do cuidador" della Rete Nazionale di Assistenza Continua Integrata (Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados o RNCCI), è prevista una serie di interventi per offrire ai caregiver un sollievo o un riposo effettivo, sollevandoli temporaneamente dai compiti di assistenza. L'obiettivo è quello di ridurre il sovraccarico assistenziale, ovvero la quantità di cure fornite, consentendo loro di ricaricare le batterie, di occuparsi di questioni personali e/o di salute, ecc. Nelle unità di lungodegenza, il riposo del caregiver è facilitato dal ricovero temporaneo della persona dipendente, con un periodo massimo di 90 giorni all'anno.

Nelle tipologie di salute mentale è previsto anche il ricovero di assistiti per dare una pausa ai caregiver per un massimo di 45 giorni all'anno.



ITALIA

La legge n. 104 del 5 febbraio 1992 sancisce i diritti di diverse categorie di persone con disabilità. Per quanto riguarda i caregiver, la legge 104 riconosce il diritto a fruire di permessi retribuiti per tre giorni interi al mese o l'equivalente in fasce orarie, presentando al datore di lavoro una domanda sotto forma di autocertificazione che documenti le condizioni della persona da assistere.

Oltre ai permessi retribuiti, i familiari conviventi della persona con certificato di handicap grave (Legge 104/1992) hanno diritto a permessi retribuiti per un massimo di due anni consecutivi o non consecutivi (Decreto Legislativo 151/2001, articolo 42).

Inoltre, il pensionamento anticipato è un beneficio economico per alcune categorie di lavoratori fino al raggiungimento dell'età pensionabile. Tra le categorie che possono richiederlo ci sono i caregiver che assistono da almeno sei mesi il coniuge o un parente convivente di primo grado con disabilità grave.

Adattamento dell'abitazione

La gravità delle condizioni mediche della persona assistita può variare. Molto spesso, però, la vita non è più quella di una volta. Strutturalmente, c'è una mancanza di alloggi adeguati per i giovani adulti bisognosi di assistenza. Questo vale sia per i giovani adulti che vogliono diventare indipendenti, sia per gli adulti bisognosi di assistenza che vogliono mantenere la propria indipendenza il più a lungo possibile. Pertanto, la maggior parte delle volte, l'assistenza si svolge a casa, dove gli ostacoli e le barriere si "materializzano" dopo un evento invalidante. Il luogo in cui vive la persona con disabilità acquisita può diventare un ostacolo importante per il ripristino di condizioni di vita accettabili. Riprogettare lo spazio abitativo per renderlo privo di barriere e introdurre alcuni adattamenti può diventare necessario per alleviare la fatica quotidiana della persona bisognosa di assistenza e di voi stessi in quanto assistenti informali. È necessario che le persone inizino a sistemare la propria casa fin da subito. Ciò è dovuto alle lunghe liste d'attesa per gli alloggi adattati che sono la realtà nella maggior parte dei Paesi europei.



Gruppi di auto-mutuo aiuto

Uno dei principali risultati delle interviste con altri assistenti informali è stato il bisogno di sostegno e di scambio con gli altri. Entrare in contatto con altre persone in situazioni simili è un modo percorribile per affrontare meglio la propria situazione.

> “È meraviglioso incontrare persone con la stessa malattia, la stessa patologia, alcune in fasi più avanzate di altre, ma a volte accompagnate... Questa comunità è fondamentale” (intervistato dal Portogallo).

Per quanto difficile possa essere la situazione, il contatto con altre persone nelle stesse condizioni può essere molto utile. Condividere le esperienze può essere molto utile. Altre persone possono aver trovato soluzioni a problemi simili e possono aiutare gli altri con le loro esperienze. Potrebbero sapere a chi rivolgersi per ottenere un aiuto professionale di cui non si era a conoscenza prima. Il semplice ascolto e il dialogo tra persone che sanno come ci si sente può essere di grande aiuto.

Molti intervistati si sono pentiti di non aver mai cercato un aiuto professionale o di non essersi messi in contatto con altre persone che condividono la stessa situazione. Gli scambi con altri assistenti informali possono essere molto preziosi in molti modi diversi. Sia che abbiate appena ricevuto la diagnosi, sia che abbiate prestato assistenza informale per un lungo periodo, è bene parlare con persone che sanno come vi sentite e con cosa state lottando.



Riferimenti

bifg (BARMER Institut für Gesundheitssystemforschung) (2023b). Pflegebedürftige nach Pflegegrad je Altersgruppe. https://www.bifg.de/publikationen/reporte/pflegereport/pflegebeduerftige-nach-pflegegrad-je-altersgruppe (14/02/2023)

Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben (2023): Familienpflegezeit. https://www.bafza.de/programme-und-foerderungen/familienpflegezeit (23/11/2023)

Ciccarelli, N., & Van Soest, A. (2018): Informal Caregiving, Employment Status and Work Hours of the 50+ Population in Europe. De Economist, 166(3), 363–396.

Daugėlienė, D. Malinauskas, G., Motiečienė, R., Naujanienė, R. & Ruškus, J. (2023): National Report: Lithuania.

Decreto-Lei n.º 85-A/2022, de 22 de dezembro (2022). Retrieved from: https://files.dre.pt/1s/2022/12/24501/0000200003.pdf. [Accessed 23rd May 2023].

Fröhlich, K., Helgers, Y., Schulze, J & Duscha, A., (2023): National Report: Germany**.**

European Parliament (2017). European disability policy – from defining disability to adopting a strategy. European Union.

Eurostat (2022): Datasets. Persons providing informal care or assistance at least once a week by sex, age and degree of urbanisation. https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-datasets/-/hlth_ehis_ic1u (07/11/2023)

Rijksoverheid: Hoe lang kan ik zorgverlof opnemen? Retrieved from https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorgverlof/vraag-en-antwoord/duur-zorgverlof (Last access 2024, January 17).

Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP); Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) (2020): Informele Zorg - IZG 2019. DANS. https://doi.org/10.17026/dans-xzy-69n3

Stewart, L., Stutz, H. & Lile, W. (2018): The continuum of dependent family care: a theoretical explanation and model. Community, Work & Family, 21(5), 599-619. doi: 10.1080/13668803.2018.1530637

Žmonių turinčių negalią (2022): Žmonių turinčių negalią teisės Lietuvoje – negalios politikos analizė (2022). Vilnius. Access via internet: https://www.lnf.lt/wp-content/uploads/2022/06/neigaliu_su-turiniu_Be-ISBN

