



Erasmus+



YOUNG, BLACK AND MINORITY ETHNIC CARRERS

SUMMARY REPORT

BARRIERS & OPPORTUNITIES
FOR EMPLOYMENT
AND EDUCATION



The "Care2Work" project is funded by Erasmus+ KA2 under Grant Agreement 2014-2-UK01-KA205-011967
<http://www.care2work.org>

The IARS International Institute

IARS PUBLICATIONS

14 Dock Offices, London, SE16 2XU, United Kingdom
+44(0) 207064 4380, contact@iars.org.uk www.iars.org.uk

The IARS International Institute is a leading, international think-tank with a charitable **mission to give everyone a chance to forge a safer, fairer and more inclusive society**. IARS achieves its mission by producing evidence-based solutions to current social problems, sharing best practice and by supporting young people to shape decision making. IARS is an international expert in restorative justice, human rights and inclusion, citizenship and user-led research.

IARS' vision is a society where everyone is given a choice to actively participate in social problem solving. The organisation is known for its robust, independent evidence-based approach to solving current social problems, and is considered to be a pioneer in user-involvement and the application of user-led research methods.

Published in the UK by IARS Publications

© **2016 The IARS International Institute**

The moral rights of the author have been asserted

Database right IARS Publications (maker)

First published January 2016

All rights reserved. No part of this publication may be reproduced, stored in a retrieval system, or transmitted, in any form or by any means, without the prior permission in writing of IARS Publications, or as expressly permitted by law, or under terms agreed with the appropriate reprographics rights organisation. Enquiries concerning reproduction outside of the scope of the above should be sent to IARS at the address above.

You must not circulate this book in any other binding or cover and you must impose the same condition on any acquirer.

British Library Cataloguing in Publication Data

ISBN 978-1-907641-33-6



“Care2work” Project

YOUNG, BLACK AND MINORITY ETHNIC
CARERS

BARRIERS & OPPORTUNITIES
FOR EMPLOYMENT
AND EDUCATION



This publication has been produced with the support of the Erasmus+ Programme of the European Union. The contents of this publication are the sole responsibility of the IARS International Institute or the partnership and can in no way be taken to reflect the views of the NA and the Commission.



THE IARS INTERNATIONAL INSTITUTE, UK
Project Co-ordinator



FAMILY AND CHILDREN CARE CENTRE (KMOP), GREECE
Project Partner



LINNAEUS UNIVERSITY, SWEDEN
Project Partner



ANZIANI E NON SOLO, ITALY
Project Partner



INTRODUCTION & ACKNOWLEDGEMENTS: PROFESSOR THEO GAVRIELIDES	8
FOREWORD: STEPHEN GREENE	11
EXECUTIVE SUMMARY: COMPARATIVE FINDINGS BETWEEN GREECE, ITALY, SWEDEN, UNITED KINGDOM	
Defining “young BME carers”	12
Key comparative findings	13
Key recommendations for Care to Work and Next steps	15
EXECUTIVE SUMMARY – THE UNITED KINGDOM	
Methodology of the UK research	16
Key findings from the literature review	16
Key finding from the field research	17
Next Steps and Key Recommendations	17
References	19
Legislation	21
EXECUTIVE SUMMARY – GREECE	
Methodology of the Greek research	22
Key findings from the literature review	22
Key findings from the field research	24
Next steps and key recommendations	25
References	27
EXECUTIVE SUMMARY - ITALY	
Methodology of the Italian research	29
Key findings from the literature review	29
Key findings from the field research	31
Next steps and recommendations	32
References	33
EXECUTIVE SUMMARY - SWEDEN	
Methodology of the Swedish research	35
Key findings from the literature review	35
Key findings from the field research	36
Next steps and key recommendations	37
References	40
NATIONAL REPORTS	
United Kingdom	44-88
Greece	89-133
Italy	134-166
Sweden	167-204

INTRODUCTION & ACKNOWLEDGEMENTS

Professor Theo Gavrielides

Images of young carers can be traced as back as the 11th century. Whilst novels tell us the stories of the changing nature and experiences of young carers in Europe, surprisingly scientific research and qualitative studies remain scant. Recently, studies have been carried out on the lives and needs of informal carers in the community. However, these seem to have failed to examine in any depth the particular experiences and needs of young carers not least those who come from minority groups.

By definition, a young person should start in life full of potential and hopes. Independently of their background and circumstances, young people should set off on their life journeys packed with aspirations and dreams. However, for some the reality is rather different as they have no other option, but to take care of their frail mother, father, sibling, grandmother and so on. How do you put your own career choices above your beloveds' needs? How can social life be important in a young carer's life when every minute counts? How much do we know about them and what has been done in European societies to support them? The truth is that the educational and employment opportunities and obstacles faced by these young people remain under the radar of research, policy and practice.

The European Commission has acknowledged this gap and thus funded the Care to Work (C2W) project under the new Erasmus + Key Action 2 for Youth. Therefore, it is a privilege and indeed an honour to be acting as the co-ordinator of this project under which this report falls. The project started in May 2015 and aims to tackle the barriers faced by young carers from Black and minority ethnic groups (BME) when accessing employment, education and training. The project is delivered in partnership with three European partners namely **Anziani e non solo** (Italy), **Linnaeus University** (Sweden) and the **Family and Children Care Centre** (Greece). **The IARS International Institute** is the coordinator for the programme.

This is the executive and comparative summary of four national reports that were produced as part of the C2W programme. The reports were produced by the project partners and were written in native languages focusing on the UK, Sweden, Italy and Greece. **A dedicated website has been set up to disseminate these reports and all other C2W outputs.**

The C2W project is inspired and motivated by the priorities of the EU Youth Strategy. In 2009, the general director of the direction of education and culture of the European Commission said: "The Council of Ministers Responsible for Youth in the 27 member states of the EU adopted a resolution endorsing a new EU Strategy for Youth. This strategy, which is based

on a proposal by the EC made in April of the same year, will guide both the EU institutions and the member states in pursuing policies to improve the lives of all young people in the coming decade (Quintin, 2009). A few years later and we are yet to witness noticeable changes in member states' youth policies and institutional structures. Although there has been a lot of effort and investments from European institutions to orientate in favour of youth policies, these seem to remain weak at national level across Europe. Programmes such as Youth in Action and Erasmus have tried to designate priorities and to organise decision in a comprehensive manner. Nevertheless, national youth policies remain fragmented and poorly funded while the youth sector seems to be in competition with its self and weaker than ever (Gavrielides, 2013).

Putting this challenge in the context of a research, policy and practice area that has traditionally been under the radar, our partnership was faced with a challenge. From the outset, we were adamant to work in collaboration with both the youth and care sectors. From the outset we made our goal clear by bringing together young people and professionals to establish a cross-sector, transnational strategic partnership in order to design and implement innovative practices and come up with a set of accredited, reference documents that will: (a) empower young BME carers, and (b) increase the capacity of service providers, notably in the areas of integration, equity and inclusion, and discrimination.

Through this report we confirm the timeliness and pertinence of our project. The number of young carers in the UK and Europe is not to be underestimated. Just in the UK, it is estimated that there over 1.5 million carers below the age of 35. A quarter of them have being carers before the age of 16 (Parker, 1994). In Italy, there are 170,000 young carers and 25,000 children as next of kin (under 17) in Sweden. There are no national statistics on the young carers in Greece. We also learn that young carers face additional barriers to education, training and employment. For example, young carers aged between 16 and 18 years old are twice as likely to be not in education, employment, or training (NEET) than their peers. Young people with an immigration background are 70% more likely to become NEET compared to nationals. Not surprisingly, our research has also showed that in UK the majority of young carers tend to come from BME communities. In the UK, young carers are 1.5 times more likely than their peers to be from BME groups, and are twice as likely to not speak English as their first language. Who can deny that anyone with a minority background is not already disadvantaged due to discrimination?

But there are also some positive messages coming out of the research. Providing care can enable young people to develop their character and to gain life skills that can also facilitate their transition to adulthood. We also collected evidence that shows that billions of Euros are saved by European public services due to young carers. Our report argues that if managed well, the responsibilities associated with the caring role can indeed empower young people and not cripple them at early stages of their lives. If properly supported and

listened to, then the responsibilities that young BME carers take can help them achieve greater maturity and resilience. Through their role, they can develop problem-solving and coping skills and can become independent. Caring can also enhance practical skills in managing money, maintaining a home, providing child care, organising appointments and liaising with professionals.

Recognising and valuing these skills while opening avenues through real and culturally appropriate choices for employment, education and training can help lift some of the most marginalised young people in Europe out of poverty and disadvantage. By focusing on this group, I hope that our project can become a catalyst for cultural change that can be embedded within our modern European societies. This report aims to investigate and highlight the issue, and through its evidence create material and pilots that others can use to lay the foundations of a replicate effect generating actions through social capital, equality, cultural awareness, education and training.

I am grateful to the project teams of IARS (Andriana Ntziadima, Andre Demushi and Hatixhe Demushi), Anziani e non Solo (Licia Boccaletti, Elena Mattioli, Rita Seneca and Federica Mazzocchi), KMOP (Vasiliki Karkantzou, Eleni Sakellariou, Maria Efthimiou and Torrens Antonia) and Lineus University (Elizabeth Hanson, Christoffer Eliasson and Eva Nordqvist). Many thanks also go to all those who participated in the fieldwork, the young people and the professionals. Our project would not be as unique without the involvement and scrutiny of our standing **Youth Advisory Board**. I am also grateful to Stephen Greene (Chair of the National Citizens Service Trust and the Founder and Director of RockCorps) for supporting the project and for his Foreword. Finally, many thanks to our funder Erasmus + and the staff team of the UK National Agency.

Dr. Theo Gavrielides, January, 2016
Founder & Director, The IARS International Institute
Co-ordinator, Care to Work

References

Gavrielides, T. (2014) "Moving Beyond Frail Democracy: Youth-led youth studies and social policy" in (Ed) Kelly, P. and Kamp A., *Critical Youth Studies for the 21st Century*, Brill

Quintin, O (2009) "The new EU strategy for youth", *Forum 21, European Journal on Child and Youth Policy*, no 14, pp. 20-5.

FOREWORD

Stephen Greene

'You can save money by spending it'. Or, 'I can resist anything but temptation'. 'Bittersweet' and a 'Wise Fool' both qualify. George Bernard Shaw is famous for 'What a pity that youth must be wasted on the young'. These are all examples of a paradox.

What a tragic paradox of Young Carers, who are slowed or even frozen out of transition into life and work. Every paradox has contradiction at its core. Here we find ourselves with an epic contradiction within millions of young carers across Europe (who are far more likely to come from Black and Minority Ethnic families), trapped out of employment, but often with the very skills and diversity that employers seek. A 2016 paradox that is preventing the release of great human potential into our society.

At both RockCorps globally, and National Citizen Service in the UK, we know that all that prevents young people from changing their lives and the world around them is respect that they have gifts and potential, tools to exercise this potential and the opportunity to do so.

Dr. Gavrieldes and the good folks at IARS, have gone a long way to show us this to be true for BME Young Carers. Based on both desk and field research across the UK, Greece, Italy and Sweden, we are given deeper insights into this trapped potential. Young Carers are gaining great skills and confidence through their duties in caring for family and close relatives. Valuable skills are gained that employers seek such as discipline, resilience, time management and communication. However, the very skills that the youth gain are trapped due to the duties of care, along with other systemic challenges.

Care2Work begins to show us the way forward to unlocking this potential. First, the respect – we must build awareness of the challenges faced by BME carers. Then, the tools to improve their future, such as peer support groups and increased capacity at NGOs focused in this area. Finally, the opportunities to enter the employment, education or training – by promoting youth led education and helping to knock down doors at employers and education institutions to understand the potential of this powerful, but often hidden, group of youth.

If we can take the findings of Care2Work and learn how to provide these BME carers with respect, tools and opportunity, we may make progress toward taking at least one paradox off the above list.

STEPHEN GREENE
FOUNDER, CEO, ROCKCORPS
CHAIR, NCS TRUST
JANUARY, 2016

EXECUTIVE SUMMARY **COMPARATIVE FINDINGS: GREECE, ITALY, SWEDEN, UNITED KINGDOM**

This is the executive summary of four national reports that were produced as part of the Care to Work EU funded programme (C2W). The reports were produced by the project partners and were written in native languages focusing on the UK, Sweden, Italy and Greece. C2W started in May 2015 and aims to tackle the topic of young carers from Black and Minority Ethnic communities (BME) across Europe, and the barriers that they face to access employment or further education/ training. Focusing on the Europe 2020 Strategy and European Youth Strategy, C2W aims to foster integration, social equity and inclusion through a two-tier approach i.e. by empowering and involving directly marginalised youth in its delivery, while at the same time increasing the capacity of organisations servicing them. In line with the provisions of the Lisbon Treaty to “encourage the participation of young people in democratic life in Europe”, through non-formal learning activities and the development of an evidence-based training programme, C2W will promote innovation, exchange of experience and know-how between different types of organisations providing services to youth with fewer opportunities. The key objective of all national research reports was to create an evidence base for the entire programme. Respecting the cultural, societal, financial and institutional differences between the partner countries, each country report and project also adopted side objectives that are meant work in parallel with the general project objective.

DEFINING “YOUNG BME CARERS”

This report understood “young carers” as young people who provide assistance or support to other family members and

are between the ages of 15-30. They carry out, often on a regular basis, significant caring tasks and assume a level of responsibility. These would usually be associated with an adult. The person receiving care is often a parent, a sibling, grandparent or other relative who is disabled, has a chronic illness, mental health problem or other condition connected with a need for care, support or supervision. Young carers are a minority group but their presence in European families is now becoming more visible.

From the outset it must be pointed out that the term *young carers* is contested. Often, it is replaced by the term *children as next of kin*. As this report states, a clear delineation of the concepts is not straightforward, since it can be argued that young carers form part of the overall umbrella term of children as next of kin. This interpretation means that not all next of kin carers carry out personal care activities, which are often included in the definition of a young carer (Becker, 2015). This is the starting point in our report.

The term “Black and minority ethnic” (BME) was also difficult to define in a consistent manner. For instance, in the Swedish and Italian contexts, the concept was adapted to mean *young carers with an ethnic minority or foreign background*. For Greece, BME mainly referred to specific migrant groups.

KEY COMPARATIVE FINDINGS

Despite of being under the radar of research and educational and social justice policies, the number of young carers is not to be underestimated. Just in the UK it is estimated that there are over 1.5 million carers below the age of 35. A quarter of them have being carers before the age of 16 (Parker, 1994). In Italy, there are 170,000 young carers and 25,000 children as next of kin (under 17) in Sweden. There are no national statistics on the young carers in Greece.

As far as risk of exclusion is concern, we know that in the UK BME young carers are twice as likely to not speak English as their first language compared to peers. Additionally, we do know that families from ethnic backgrounds are less likely in general to access services that support people with a disability or mental health problem (Stolk et al 2008, NEDA). In parallel, there is a higher prevalence of hidden young carers in families from refugee or migrant backgrounds: culturally held attitudes about the shame or stigma associated with having a disability or mental illness and needing care may in turn generate reluctance in young people to disclose their caring status and seek assistance and therefore the negative impact of caring on this target group can be higher.

Young BME people were twice as likely to be a young carer. They remain under the radar of

policy, legislation and practical support.

▣ Young carers have a higher likelihood not to be in education, training or employment (NEET) between the critical ages of 16-19.

▣ The work that the family carers offer is very important, taking into account that they have under their protection people who cannot cope with all daily functions; at the same time, the carers, often, have to suppress their own emotional, social and economic needs. The main needs of young BME carers are summarized as follows: need for psychological support, need for communication, need for financial support, need for education and information on the care of their family members in need.

▣ The key reasons for becoming a young carer in BME communities relate to the financial difficulties that their families face and with their inability to access the welfare system. This inability is often associated with their migration status as well as language barriers. In addition, in Greece, most of them believe that it is a moral obligation to take care of their family members in need.

▣ Young BME carers face many problems and obstacles as regards to their role as carers. They take their caring role by de facto without training or knowledge on how to take care of the people in need; even though they may wish to improve their competences as carers, they do not know where and how to find information. Moreover, many of them do not have the time or the mood to improve themselves as carers, because of the great psychological burden they bear and the frustration they feel. They rarely ask for psychological support, because it is not common to their culture to do so.

▣ Young BME carers live socially isolated both as members of ethnic groups or minorities and because of their role as carers. They have fewer possibilities for personal development and employability. Their educational needs are significant, mainly for those people who live away from urban centres, since most of them are primary education graduates and at the same time they are heavily affected by unemployment.

▣ Language and migration are key barriers to young BME carers' access to employment and to any professional development. Problems are particularly acute for young carers from specific religious minority (e.g. Muslim). In Greece, the educational level of this group is very low, as they usually drop out of elementary school and work in agricultural works.

▣ The frustration that the young carers feel and the lack of free time do not allow them to develop their skills or to search for a job, which could improve their living standards as well as their professional perspective and their full integration into society.

▣ As regards to the support of the carers by the State, it was emphasized that public services are generally resoundingly absent. Some limited activities implemented by NGOs funded through EU programmes are in place, but are not adequate to cover the increasing needs of young BME carers. Our sample complained about the support received by community social services as well as from their wider social network: they say they are and feel lonely.

▣ There is no legal or policy framework, which focuses on young BME carers.

▀ The interviewed young carers were able to identify a number of positive impacts on their personal skills: they perceive themselves as being more sensitive, responsible, mature and self-confident. They also believe to have developed problem solving skills. Ultimately, they feel empowered by this experience.

▀ In terms of the types of supports they consider useful for young carers they mentioned: peer-support groups; awareness rising activities towards other young person and the general community; information and counselling about available services and supports; respite care and recreational activities to relax and enjoy themselves.

KEY RECOMMENDATIONS FOR CARE TO WORK AND NEXT STEPS

Given the findings of the national reports, it is recommended that C2W focuses on:

- ▀ supporting BME young carers to feel more empowered, self-confident and self-sufficient
- ▀ supporting BME young carers to enhance the skills acquired through caring, building on them so that they can improve their employability as well as their awareness and willingness to enter education and further training, and to thus preventing them from becoming NEETs
- ▀ addressing inequality among young people
- ▀ increasing awareness of employers on the skills developed by BME young carers and their applicability in the working context and hence increase employability opportunities for our target group
- ▀ providing BME young carers with accreditation opportunities and the involved professionals with Continuing Professional Development.

As next steps, the C2W will develop tools and resources to support the achievement of these results will be developed and pilot-tested. Intermediate expected results include:

- ▀ an increased capacity of member organizations to identify and reach BME young carers
- ▀ an increased knowledge of promising or successful experiences and practices from other European countries to support this target group
- ▀ an increased awareness on the challenges faced by BME young carers in the different local contexts involved directly or indirectly in project activities
- ▀ promoting a youth led model of education for this particular group, as – as far as we know - there are no youth led training material in the EU.

References

Gavrielides, T. (2014) "Moving Beyond Frail Democracy: Youth-led youth studies and social policy" in (Ed) Kelly, P. and Kamp A., *Critical Youth Studies for the 21st Century*, Brill.

Quintin, O (2009) "The new EU strategy for youth", Forum 21, European Journal on Child and Youth Policy, no 14, pp. 20-5

Loncle, P. et al (2012) Youth Participation in Europe, *Bristol: Policy Press*.

METHODOLOGY OF THE UK RESEARCH

To achieve the Care to Work project objectives, we followed a qualitative methodological approach that was executed in two stages. Firstly, we conducted secondary research of existing national and international literature in order to better understand the profile and the reality of young carers in the UK. The research helped us define current policy and legislation frameworks as well as key arguments from the extant literature. The findings from the first phase guided the second phase of our methodological approach which involved qualitative semi-structured in depth interviews with young BME carers and professionals.

More specifically, we conducted two semi-structured interviews with professionals who had direct experience in working with young carers and are involved in the coordination of local activities initiated by local Councils that further aim to identify and support such groups through various initiatives. Additionally, we conducted four semi-structured interviews with young people who are classified as young carers. All young people who agreed to be interviewed were from BME communities. The findings were then analysed by the standing IARS Youth Advisory Board consisting of six young people from diverse backgrounds.¹

KEY FINDINGS FROM THE LITERATURE REVIEW

This study aimed to identify the profile of young carers from Black, Asian and minority ethnic communities in the UK and further draw on their experiences to understand their needs and the barriers that they experience due to their extensive caring responsibilities.

¹ See <http://www.iars.org.uk/content/youth-advisory-board>

The research findings are summarised below.

PROFILE OF YOUNG CARERS IN THE UK:

- ▣ In the UK, there were 177,918 young unpaid carers aged 5-17 years old, with Wales to lead with the highest proportion of young carers providing unpaid care at 2.6%. Of these, 57% were girls and 46% were boys.
- ▣ Young people from Black, Asian or other minority ethnic communities were twice as likely to be a young carer.
- ▣ Young carers have a higher likelihood not to be in education, training or employment (NEET) between the critical ages of 16-19.
- ▣ The UK has a relatively strong third sector that involves numerous NGOs that specialise in research, policy and practice and have worked tirelessly to put carers on political agenda.
- ▣ Despite these legal and policy developments at both local and national level, most young people that do fall under the definition of young carers remain hidden with limited access to statutory support (both financial and practical) as well as with limited access to information in relation to their entitlements and rights.

KEY FINDING FROM THE FIELD RESEARCH

IMPACT OF CARING ON YOUNG PEOPLES' LIVES:

- ▣ Young people take on caring responsibilities for a variety of reasons. For example they may feel that they owe a moral duty to a family member due to a close relationship of love and affection. Other factors include: lack of financial resources to seek support from a professional carer; cultural influences on family relationships.
- ▣ Caring can have many different impacts on a young carer's personal development and can also compromise their educational attainment and access to employment opportunities. This is often caused by a lack of free time and prioritising of their family needs above all else.
- ▣ Lack of financial resources was also identified as a key issue amongst young carers. Caring for a family member at young age supports young carers to develop certain skills including: translation/communication skills, caring, multitasking and time management.

NEXT STEPS AND KEY RECOMMENDATIONS

Based on the findings from the desk based literature and the fieldwork we have highlighted below best practice recommendations for both policy and practice that

reflect the needs of young carers and their families:

- ▣ Clear provisions, in policy and legislation, for carers over the age of 18, as the impact of caring has long term effects on peoples' well-being, employment and education.
- ▣ Better established coordination and integration of health, education and care service providers so that young carers can be identified and be provided with a holistic approach that is able to cover practical and emotional needs, while at the same time targeting critical educational and employment issues that they are facing because of their roles as carers.
- ▣ Training to build the capacity of professionals including social workers, youth workers, teachers and other frontline staff that will help them identify young carers and recognise their needs. Training should also aim to increase professionals' cultural sensitivity and awareness in relation to the needs of carers from Black, Asian and minority ethnic communities.
- ▣ Provision of training for young carers that takes into consideration the skills that they have acquired through caring.
- ▣ Provision of incentives for employers when employing people with caring responsibilities.
- ▣ Awareness raising seminars for employers in relation to young carers and their needs
- ▣ Awareness raising seminars in schools that will aim to de-stigmatise caring among students and will help reduce bullying incidents.

References

Aldridge, J. & Becker S. (1994). My Child, My Carer. The Parent's Perspective, Loughborough: Young Carers Research Group, Department of Social Sciences, Loughborough University.

Aldridge, J. & Becker, S. (2003). Children Caring for Parents with Mental Illness, Perspectives of Young Carers, Parents and Professionals, Bristol: The Policy Press.

Becker, S. (1995). Young carers in Europe: an exploratory cross-national study in Britain, France, Sweden and Germany. Young Carers Research Group.

Becker, S. (2000). Young Carers. In Davies, M (Ed), The Blackwell Encyclopaedia of Social Work (pp. 378). Oxford: Blackwell Publishers.

Becker, S. (2007). Global perspectives on children's unpaid caregiving in the family research and policy on 'young carers' in the UK, Australia, the USA and Sub-Saharan Africa. *Global social policy*, 7(1), 23-50

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

Carers' Trust Key Facts 2014, retrieved from

<https://www.carers.org/key-facts-about-carers>

Carers UK Policy Briefing 2014, retrieved from

<file:///C:/Users/andrianantziadima/Downloads/facts-about-carers-2014.pdf>

Carers UK (2003), Young Carers in Education, written by Chris Dearden & Saul Becker retrieved from

[http://ycrg.org.uk/youngCarersDownload/yceduc\[1\].pdf](http://ycrg.org.uk/youngCarersDownload/yceduc[1].pdf)

Deadren, C. and Becker, S. (2000) Growing Up Caring: Vulnerability and Transition to Adulthood- Young Carers' experiences, Leicester: Youth Work Press

Deadren, C. and Becker, S (2002) Young Carers and Education, London: Carers UK

Dearden, C & Becker, S. (2004). Young Carers in the UK: The 2004 Report. London: Carers UK.

Lloyd, K. (2013). Happiness and well-being of young carers: extent, nature and correlates of caring among 10 and 11 year old school children. *Journal of Happiness Studies*, 14(1), 67-80

Frank, J. Tatum, C. and Tucker, S. (1999) On small Shoulders: Learning from the Experiences of Former Young Carers, London: The Children's Society

Frank , J & Mclarnon, J. (2008). Key Principles of Practice for Young Carers and their Families. Retrieved 2 September, 2015, from http://www.youngcarer.com/sites/default/files/imce_user_files/Resources/KeyPrinciples/key_principles_of_practice_with_cover.pdf

Hidden from View: The Experience of Young Carers in England. The Children's Society, 2013, pg. 3

http://www.childrenssociety.org.uk/sites/default/files/tcs/report_hidden-from-view_young-carers_final.pdf

Olsen, R. (1996) 'Young carers: challenging the facts and politics of research into children and caring', *Disability and Society*, 11(1), pp.41-54.

Office for National Statistics (ONS) (2013) Census 2011, Detailed Characteristics for Local Authorities in England and Wales Release ,London: ONS accessed via <http://www.ons.gov.uk/ons/rel/census/2011-census/detailed-characteristics-for-local-authorities-in-england-and-wales/sty-young-unpaid-care.html>

Ronicle, J & Kendall, S. (2011). Improving support for young carers – family focused approaches. Retrieved 2 September, 2015, from https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/182291/DFE-RR084.pdf

Shah, R., & Hatton, C. (1999). Caring alone: young carers in South Asian communities. Barnardo's

Warren, J., & Ruskin, A. (2008). Young carers: still 'hidden' after all these years. Research, Policy and Planning, 26(1), 45-56

LEGISLATION DOCUMENTS

The Care Act 2014, Section 63(1)(b)

The Care Act 2014, Section 64(2)(b)

The Care Act 2014, Section 64(5)(b)(i)

The Care Act 2014, Section 64(5)(b)(ii)

The Carers and Disabled Children Act 2000, Section 1(1).

The Carers and Disabled Children Act 2000, Section 1(1)(b)

The Carers and Disabled Children Act 2000, Section 1(1)(a)

The full UK report can be downloaded from <http://www.care2work.org/resources>

METHODOLOGY OF THE GREEK RESEARCH

The findings of the Greek national report resulted from qualitative research conducted from September to October 2015, using the following two methods:

▀ **DESK RESEARCH:** for the collection of the secondary data, a literature review on the topic was conducted, focusing on resources mainly from the Greek bibliography and secondarily from the international bibliography.

▀ **FIELD RESEARCH:** in order to further explore the needs and the barriers of the young carers of the target group in Greece, 9 face to face interviews have been made; in particular, we conducted 4 interviews with young carers, two of them come from African countries (Nigeria and Sierra Leone), one of them comes from Bulgaria and the last one is Greek who belongs to the Muslim minority. We also interviewed 5 experts and professionals who provided us with important data and information about the topic.

KEY FINDINGS FROM THE LITERATURE REVIEW

1. ISSUES OF DEFINITION: According to the review of the Greek literature, the concept of “carer”, in particular that of “informal carer” or “unpaid carer” is associated with the term of “family caregiver” or “family carer” (Triantafillou and Mestheneos, 1993). It refers to those people who provide care or assistance to other family members. The carers are usually spouses, children, brothers and sisters or in some cases friends, neighbors, relatives or volunteers (Ioannidou, Koulouri & Spiriaki, 2009, as cited in Kourasi et al., 2013).

2. REASONS FOR BECOMING A CARER: In Greece, it is very common for family members to undertake the role of the carer for a number of reasons. First of all, there is the perception that the provision of care is a duty for the Greek families and a feature of the Greek tradition (Tsirmigka, 2013). Then, the assistance and support provided by the State is very limited, something which is related to the shrinkage of the so-called welfare state as a consequence of the economic crisis, according to Ntalaka (2014). In addition, the economic crisis in Greece has resulted in the increase of the number of the people who take care of their family members (“Take Care” Project, 2014).

3. DEMOGRAPHIC FEATURES OF THE CARERS: In Greece, spouses and children are the family members who undertake the care of persons in need (Triantafillou and Mestheneos, 1993). According to the Triantafillou et al. (2006) study, the average age of carers in the Greek family is 51.7 years. Half of family carers are still working a mean of 40 hours/week. As for their educational level, 37.4% have a low level of education, 40.6% have an intermediate level and 22.1% have a high level of education. As regards the gender of the carers, women traditionally are those who dominate.

4. NEEDS OF CARERS: Undoubtedly, the work that the family carers offer is very important, taking into account that they have under their protection people who cannot cope with all daily functions; at the same time, the carers, often, have to suppress their own emotional, social and economic needs. According to the literature review, the main needs of the carers are summarized as follows: need for psychological support, need for communication, need for financial support, need for education and information on the care of their family members in need.

5. ORGANISATIONS AND PROGRAMMES WHICH SUPPORT THE CARERS IN GREECE: The organisations and the programmes which support the carers in the provision of their services are limited in Greece and they usually focus on the care of elderly people. Some noteworthy initiatives are carried out by the Athens Association of Alzheimer's Disease and Related Disorders (<http://www.alzheimerathens.gr/index.php/en>) as well as by the "Nestor" Pchycogeriatric Association (<http://www.nstr.gr/en/>). In addition, there are a few initiatives which target the carers from ethnic groups or minorities, such as the "Dipylon" Intercultural Day Centre, operated by the NGO "Klimaka" (<http://www.klimaka.org.gr/διαπολιτισμικό-κέντρο-ημέρας-διπυλ/>), which supports persons from the Muslim minority as well as the "Babel" Day Centre (<http://syn-eirmos.gr/babel/>) which supports the migrants.

6. YOUNG CARERS IN GREECE WHO BELONG TO ETHNIC GROUPS AND ETHNIC MINORITIES: The one and only officially recognized minority in Greece is the Muslim, which is located in Thrace, in Northern Greece and numbers about 114.000 people (Hellenic Statistical Authority, 2011). It consists of three ethnic groups, the Turks, the Pomaks and the Roma, each of them has its own traditions and language. In addition, the minority ethnic groups in Greece are consisted of the migrants, their majority of whom landed in Greece in the 1990s and the 2000s. Most of them come from Albania, Bulgaria and Romania and more recent immigrant groups include people from Africa and Asia. Based on that and given that the phenomenon of migration is recent in Greece, in comparison to other European countries, it is obvious that there are still no increasing needs for care especially to elderly people who are members of migrants' families. Besides, we have to take into account that the majority of migrants came to Greece without their parents and some of them have left their children in their counties. For these reasons, it was difficult to identify data from the Greek bibliography focusing on this particular target group.

KEY FINDINGS FROM THE FIELD RESEARCH

The field research conducted for the purposes of this study provides very important information about the young carers from ethnic groups and ethnic minorities. The key findings are presented below:

1. DEMOGRAPHIC FEATURES OF THE YOUNG CARERS: their age ranges from 25 to 35 years. Most of them are women, who are exclusively dedicated to the care of their family members. They are either members of the Greek Muslim minority or economic migrants coming from Albania, Bulgaria, Romania, Ukraine, Georgia and African countries. Many of the young migrants were born in Greece, as their parents came to the country in the 1990s and there are some migrants who came to Greece in the 2000s. Most of the women carers are married, especially those belonging to the Muslim minority, where it is customary to get married at a young age. As for their educational level few of them have graduated from schools of secondary or higher education, particularly those coming from the Balkan countries. Most of the young carers are totally unskilled and primary school graduates, mostly those from African countries and the carers of the Muslim minority. As regards their employment status, most of them are unemployed and face many difficulties in finding a job, because of the economic crisis as well as of their low or insufficient specialisation.

2. REASONS FOR BECOMING CARERS: The reasons they undertake the role of carers have to do with the financial difficulties their families face and with their inability to access the welfare system something which is related to the fact that they cannot speak the Greek language. In addition, most of them believe that it is a moral obligation to take care of their family members in need.

3. PROBLEMS AND OBSTACLES FACED BY YOUNG CARERS: The young carers face many problems and obstacles as regards their role as carers. In particular, they do not have specific knowledge and have never been trained on how to take care of the people in need; even though they may wish to improve their competences as carers, they do not know where and how to find information. The fact that most of them do not know the Greek language is an additional problem. Moreover, many of them do not have the time or the mood to improve themselves as carers, because of the great psychological burden they bear and the frustration they feel. They never ask for psychological support, because it is not common to their culture and customs to ask this kind of support. Last, but not least, they face many financial problems, given that the care expenses are very high.

4. PROBLEMS AND NEEDS OF YOUNG CARERS IN TERMS OF THEIR AGE, THEIR ACCESS TO EDUCATION AND EMPLOYMENT AND AS MEMBERS OF ETHNIC GROUPS AND ETHNIC MINORITIES. The young carers live socially isolated both as members of ethnic groups or minorities and because of their role as carers. They have fewer possibilities for personal development and employability, although they share the same opportunities with rest young

people in Greece. Their educational needs are large, mainly for those people who live away from urban centres, since most of them are primary education graduates and at the same time they are heavily affected by unemployment. Moreover, few are the young carers who know very well the Greek language, mainly those who were born in Greece. This definitely is a barrier to their access to employment and to any professional development. The problems are even stronger for the young carers who belong to the Muslim minority and reside in villages which are inhabited by people of the same religion and speakers of the same language. The educational level of this group is very low, as they usually drop out of elementary school and work in agricultural works. The frustration that the young carers feel and the lack of free time do not allow them to develop their skills or to search for a job which could improve their living standards as well as their professional perspective and their full integration into society. In general, the young carers are integrated into the Greek society, especially those who know the language and were born in Greece, and those from Balkan or European countries, since their culture and their religion is closer to these of Greek people. However, most of them complain that they have no time for personal and social life and cannot enjoy their life like other young people do.

5. SUPPORT SERVICES TO YOUNG CARERS: As regards the support of the carers by the State, it was emphasized that the State is resoundingly absent. Some limited activities implemented by NGOs funded through EU programmes are of course considerable but are not adequate to cover the increasing needs of the young carers in Greece.

6. LEGAL/ POLICY FRAMEWORK: There is no legal or policy framework in Greece which focuses on the young carers of ethnic groups and minorities; this is associated to the general lack of specific policies in Greece that support family carers.

NEXT STEPS AND KEY RECOMMENDATIONS

As a conclusion, it is obvious that the young carers from ethnic groups and minorities in Greece face too many barriers, which are related to their role as carers as well as to their low educational level and their limited access to employment. Moreover, many of them are not in the position to improve their lives, because of the financial difficulties they and their families face but also due to the limited employment and education opportunities they could take advantage of. Besides, the fact that they are members of specific ethnic groups and minorities seems to affect greatly the young carers, especially those who do not know the Greek language. Based on the above mentioned issues and taking into account the objectives of the “Care2Work” project, a series of policy proposals and activities targeting this particular group of young people is considered more than important. Some key recommendations include the following:

- ▣ Organisation of supporting educational and counselling/ employment programmes.
- ▣ Actions for the utilisation of the skills and competences that the young people have acquired as carers.
- ▣ Organisation of Greek language courses
- ▣ Information about the supporting programmes and creation of informative materials in the languages of the young carers.
- ▣ Networking and cooperation among stakeholders, organisations and relevant actors who could support these groups.
- ▣ Financial support to the carers' families in great need.
- ▣ Organisation of activities and social events which could improve their social integration.

Hellenic Statistical Authority. (2011). Genikes Apografes Ktirion kai Plithysmou – Katoikion 2011 [2011 Population and Housing General Census].

Retrieved September 25, 2015, from <http://www.statistics.gr/portal/page/portal/ESYE/PAGE-census2011>

Ioannidou, M., Koulouri, S. & Spyriaki, A. (2009). Anagkes Ypostiriksis ton Frontiston Psychika Asthenon apo to Nosileftiko Prosopiko [Support needs of caregivers of mentally ill from nursing staff]. (*Bachelor Dissertation, Technological Educational Institute of Crete, Heraklion, Greece*). Retrieved from <http://nefeli.lib.teicrete.gr/browse/seyp/nos/2009/IoannidouMagdalini,KoulouStyliani,SpyridakiAthina/attached-document-1286186456-740625-4338/Ioannidou2009.pdf>

Kourasi, A., Koutivas, M., Petala, K.A. & Stefanaki, E. (2013). Chartografisi kai Dierevnisi tou Fortiou ton Atypon Frontiston sta Atoma Tritis Ilikias – Mia Paremvasi stin Imioreini Agrotiki Koinotita Tylisou [Mapping and exploration of the burden of caregiver to senior citizens. An intervention in rural community of Tylisos]. (*Bachelor Dissertation, Technological Educational Institute of Crete, Heraklion, Greece*). Retrieved from <http://nefeli.lib.teicrete.gr/browse/seyp/ker/2013/>

Ntalaka, E. (2014). Simfliosi epaggelmatikis oikogeneiakis/prosopikis zois: i periptosi ton frontiston/trion (carers) [Reconciliation of work and family/private life: the case of carers]. Paper presented at the 5th International Conference of the Hellenic Social Policy Association “Social Policy during Economic Crisis: Between Different Choices”, Athens, 8-10 May 2014. Retrieved from <http://eekp.gr/2014/05/εισηγήσεις-5ου-διεθνούς-συνεδρίου-εεκ/>

“Take Care” Project. (2014). PE2 – Mia Stratigiki gia to Mellon: Teliki Ekthesi [WP2 – A strategy for the future: Final report]. Retrieved September 2, 2015, from <http://www.takecare-project.eu/healthandsafety.php>

Triantafillou, J. & Mestheneos, E. (1993). Poios frontizei? I Oikogeneiaki Frontida ton Exartimenon stin Ellada kai stin Evropi [Who takes care? The family care of dependent elderly people in Greece and Europe]. *Athens, Greece: Sextant.*

Triantafillou, J., Mestheneos, E., Prouskas, C., Goltsi, V., Kontouka, S. & Loukissis, A. (2006). Services for Supporting Family Carers of Older Dependent People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage - The National Survey Report for Greece. Retrieved September 2, 2015, from http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare/documents/deliverables/nasure_el.pdf

Tsirmigka, A. (2015). Frontizontas tous Frontistes [Taking care of the Carers]. (Bachelor Dissertation, Technological Educational Institute of Eastern Macedonia and Thrace, Didymoteicho, Greece). Retrieved from <http://83.212.168.57/jspui/bitstream/123456789/4035/1/DIDZ01Z0089.pdf>

METHODOLOGY OF THE ITALIAN RESEARCH

The Italian research was conducted through desk based and fieldwork research methods. The literature review was conducted using Google Scholar, using as key words: disabled siblings, siblings¹, teenage carers, young carers, young persons with caring responsibilities, children of people with alcohol addiction / addiction to drugs, adultized teenagers. All these words have been searched also in combination with the words migrants and foreigners. We included all articles referring to Italian data while we excluded those referring exclusively to foreign experiences or researches.

As far as the fieldwork is concerned, we conducted 6 interviews with 5 girls and 1 boy with caring responsibilities, with a mean age of 24,5 years old. Two of them were Italian, in one case the young person had an Italian father and a mother coming from abroad, while three came from a BME background (although some of them have the Italian nationality). Participants were also asked to fill the MACA-YC18 scale.

KEY FINDINGS FROM THE LITERATURE REVIEW

According to the National Institute of Statistics (ISTAT, 2010), in Italy, 169.000 youth between 15 and 24 years old (equal to the 2,8% of the Italian population in this age-range) take care of adults or older persons with disability. This data are clearly an underestimation (as they not include for example children with disability and persons with addiction, and the age range is limited, considering that for cultural reasons in Italy people are considered young up to 35 years old) but they nevertheless confirm the existence of this target group in Italy.

¹The English word “siblings” is used in Italian to indicate specifically relations of brotherhoods where one of the siblings has a disability.

According to a recent research about NEETs in Italy, caring responsibility are the first reason for inactivity among Italians aged 15-29. (Italia Lavoro, 2014).

In spite of Italy being among the EU countries with the higher number of informal carers after Spain (Riedel & Kraus, 2011, p. 8) , there is still little awareness and attention from policy makers as well as from practitioners to the needs of (young) carers. An important exception is that of Emilia Romagna Region that in 2014 has passed the first Italian law on carers (Legge Regionale 28 marzo 2014, n. 2), defining their status, rights and duties. At practice level, there are just some experiences targeting youth such as those for relatives of alcohol addicted persons (promoting some groups for their teenaged children) or some groups for siblings of people with disabilities. In terms of policies, those existing do not distinguish between younger and older carers. Literature review has underlined some consequences of caregiving for younger persons, however, it should be said that we found no evidences of researches taking in account the cultural background of young carers.

As far as the psychological impact is concerned, there are relevant differences according to the type of condition of the care recipient: indeed, if taking care of a sibling with disability doesn't seem to provoke any major psychic impact (Martinelli, Majorano, & Corsano, 2008), the opposite happens in case of parents with addiction to alcohol or drugs. In these cases the risk of developing a psychiatric disease increases significantly for young carers (Cosci, Lazzarini, Londi, Patussi, & Sirigatti, 2015, p. 21) and (Gorrini & Brera, 2004).

As far as the impact on education and proficiency is concerned, authors agree on the fact that there might be a risk of negative consequences for young carers. (Gorrini & Brera, 2004) and Cosci, 2015.

On the other hand, when consequences on family relationships are examined, different kind of impacts are detected: researchers often identify adultized behaviors of young carers (Caldin & Cinotti, 2014 and Ruffato, 2014), but in other cases there could be a 'single child' reaction, with sibling of people with disability detaching themselves from the household and shifting their focus on external relations (Ruffato, 2014).

Protective factors for young carers have been researched and they are for example their resilience (Farinella, 2010 and Cegna, 2013), the socio-economic situation (Ruffato, 2014) of the household and its dimension (Pavone, 2009).

As far as support services are concerned, only one study (Caldin & Cinotti, 2014) collected the opinions of 76 young sibling of people with disabilities. According to this study, the most useful support would be and help in managing emotion as well as relationships with third parties.

KEY FINDINGS FROM THE FIELD RESEARCH

The majority of participants perceives the caregiving role as very “natural” and in one case a Turkish girl relates this to the native culture where the assumption of responsibility towards family members in need is not challenged. All participants to the field research provide a significant amount of care (50% high and 50% very high according to the MACA-YC18 scale), however only one person declares a negative impact of caregiving on her performances in school. On the other hand, for all participants caring meant a negative impact on social relationships with peers: the interviewed young carers state to have lost many friends because of their caring role. On the contrary, all of them but one said that the relationships within the family improved and members feel closer to each other's. All young carers complained about the support received by community social services as well as from their wider social network: they say they are and feel lonely.

The interviewed young carers were able to identify a number of positive impacts on their personal skills: they perceive themselves as being more sensitive, responsible, mature and self-confident. They also believe to have developed problem solving skills. Ultimately, they feel empowered by this experience.

In terms of the types of supports they consider useful for young carers they mentioned: peer-support groups; awareness rising activities towards other young person and the general community; information and counselling about available services and supports; respite care and recreational activities to relax and enjoy themselves.

NEXT STEPS AND RECOMMENDATIONS

Altogether, our study has shown a lack of attention to the phenomenon of BME young carers, both from the point of view of research – that should be expanded, including for example the cultural dimension – and from the point of view of policies and, consequently, of practices that nowadays in Italy seem to neglect this target group and not to offer recognition and dedicated support.

References

- Becker, F., & Becker, S.** (2008). *Young Adult Carers in the UK: Experiences, Needs and Services for Carers aged 16-24*. Londra: The Princess Royal Trust for Carers.
- Becker, S.** (2000). Young carers. In M. Davies, *The Blackwell Encyclopaedia of Social Work*. Oxford: Blackwell.
- Boccaletti, L.** (2014). Sostenere i giovani con responsabilità di cura. *Welfare Oggi*.
- Caldin, R., & Cinotti, A.** (2014). Different mirrors Sibship, disability and life phases. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 95-113.
- Cegna, V.** (2013). Essere figli di genitori dipendenti da sostanze. Due casi a confronto. *Rivista di psicoterapia relazionale*.
- Coppola, V.** (2015). Siblings adolescenti di persone diversamente abili: proposta di gruppo omogeneo. In **A. Farinella**, *Siblings: essere fratelli di ragazzi con disabilità*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.
- Cosci, F., Lazzarini, N., Londi, I., Patussi, V., & Sirigatti, S.** (2015). Caratteristiche di personalità, sintomi e disturbi di pertinenza psichiatrica nei figli di soggetti alcol dipendenti. Uno studio caso-controllo di tipo naturalistico - osservazionale.
- Farinella, A.** (2010). La relazione fraterna di fronte alla disabilità. L'integrazione scolastica e sociale.
- Farinella, A.** (2015). *Siblings: essere fratelli di ragazzi con disabilità*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.
- Gorrini, C., & Brera, V.** (2004). La droga non ascolta. Le sofferenze dei genitori tossicodipendenti e dei loro figli. Indagine epidemiologica, riflessioni e proposte. *Difesa Sociale*, 13-52.

Italia Lavoro. (2014). *I destinatari del programma Youth Guarantee in Sardegna*
ISTAT. (2010). *La conciliazione tra lavoro e famiglia.*

Joseph, S., Becker, F., & Becker, S. (2009). *Manual for Measures of Caring Activities and Outcomes For Children and Young People.* Princess Royal Trust for Carers.

Lodi, C., Mariani, L., & Toletone, D. (2006). *I figli degli alcolisti in trattamento.* A.C.A.T.

Martinelli, P., Majorano, M., & Corsano, P. (2008). Autostima, ansia e depressione nel percorso di adattamento dei fratelli e delle sorelle di soggetti con disabilità. *Scenari Familiari in Trasformazione*, 209.

Pavone, M. (2009). *Famiglia e progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta.* Trento: Erikson.

Riedel, M., & Kraus, M. (2011). *Informal care provision in Europe: regulation and profile of providers.*

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

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

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

METHODOLOGY OF THE SWEDISH RESEARCH

The Swedish research was conducted during the months of October and November 2015. In the report we used a qualitative research approach focusing on desk research as well as research from the field.

▀ **DESK RESEARCH:** A literature review focusing on research which included the terms children next of kin and young carers in relation to minority groups.

▀ **FIELD RESEARCH:** In this part we contacted professionals and volunteers in authorities, NGOs and other organizations to get an overview of the support system toward the target group. In the second phase we contacted the target group directly and carried out interviews. Only two interviews were conducted and these individuals were from the Middle East and Balkan and were both Muslims.

KEY FINDINGS FROM THE LITERATURE REVIEW

In our preliminary study, we have charted the Swedish research and knowledge in the area of Children as next of kin and Young carers in an intercultural perspective. Our conclusion is that there is a considerable lack of Swedish research in this area and we have not found any research that has this entry point or directly illuminates this aspect. In our report which follows, we highlight what we have found and what may be relevant and what can be applicable to our target group. Within Swedish research in the area of Children as next of kin, one can see that almost one-third of children in Sweden at some point during their upbringing are next of kin. This is to a parent with a mental health illness or physical illness, risk of substance abuse or addiction and /or to a parent who has died before the child has turned 18 years old. In terms of children with a parent who has a physical disability or a chronic disease, it is more difficult to estimate because of the limited record keeping, though an estimate however questionable is approximately 12%.

Study conclusions are that many children as next of kin already find themselves in a risky and vulnerable situation, and that a specific risk group are children in community care. Other studies have also shown that children as next of kin run a much greater risk that they themselves develop mental ill-health and / or substance abuse problems. (Hjern & Adelino Manhica, 2015; NBHWS, 2013). Regarding school and education, Swedish research also revealed major risk factors when researchers examined children and youths' high school qualifications, though these are also strongly dependent upon parental education background (Hjern, Berg, Rostila & Vinnerljung, 2015).

The only study on young carers in Sweden, carried out by Nordenfors, Melander & Daneback (2014) with 15-year-olds (ca 2400), revealed that 7 % of the young people who responded carried out extensive caring in terms of the number of activities or how often they carried out their tasks. In addition there was an online survey with 12 respondents, in which as in the larger study, respondents gave both negative and positive opinions about their caring role. The positive aspects were expressed as one experiences a sense of control or participation with the great responsibility of caring. Among the negative responses, half of the respondents described that they sometimes or often felt life did not feel worth living because they must regularly provide support, care and help to a parent/significant other.

KEY FINDINGS FROM THE FIELD RESEARCH

In the two interviews conducted within the framework for this project, there are some recurring viewpoints and requests:

- ▣ **STRENGTHENED SUPPORT IN THEIR ROLE AS YOUNG CARERS** – This concerns both an understanding of what it means to be a young carer and what rights one has in this role. In addition to the above, this can also mean counseling, relief and practical support.
- ▣ **TO BE SEEN, ASKED AND LISTENED TO** – That every family, individual and young carer's situation is unique and that one sees and is attentive to just that individual's needs. Above all to be asked, and be asked more than once.
- ▣ **IMPORTANCE OF A SOCIAL NETWORK** – The interviewee names his or her partner or spouse and how important that person may be, also for having fun, and of course having support outside the family. Friends and other networks are also extremely important regarding the issue of employment.

▀ **SUPPORT FOR ACHIEVING ADEQUATE SCHOOLING** – In the interviews it appears that school is perceived as important and as a way of meeting other people. Significant in this context is counselling connected to the school and that this should be mandatory.

▀ **POSITIVE EXPERIENCES OF TAKING RESPONSIBILITY, FEELING PARTICIPATION** – Something highlighted is how the person learned “to manage society,” became more focused on solutions and learned “the official language” and how this can be seen as a strength/ driving force.

▀ **AN IMPROVED ATTITUDE AND UNDERSTANDING FROM AUTHORITIES** – To have respect for it not being easy to tell secrets about one’s family. In the approach one must strive for a secure and comfortable situation for the family, for example, when the offer of relief for the children is presented.

▀ **IMPORTANCE OF THE FAMILY** – The importance of seeing the whole family and especially noticing the siblings’ different roles in the caring.

In our field study we have contacted over 35 different organisations and relevant authorities. We have not found a single organisation that is directed toward young carers with a minority ethnic or foreign background. Supportive function operations that indirectly address target groups exist, but they often lack strategies in how to reach out to the target group.

NEXT STEPS AND KEY RECOMMENDATIONS

In our work with this report, it is clear to us that there is currently confusion about the term Children as next of kin and Young carers. As we presented earlier, today there is legislated support for Children as next of kin and also for Young carers, but it depends on how generous the interpretation of the Social Services Act is. From a children’s rights perspective, which could stand for children having the right to be children and not being imposed upon or taking on adult responsibility such as caring for a parent or for someone else, it becomes more complex when other legislation can be taken to legitimize the child’s caring responsibility. Apart from this discussion, we have also seen a hint that the concepts are variously known within social services, school, healthcare and medical care, and the non-profit sector. From an international perspective, and perhaps mainly from a British perspective, Scandinavia, more especially, Sweden can be seen as having a lot of work remaining regarding young carers. However, such a view runs the risk of ignoring the national development work being carried out concerning Children as next of kin.

The confusion surrounding the legislation in combination with the general view of who bears the responsibility for care of those people in need (as a result of long-term illness, disability, drug/alcohol abuse), could be one reason why young carers are not seen and addressed within a Swedish context. Regardless, we clearly find clearly in our preliminary work that these young persons are not recognized in a satisfactory manner. The youths we interviewed, however, are witness to there being every reason to shine the searchlight on their situation!

As a young person with an adult responsibility in the home, it is hard to keep up satisfactorily with one's schooling at the same time. It may be difficult with a responsibility that is beyond what is reasonable for a child or a young person. Both those with whom we spoke, emphasise that with some assistance, their schooling could have been different and they could have been able to participate in the existing instruction. They have the wish that children and youths should not have to take on responsibility that is normally part of the adult world.

It is nevertheless important to highlight that, even if the interviewees say they wish they did not need to be in this situation, they can see that it has affected their personal development positively. Through both the development of personal traits, and the gaining of knowledge, they find themselves taking advantage of these in their private and professional lives. Both interviewees state that they have ambition and persistence, as well as taking responsibility and seeing opportunities, instead of giving up in challenging situations. They are knowledgeable and they have learnt to orient themselves in society in a way that they feel their peers do not do. These are personal qualities they make use of in many circumstances, not least in their jobs.

In order to determine what support would be advantageous so that these young carers would be relieved from their adult responsibilities, and thereby given the possibility to fulfill their education and professional work needs, further in-depth study in this area are required. A first step is to recognize that young carers exist and to see what is the gap between the support that is available and why it does not reach those who need it or why it is not used. On the issue of online support solutions, we have in this report some substance regarding preliminary content. However, we ask ourselves

the remaining question, if this is something young carers are requesting or would use themselves?

Therefore, we recommend:

- ▣ Make young carers visible
- ▣ Cooperate with the non-profit sector with their diversity and representation
- ▣ Conduct more interviews, and if possible, a focus group
- ▣ Adapted official information by and for the target group
- ▣ Compile an easy-to read- text of current ideas/thinking in the area of Children as next of kin and Young carers for professionals

References

Alexandersson, K., Fernqvist, S., & Näsman, E. (2015). Barn som anhöriga, utsatta och omvårdare – två typexempel. I U. Järkestig., L. Magnusson. & E. Hanson. (Red.), Att se barn som anhöriga - Om relationer, interventioner och omsorgsansvar (s. 345-366). *Kalmar och Växjö: Nka och Linnéuniversitetet.*

Becker, S. (2015). Gestaltning av begreppet "unga omsorgsgivare" och politiskt gensvar: ett transnationellt perspektiv. I U. Järkestig., L. Magnusson. & E. Hanson. (Red.), Att se barn som anhöriga - Om relationer, interventioner och omsorgsansvar (s. 367-376). *Kalmar och Växjö: Nka och Linnéuniversitetet.*

Bäck-Wiklund, M. (2003). Kunskapens värde och samhällets behov. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 2-3.

Gustavsson, L., & Magnusson, L. (2015). Barn som anhöriga - Fyra utvecklingsregioners arbete för att se och möta barn enligt paragraf 2 g i hälso- och sjukvårdslagen. 2015:1. *Kalmar: Nka och Linnéuniversitetet.*

Hansson, M. (2012). Barn som anhöriga i interkulturellt perspektiv. PM. *Stockholm: Socialstyrelsen.*

Hjern, A., & Adelino Manhica, H. (2015). Barn som anhöriga i vården - hur många är de? I U. Järkestig., L. Magnusson. & E. Hanson. (Red.), Att se barn som anhöriga - Om relationer, interventioner och omsorgsansvar (s. 101-116). *Kalmar och Växjö: Nka och Linnéuniversitetet.*

Hjern, A., Berg, L., Rostila, M., & Vinnerljung, B. (2015). Barn som anhöriga – hur går det i skolan? I U. Järkestig., L. Magnusson. & E. Hanson. (Red.), Att se barn som anhöriga - Om relationer, interventioner och omsorgsansvar (s. 117-132). *Kalmar och Växjö: Nka och Linnéuniversitetet.*

Hovstadius, B., Ericson, L., & Magnusson, L. (2015). Barn som anhöriga ekonomisk studie av samhällets långsiktiga kostnader. Kalmar: Nka och Linnéuniversitet.

Kagiticibasi, C. (2002). A model of Family Change in Cultural Context Online Readings in Psychology and Culture, 6(3).

Lundqvist, Å. (2013). Att reformera välfärdsstaten - ett historiskt perspektiv: De första 100 åren - svensk välfärdspolitik mellan historia och framtid. Umeå 16 - 17 januari 2013. Hämtad 2015-11-30, från <https://www.forsakringskassan.se/wps/wcm/connect/1c7a0fa4-9ce2-48f0-a856-b545e9f946c3/lundqvist.pdf?MOD=AJPERES>

Magnússons, F. (2015). Omsorgsgivare med utländsk bakgrund – enkunskapsöversikt. I M. Takter. (Red.), Vem ska betala för det obetalda omsorgsarbetet? – om socialt hållbar utveckling. *Malmö: Malmö stad, Region Skåne & FINSAM.*

Nordenfors, M., Melander, C., & Daneback, K. (2014). Unga omsorgsgivare i Sverige. 2014:5. Kalmar: Nka och Linnéuniversitetet.

Näsman, E., Alexandersson, K., Fernqvist, S., & Kihlgård, J. (2015). Att se barn som anhöriga. I U. Järkestig., L. Magnusson. & E. Hanson. (Red.), Att se barn som anhöriga - Om relationer, interventioner och omsorgsansvar (s. 21-40). *Kalmar och Växjö: Nka och Linnéuniversitetet.*

Sociala Missionen. (2015). Sociala Missionens historia. Hämtad 2015-11-30, från <http://socialamissionen.se/om-oss/sociala-missionens-historia>

Socialdemokraterna. (2015). Välfärdens utveckling under 1960- och 1970-talet. Hämtad 2015-11-30, från <http://www.socialdemokraterna.se/Webben-for-alla/Partidistrikt/Jonkopingslan/Var-politik-ny/Var-historia/Valfardens-utveckling-under-1960--och-1970-talet/>

Stockholmskällan. (2015). Ofärd och välfärd - Stockholms sociala historia. Hämtad 2015-11-30, från <http://www.stockholmskallan.se/Tema/Valfard/>

The full Swedish report can be downloaded from <http://www.care2work.org/resources/>

Care2Work

Erasmus+

NATIONAL REPORTS

UNITED KINGDOM

RESEARCH REPORT





“Care2work” Project

BARRIERS AND NEEDS OF YOUNG CARERS IN THE UK

Andre Demushi & Andriana Ntziadima

The IARS International Institute

London 2015



This publication has been produced with the support of the Erasmus+ Programme of the European Union. The contents of this publication are the sole responsibility of the IARS International Institute or the partnership and can in no way be taken to reflect the views of the NA and the Commission.



Executive summary

KEY OBJECTIVES

This study aims to explore the characteristics of young carers with a particular focus on young carers from Black and minority ethnic communities living in the UK. Furthermore, it aims to identify the needs and the barriers that young carers are facing when accessing education, training and employment.

The study has been conducted in the framework of the Care 2 Work Programme, a multi-year international programme that aims to tackle the barriers faced by young carers from Black, Asian and minority ethnic groups (BAME) when accessing employment, education and training. The project is supported by Erasmus+ (Key Action 2) and is delivered in partnership with three European Partners namely Anziani e Non Solo (Italy), Linnaeus University (Sweden) and the Family and Children Care Centre (Greece). The IARS International Institute is the coordinator for the programme under the leadership of its Founder and Director Dr. Theo Gavrielides.

METHODOLOGY

To achieve the aforementioned objectives, we followed a qualitative methodological approach that was executed in two stages.

Firstly, we conducted secondary research of existing national and international literature in order to better understand the profile and the reality of young carers in the UK. The research focused on the current situation of young carers in the UK as well as helped us to define current policy and legislation framework. Findings from the first phase guided the second phase of our methodological approach which involved qualitative semi-structured in-depth interviews with both young BAME carers and professionals. More specifically, we conducted in total two (2) semi-structured interviews with professionals that have direct experience of working with young carers and are involved in the coordination of local activities initiated by local Councils that aim to identify and support such groups through

various initiatives. Additionally, we conducted four (4) semi-structured interviews with young carers. All young people that agreed to be interviewed were from Black, Asian and minority ethnic communities.

KEY FINDINGS FROM THE LITERATURE REVIEW

This study aimed to identify the profile of young carers from Black, Asian and minority ethnic communities in the UK and further draw on their experiences to understand their needs and the barriers that they experience due to their extensive caring responsibilities. The research findings are summarised below.

Profile of young carers in the UK:

- ❑ In the UK, there were 177,918 young unpaid carers aged 5-17 years old, with Wales to lead with the highest proportion of young carers providing unpaid care at 2.6%. Of these, 57% were girls and 46% were boys.
- ❑ Young people from Black, Asian or other minority ethnic communities were twice as likely to be a young carer.
- ❑ Young carers have a higher likelihood not to be in education, training or employment (NEET) between the critical ages of 16-19.
- ❑ The UK has a relatively strong third sector that involves numerous NGOs that specialise in research, policy and practice and have worked tirelessly to put carers on political agenda.
- ❑ Despite these legal and policy developments at both local and national level, most young people that do fall under the definition of young carers remain hidden with limited access to statutory support (both financial and practical) as well as with limited access to information in relation to their entitlements and rights.

KEY FINDINGS FROM THE FIELD RESEARCH

Impact of caring on young peoples' lives:

- ❑ Young people take on caring responsibilities for a variety of reasons. For example they may feel that they owe a moral duty to a family member due to a close relationship of love and affection. Other factors include: lack of financial resources to seek support from a professional carer; cultural influences on family relationships.
- ❑ Caring can have many different impacts on a young carer's personal development and can also compromise their educational attainment and access to employment opportunities. This is often caused by a lack of free time and prioritising of their family needs above all else.

- ❑ Lack of financial resources was also identified as a key issue amongst young carers⁴
- ❑ Caring for a family member at young age supports young carers to develop certain skills including: translation/communication skills, caring, multitasking and time management.

NEXT STEPS AND KEY RECOMMENDATIONS

Based on the findings from the desk based literature and the fieldwork we have highlighted below best practice recommendations for both policy and practice that reflect the needs of young carers and their families:

- ❑ Clear provisions, in policy and legislation, for carers over the age of 18, as the impact of caring has long term effects on peoples' well-being, employment and education.
- ❑ Better established coordination and integration of health, education and care service providers so that young carers can be identified and be provided with a holistic approach that is able to cover practical and emotional needs, while at the same time targeting critical educational and employment issues that they are facing because of their roles as carers.
- ❑ Training to build the capacity of professionals including social workers, youth workers, teachers and other frontline staff that will help them identify young carers and recognise their needs. Training should also aim to increase professionals' cultural sensitivity and awareness in relation to the needs of carers from Black, Asian and minority ethnic communities.
- ❑ Provision of training for young carers that takes into consideration the skills that they have acquired through caring.
- ❑ Provision of incentives for employers when employing people with caring responsibilities.
- ❑ Awareness raising seminars for employers in relation to young carers and their needs
- ❑ Awareness raising seminars in schools that will aim to de-stigmatise caring among students and will help reduce bullying incidents.

References

Aldridge, J. & Becker S. (1994). My Child, My Carer: The Parent's Perspective, Loughborough: Young Carers Research Group, Department of Social Sciences, Loughborough University.

Aldridge, J. & Becker, S. (2003). Children Caring for Parents with Mental Illness, Perspectives of Young Carers, Parents and Professionals, Bristol: The Policy Press.

Becker, S. (1995). Young carers in Europe: an exploratory cross-national study in Britain, France, Sweden and Germany. Young Carers Research Group.

Becker, S. (2000). Young Carers. In Davies, M (Ed), The Blackwell Encyclopaedia of Social Work (pp. 378). Oxford: Blackwell Publishers.

Becker, S. (2007). Global perspectives on children's unpaid caregiving in the family research and policy on 'young carers' in the UK, Australia, the USA and Sub-Saharan Africa. *Global social policy*, 7(1), 23-50

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

Carers' Trust Key Facts 2014, retrieved from <https://www.carers.org/key-facts-about-carers>

Carers UK Policy Briefing 2014, retrieved from <file:///C:/Users/andrianantziadima/Downloads/facts-about-carers-2014.pdf>

Carers UK (2003), Young Carers in Education, written by Chris Dearden & Saul Becker retrieved from [http://ycrg.org.uk/youngCarersDownload/yceduc\[1\].pdf](http://ycrg.org.uk/youngCarersDownload/yceduc[1].pdf)

Deadren, C. and Becker, S. (2000) Growing Up Caring: Vulnerability and Transition to Adulthood- Young Carers' experiences, Leicester: Youth Work Press

Deadren, C. and Becker, S (2002) Young Carers and Education, London: Carers UK

Dearden, C & Becker, S. (2004). Young Carers in the UK: The 2004 Report. London: Carers UK.

Lloyd, K. (2013). Happiness and well-being of young carers: extent, nature and correlates of caring among 10 and 11 year old school children. *Journal of Happiness Studies*, 14(1), 67-80

Frank, J. Tatum, C. and Tucker, S. (1999) On small Shoulders: Learning from the Experiences of Former Young Carers, London: The Children's Society

Frank , J & Mclarnon, J. (2008). Key Principles of Practice for Young Carers and their Families. Retrieved 2 September, 2015, from http://www.youngcarer.com/sites/default/files/imce_user_files/Resources/KeyPrinciples/key_principles_of_practice_with_cover.pdf

Hidden from View: The Experience of Young Carers in England. The Children's Society, 2013, pg. 3

http://www.childrenssociety.org.uk/sites/default/files/tcs/report_hidden-from-view_young-carers_final.pdf

Olsen, R. (1996) 'Young carers: challenging the facts and politics of research into children and caring', *Disability and Society*, 11(1), pp.41-54.

Office for National Statistics (ONS) (2013) Census 2011, Detailed Characteristics for Local Authorities in England and Wales Release ,London: ONS accessed via <http://www.ons.gov.uk/ons/rel/census/2011-census/detailed-characteristics-for-local-authorities-in-england-and-wales/sty-young-unpaid-care.html>

Ronicle, J & Kendall, S. (2011). Improving support for young carers – family focused approaches. Retrieved 2 September, 2015, from https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/182291/DFE-RR084.pdf

Shah, R., & Hatton, C. (1999). Caring alone: young carers in South Asian communities. Barnardo's

Warren, J., & Ruskin, A. (2008). Young carers: still 'hidden' after all these years. *Research, Policy and Planning*, 26(1), 45-56

LEGISLATION DOCUMENTS

The Care Act 2014, Section 63(1)(b)

The Care Act 2014, Section 64(2)(b)

The Care Act 2014, Section 64(5)(b)(i)

The Care Act 2014, Section 64(5)(b)(ii)

The Carers and Disabled Children Act 2000, Section 1(1).

The Carers and Disabled Children Act 2000, Section 1(1)(b)

The Carers and Disabled Children Act 2000, Section 1(1)(a)

ABSTRACT

This study aims to explore characteristics of young carers with particular focus on the young carers from Black and minority ethnic communities living in the UK. Furthermore, it aims to identify the needs and the barriers that young carers are facing when accessing education, training and employment. The findings of this study are based on a qualitative methodological approach. The first stage of the study involved desk-based secondary analysis of the existing literature followed by in-depth semi – structured interviews with professionals and young carers from Black, Asian and minority ethnic communities.

Over the last few decades in the UK the extent of care provision delivered by young people is a growing and concerning social issue. According to Olsen (as stated in Warren. J, 2008), a range of factors has contributed to the expansion of informal care provision within the family and the community. These factors include the de-institutionalisation of care, advances in medical care, reductions in family size, and an increase in privatised family life-styles.

According to the Office of National Statistics, in the UK in 2011 there were 177,918 young unpaid carers aged 5-17 years old, with Wales to lead with the highest proportion of young carers providing unpaid care at 2.6%. Of these, 57% were girls and 46% were boys. This means that they are required to provide significant levels of support (considering their age) for fellow relatives, including siblings, parents, cousins or more distant relatives who may have significant mental or physical disabilities, or who frequently misuse substances.

A recent study conducted by Children's Society revealed that young people from Black, Asian or other minority ethnic communities were twice as likely to be a young carer (The

Introduction

Children's Society, 2013). Research has shown that caring has a "differential impact" on young carers, whose educational attainment is severely limited as compared to non-carers. Some specific concerns regarding young carers are that they are provided with more limited employment opportunities, and that there is a higher likelihood that they will not be in education, training or employment (NEET) between the critical ages of 16-19 (The Children's Society, 2013). In particular, the majority of young carers are experiencing educational disadvantage that is related to various effects including poor attainment, anxiety, restricted peer networks and bullying. Educational disadvantage links to longer term consequences (Deadren & Becker, 2002), and difficulties at school and absenteeism lead to lack of qualifications that further prohibit young carers from experiencing a smooth transition to adulthood (Deadren & Becker, 2000a). While other research found that caring could potentially influence decisions in relation to employment (Frank, Tatum & Tucker, 1999). From the above it becomes clear that young carers are vulnerable individuals trapped in a vicious circle of poverty largely due to their educational disadvantages.

Furthermore, research has shown that despite increased recognition of the plight of young carers they are not in contact with social or educational services—the very services designed for their support.

Taking into consideration the above, the Care 2 Work (C2W) is a multi-year international programme that aims to tackle the barriers faced by young carers from Black, Asian and minority ethnic groups (BAME) when accessing employment, education and training. The project is supported by **Erasmus+** (Key Action 2) and is delivered in partnership with three European Partners namely **Anziani e non solo (Italy)**, **Linnaeus University (Sweden)** and the **Family and Children Care Centre (Greece)**. **The IARS International Institute** is the coordinator for the programme under the leadership of its Founder and Director Dr. Theo Gavrielides.

The programme aims to generate and pilot new knowledge on the needs of BAME young carers with an ultimate goal of achieving institutional and cultural change in the UK and Europe. We hope that this change will help break the cycle of poverty and

disadvantage for one of the most marginalised communities of our society rather farfetched. Indeed, heavy caring responsibilities can compromise equal opportunities in the transition to adulthood. However, if managed well, responsibilities associated with caring can enable a young person to develop personally and to gain life skills that can facilitate the transition to adulthood as well as lead to positive outcomes. Through recognizing, valuing and respecting these skills, Care 2 Work aims to bridge cultural and institutional gaps for young carers, and offer them a smooth transition from caring to adulthood. To achieve these objectives, this innovative youth-led programme will seek evidence on the needs of BAME young carers and use it to develop and pilot accredited and youth-led training (face to face and online for practitioners and service providers).

The Care 2 Work project is inspired and motivated by the priorities of the EU Youth Strategy, and aims to bring together young people and professionals to establish a cross-sector, transnational Strategic Partnership in order to design and implement innovative practices and come up with a set of accredited, reference documents that will: **(a)** empower young BAME carers, and **(b)** increase the capacity of service providers, notably in the areas of integration, equity and inclusion, and discrimination.

Focusing on the Europe 2020 Strategy, C2W aims to foster integration, social equity and inclusion through a two-tier approach i.e. by empowering and involving directly marginalised youth in its delivery, while at the same time increasing the capacity of organisations servicing them. In line with the provisions of the Lisbon Treaty to “encourage the participation of young people in democratic life in Europe”, through non-formal learning activities and the development of an evidence-based training programme, C2W aims to promote innovation, exchange of experience and know-how between different types of organisations providing services to youth with fewer opportunities.

This research project aimed to define the current research and policy landscape in

Methodology

the UK in relation to BAME young carers as well as to identify the reality and the needs of young Carers in the UK. To achieve the aforementioned objectives, we employed a qualitative methodological approach that included:

▀ **DESK BASED – SECONDARY RESEARCH:** We conducted secondary research of existing national and international literature in order to better understand the profile and the reality of young carers in the UK. The research focused on the current situation of young carers in the UK as well as helped us define current policy and legislation framework. Findings from the first phase guided the second phase of our methodological approach which involved qualitative semi-structured in depth interviews with both young BAME carers and professionals.

▀ **FIELDWORK** – semi-structured interviews with open –ended questions to young BAME cares and professionals that have direct experience of working with young carers. Here, it should be noted that initially, we aimed to conduct focus groups with young carers in order to further explore the themes that came out of the literature review. Despite our efforts, young people that were invited to attend focus groups showed their preference to be interviewed individually due to the sensitivity of the matter.

In particular, we conducted in total two **(2)** semi-structured interviews with professionals that have direct experience in working with young carers and are involved in the coordination of local activities initiated by local Councils that further aim to identify and support such groups through various initiatives. Additionally, we conducted four **(4)** semi-structured interviews with young people that are classified as young carers. All young people that agreed to be interviewed were from Black, Asian and minority ethnic communities.

KEY FINDINGS FROM THE LITERATURE REVIEW

The common perception of a young carer is a young person who cares or helps to care for a family member. Various attempts have been made in both national and international literature to define “young carers”. Carers UK have included the following definitions in their “Young Carers in Education” report (Dearden, Becker & Carers UK, 2003). Carers UK provided the following definitions from the academia, service providers and statutory definitions. For example:

▀ “Children and young persons under 18 who provide or intend to provide care, assistance or support to another family member. They carry out, often on a regular basis, significant or substantial caring tasks and assume a level of responsibility which would usually be associated with an adult. The person receiving care is often a parent but can be a sibling, grandparent or other relative who is disabled, has some chronic illness, mental health problem or other condition connected with a need for care, support or supervision (Becker, 2000).”

▀ “A young carer is anyone under the age of 18 whose life is in some way restricted because of the need to take responsibility for the care of a person who is ill, has a disability, is experiencing mental distress, is affected by substance use” (Carers National Association, 1998).

▀ “Carers Act defines all carers as those who are: Providing, or intending to provide a substantial amount of care on a regular basis” (The Carers Act, 1995).

In addition to the above definitions, the Office of National Statistics defines a ‘young carers’ as children and young people under 18-years-old (aged 5 to 17), who provided unpaid care for family members, friends, neighbours or others

because of long-term physical or mental ill-health, disability, or problems relating to old age.

It is important to note that not all children and young people who live in households with one or more ill disabled family members are falling into the category of “young carers” (**Dearden, Becker & Carers UK, 2003**). Young carers provide an ill or disabled family member (mother, father, siblings or extended family member) with a substantial level of support that can range from practical support involving tasks such as preparing meals, doing shopping, arranging and co-ordinating care services with day to day activities to more complex type of psychological and emotional support.

There are various factors that indicate whether children and young people might undertake caring responsibilities within the household. Some key factors that could potentially influence such developments within the family can be classified as external factors that are related to state welfare provision such as the effectiveness and availability of health and social care systems (**Dearden, Becker & Carers UK, 2003**). It is easily understood that access to an effective health and social care system for the ill family member is of immense importance and to a great extent determines whether other family members will have to “replace” such services. In the UK the de-institutionalisation of care, as it is experienced through the steady but continuing privatisation of the National Health System (NHS), has gradually placed the responsibility of care provision from the state to individuals and their families. This factor has contributed to a significant increase by almost 19% in the number of young carers within a decade (2001 – 2011) combined in England and Wales (Office for National Statistics, 2011).

Factors that can influence whether children and young people become young carers are also associated with the type of disability or illness of the family member, the type and structure of the family such as number of family members, as well as the income and financial resources of the family.

According to **Caring Survey 2014**, approximately half of the young carers are providing practical and emotional support to someone who lives in the same household, and half provide care to someone living elsewhere as “distant carers”. Distant carers are more likely to provide lower levels of support and combine caring responsibilities with work and often childcare for young families (**Carers UK, 2014**). In most cases, young carers are mainly providing care to an ill or disabled parent and/or support with the care of a disabled or ill sibling.

178,000 people under the age of 18 have caring responsibilities and the vast majority provide care for under 20 hours a week, while thousands are providing a higher level of care. More specifically the majority of young people with caring responsibilities were between the age of 15 and 17 (46%) and 41% were between the age of 10 and 14 (**Office for National Statistics, 2011**). However, these numbers should be treated with cautiousness.

A recent study that aimed to identify the level of involvement of children and young people in the household and examined a random sample of young people between the ages of 9-18 years old revealed that fifty-nine percent of the children and young people played a caring role even though they didn't identify themselves as young carers. These young people have never been assessed as young carers and as a result are “hidden” and “invisible” to social care services and support networks (**Warren & Ruskin, 2008**).

Various factors can contribute to the “invisibility” of these young people and children to professionals and the welfare system, including the lack of recognition of the child's caring role by the family (**Aldridge & Becker, 1994**), family's unwillingness to reveal child's caring responsibility for fear of professional intervention that can lead to family separation (**Aldridge & Becker, 1994**), as well as the perceived stigma associated with caring and illnesses or diseases within the family, especially in relation to mental health problems (**Aldridge & Becker, 2003**).

Taking into consideration the above, young people and children have been classified in relation to their caring responsibilities, into three categories (**Warren & Ruskin, 2008**):

▀ **NON YOUNG CARERS** ('non-caring') - children and young people who do not look after, or give special help to someone at home who is ill, has a disability or other special needs. They undertake low levels of domestic and caring tasks considered appropriate for their age and level of maturity.

▀ **KNOWN YOUNG CARERS** - children and young people who have been formally identified and recognised in their care-giving roles. They undertake a range of domestic and caring responsibilities which vary in amount, regularity, intensity and duration according to the context of care, and most importantly, the nature and effectiveness of services and support available from outside of their family (see **Becker et al., 1998**).

▀ **CHILDREN 'SHOWING SIGNS OF CARING'** – children and young people who look after, or give special help to someone at home who is ill, has a disability or other special needs, and who undertake a range of caring responsibilities that are sometimes as substantial or more significant than known young carers, but who appear not to have been identified or recognised in their caring roles.

According to the 2011 Census almost half (46%, 3.4 million) of the foreign-born population identified with a White ethnic group, a third identified as Asian/Asian British (33%, 2.4 million) and 13% (992,000) identified with Black/African/Caribbean/Black British. People of Black, Asian and minority ethnic descent are more likely to be materially disadvantaged which makes it more likely for them to undertake caring responsibilities within the family. A recent study conducted by Children's Society revealed that young people from Black, Asian or other minority ethnic communities were twice as likely to be young carers (**the Children's Society, 2013**) but according to 2011 ONS data, there were just fewer than 600,000 BAME carers in England and Wales (**Office for National Statistics, 2011**). Young carers in such communities often remain hidden for a variety of reasons. Research shows that this is often due to their cultural values; care provision to an ill or disabled family member is perceived as family responsibility.

Additionally, evidence reported by Carer's Trust shows that BAME carers are less likely to be receiving practical and financial support with caring and are more likely to miss out on accessing support, often as a result of lack of advice and information on culturally appropriate services. (Carers UK, 2014). For example, in Muslim communities cross-gender care is not allowed, so if services are not taking into consideration such constraints, then caring responsibility will fall on a family member of the same gender.

Interestingly, **Shah and Hatton (1999)** have associated the lack of access to support by Black and South Asian communities with professionals' attitudes and stereotypical beliefs towards such communities. More specifically, Shah and Hatton suggest that stereotypes associated with Black and South Asian Communities can lead professionals to assume that families of such decent can seek support within their own extended family networks. They also add that institutional racism can also be a barrier in the identification and recognition of young BAME carers (**Shah & Hatton, 1999**).

The issues that have been identified by existing research relate to the detrimental impact of significant levels of responsibility which consumes carers' time and becomes the focal point around which their lives are orbiting. The gravity of the situation of having to care for a family member keeps carers closely tied to their family, but also raises concerns about the inherent 'lack of engagement in positive activities outside the home' (**Ronicle & Kendall, 2011**). However, it should be highlighted here that not all carers have the same needs. As the level and intensity of caring responsibilities varies significantly among young carers, the impact on their lives also varies.

It is clear that any consideration of impact on young carer's transition into adulthood must also consider the frequency, importance and type of care they provide. These factors have often been included within the definition of young carers, as those who 'carry out often on a regular basis, significant or substantial caring tasks and assume

a level of responsibility, which would usually be associated with an adult' (**Becker, 2000**). This consideration has lead commentators to recognise its significant impact on young people and impede their proper psychological and physiological development. Whilst becoming an adult is an important part in anyone's life, the time also matters, and young people need to have a clear distinction between when their childhood ends and when their adulthood begins. However, the burden of caring blurs the line between the two as they have 'assumed the responsibility, which would usually be associated with an adult' whilst still crave and require the normal experiences that any other young person would have. This has been contextualised as 'inappropriate or excessive levels of caring that can put their education, training or health at risk, and may prevent them from enjoying their childhood' (**Ronicle & Kendall, 2011**). When looking towards their future, it is clear that caring can be significantly detrimental to young carers' education and training.

Various qualitative studies have been conducted aiming to capture the experiences and the impact of caring on peoples' lives. However, most of these studies have focused on adults, and as a result there is no much evidence on the long term consequences of caring for children's and young peoples' emotional well-being (**Parker, 1992**). Despite the scarcity of evidence, findings of most studies that focus on young people concur that caring responsibilities can impact on children's and young peoples' psychological development. Young carers often find themselves under an immense psychological pressure and as a result experience high levels of stress, as well as a range of negative emotions such as anger or even despair. Additionally, they might have to cope with conflicting emotions of love and duty of care for their parent/relative while at the same time they may feel overwhelmed with day to day duties (**Becker, 1995**).

Based on existing research it is universally accepted that there is a negative impact on young carers' ability to access the labour market and opportunities in later life. Young carers are typically engaged in leisurely activities which aim at providing a

break from their daily day life. However, it is clear that this does nothing to help the future prospects of the young carers in employment.

Many organisations dedicated to supporting young carers have identified that training and skills development tailored towards employability is a necessary part of the support package. However, from the information available at the first point of contact for many young people, it is often extremely vague as to what this support entails and how thorough it is. It is essential that types of services targeting employability and skills development are of high quality, and that they are thorough enough to make a real difference to young carers. It has been expressed in existing research, that young carers have significant difficulties in school, mainly in relation to attendance. Whilst training and skills development training cannot replace a healthy education through school, it is vital to these young people so that they do not fall further behind their peers. Also this type of engagement provides the ability to fill practical gaps left out by schools. This significantly affects their transition into adulthood from the age of 16 – 24. Primarily this issue is likely to be compounded by schools' inability to effectively identify young people whilst they are at school, below the age of 18 currently, below 16 previously. Legislation and policy have recognised the potential need of young carers to access training, education and employment. However, there are inconsistencies in at what age should young carers be responsible for seeking support, and where local authority duties towards them end.

It is about their capacity to enjoy adulthood at a later stage in life where the impact will likely cause the most disruption to their normal enjoyment of life at a near equal level to their peers. A research participant combined the notion of significance, appropriateness and level of care by linking it to the enjoyment of life in general, through education and opportunities, whilst answering the question of; 'at what point does a young carer become 'Vulnerable'?': 'A young carer becomes vulnerable when the level of care-giving and responsibility to the person in need of care becomes excessive or inappropriate for that child, risking impacting on his or her physical well-being or educational achievement and life chances'(Frank & McLarnon, 2008).

The educational achievements and opportunities available to young carers are a

common thread in existing literature, for the reasons explained above i.e. excessive care burden and limited social interaction. Young carers are particularly susceptible to educational underachievement (**Ronicle & Kendall, 2011**): the number of young carers missing school or experiencing educational difficulties was 27% (845) in 2003. Where children are caring for a relative with drug or alcohol problems, the incidence of missed school and educational difficulties is even more marked: 34 per cent were missing school and 40 per cent in total were missing school or had other indicators of educational difficulties (**Dearden & Becker, 2004**). A study of 60 young people interviewed as part of a Joseph Rowntree Foundation study on young carers' transition to adulthood, demonstrating the experiences of young people aged 16-25 who have been caring for a parent with a long-term illness or disability, concluded that a large proportion of young carers had educational problems and missed school. Another recent study that was conducted with 4,192 young people showed that children and young carers had poorer health and well-being, reported less happiness with their lives, were more likely to be bullied at school and had poorer educational aspirations and outcomes than their peers who were not carers (Lloyd K, 2013). Many failed to attain any educational qualifications. This, combined with ongoing caring responsibilities, served to exclude some young carers from the labour market.

On the other hand, young carers matured quickly and gained practical skills that aided independence. However, these gains were easily outweighed by decreased educational, social and employment opportunities (**Dearden & Becker, 2000**). Research has highlighted the particular issues faced by young carers in transition (aged 16 and 17 and young adult carers aged 18-24), in terms of the support available to prepare them for their 'next steps', their ability to access the same opportunities, and achieve the same outcomes as their peers (**Becker & Becker, 2008**, as cited in **Ronicle & Kendall, 2011**). A recent survey conducted by Carers UK showed that in cases that carers are in employment, they have to reduce their working hours in order to accommodate practical support that they receive by the services (Carers UK, 2014). Whilst the study has picked up on the issues of educational underachievement

and the inability of young carers to seize life's opportunities, the existing research relating to best practice in supporting young carers does not indicate that these are the issues being tackled.

Traditionally, support tailored to young carers was primarily focused on providing a relief system in which young carers would be temporally distracted from their caring responsibilities so that they can partake in leisurely activities. This system was criticised as 'unable to address the underpinning family needs which result in children and young people taking on inappropriate levels of caring' (**Ronicle & Kendall, 2011**). Whilst this is most definitely true, it is also possible to see the difficulties in actually addressing underlying needs such as the taking up of caring responsibility, which may become excessive and is the result of having no other choice and/or a strong sense of moral duty towards their family, either because of their cultural upbringing or a close connection to their family member. If it is conceded that it may be impossible or grossly impractical to address certain underlying issues, then careful consideration of the potential positive impact, that has in recent years been attributed to the role of non-formal education in supporting other vulnerable groups, i.e. BAME young people or young offenders, may be a valuable alternative to lift barriers to training and education leading to employability. Yet no indication of any such support is to be found in leading research in this field.

Emphasis is, quite rightly, put on primary education through schools and support services as this is generally the front line, where it is easiest to identify young carers, and also it is most convenient as young carers would still be at a young age where support may be most effective. However, this is a traditional approach to an ever present issue in modern society. Research in this field has observed extreme difficulties and failures by schools to identify young carers and to provide the support needed. This is not to say that the schools have failed as this may be because young people 'do not recognise themselves as a young carer (or if they do, do not seek help) and therefore services are not identifying them as carers' (**Ronicle & Kendall, 2011**). This was evidenced by the drastic increase in identified young carers in the

UK in 2010 which showed that figures were at least four times greater than originally thought. This realisation occurred after BBC funded research by The University of Nottingham using the Multidimensional Assessment of Caring Activities for young carers (**MACA YC18**), devised by Professors Saul Becker and Stephen Joseph, and Fiona Becker at the School of Sociology and Social Policy. This however served to identify young carers up to the age of 18. Therefore, despite the revolution in identifying young carers at school age, a large number of carers considered to be young carers despite being adults (18-24) will go unidentified. The use of the MACA YC18 will mean that those of school age are more likely to be identified at a younger age, and that support will be available to them all the way through school. However, there are young people older than 24 that might be still facing consequences of caring at younger age, and remain hidden from state service provision. What is happening to those who were not identified whilst at school. How can support be effectively targeted at 'invisible' individuals?

In a cross-national study the UK was characterised as a relatively “advanced” country in terms of awareness of young carers, research social policy and government guidance and service delivery. The term “advanced” was based upon a set of indicators that include widespread awareness and recognition of young carers among public, policy makers and professionals, the existence of extensive and reliable research base, a country’s legal provision, the extent of dedicated services and interventions nationwide, and the existence of extensive codes and guides for welfare professionals alongside national and local strategies (**Becker, 2007**).

More specifically, under section 61 of **The Care Act 2014**, Local Authorities have a duty to conduct a ‘carer’s assessment’ which includes an identification of a young carer’s wishes to work and ‘whether the young carer is likely to have needs for support after becoming 18 and, if so, what those needs are likely to be’ (**The Care Act 2014**, Section 64(2)(b)). The Local Authority must also look into ‘the extent to which the young carer is participating in or wishes to participate in education, training

or recreation (or is likely to wish to do so after becoming 18)' (**The Care Act 2014**, Section 64(2)(b)). Although reference is made by recognising that post-18 training and education might be desirable for young carers, the Local Authority would only be bound to provide information and advice about what can be done to meet or reduce the needs for support which it thinks the young carer is likely to have after becoming 18 (**The Care Act 2014**, Section 64(5)(b)(i)); and what can be done to prevent or delay the development by the young carer of needs for support in the future (**The Care Act 2014**, Section 64(5)(b)(ii)). As part of the Government's Carers Strategy (2010), there is work underway on broadening the support offered to meet the needs of young adult carers (between 16 and 24 years of age), including help to develop CVs and complete application forms, and making them aware of entitlements and adult support services (**Department of Health, 2010**).

Whilst the Carers Strategy 2010 refers to employability of young carers aged 16 to 24, the 2014 legislation splits this into either under 18 or older than 18, which affects the type of statutory entitlements that they have. The issue which arises here is that it appears that once young carers go beyond the school leaving age (18 in the UK), they bear the responsibility of seeking support. This means that young adult carers not assessed when they were under 18 or not identified whilst at school will lack the fundamental benefits that this legislation was intended to provide, and having left the education system with generally lower skills, due to their caring responsibilities. Another example is that although in the UK there is provision of income support for young carers, most of the time young carers are not aware of their rights to claim such support. Therefore, it is difficult to imagine that this same distraction would prevent them from being able to seek support in relation to employment.

The distinction between carers over and carers under 18 years of age is present in all of the relevant legislation. The Children Act 1989 under section 105 defines a "child", subject to paragraph 16 of Schedule 1, as a person under the age of eighteen (**Children Act 1989**, Section 105(1)). The 1989 Act highlights the assumption that support services will be delivered effectively to all children who are young carers and

therefore it creates no recognition of the possibility of the failure of the Assessment of a child whose health or development is likely to be significantly affected or impaired without the provision of Local Authority services, to actually assess 100% of young carers before they turn 18.

However, it is important to regard this legislation as specifically addressed at children (young people under 18) on multiple areas regarding children. The issue is that this type of legislation has set the focus for more specific, carer related, legislation on children rather than young people aged 16- 24. For example the **Care Act 2004**, the **Care (Recognition and Services) Act 1995**, **Carers (Equal Opportunities) Act 2004** all made this clear distinction. This creates the problem as the legislation does not allow for flexibility to cover its own failures.

As previously mentioned, at policy level, the government in 2011 briefly suggested a recognition of a young person as aged 16 – 24, and in other youth related policy areas such the classification of young people as NEETs, it also includes 16 – 24 year olds.

The **Carers and Disabled Children Act 2000** appeared to target this age group 16+ although it does not specify an upper age limit (**The Carers and Disabled Children Act 2000**, Section 1(1)), as being in need of an ‘assessment of his ability to provide and to continue to provide care for the person cared for’ (**The Carers and Disabled Children Act 2000**, Section 1(1)(b)), if he ‘provides or intends to provide a substantial amount of care on a regular basis for another individual aged 18 or over’ (**The Carers and Disabled Children Act 2000**, Section 1(1)(a)). The **Carers and Disabled Children Act 2000** combined with the 2011 Young Carer strategy would serve to effectively cover a better age range than other legislation as the 16 – 24 age range will provide the legislative support afforded to children up until an age where those not identified or assessed as carers do not miss out on the support that they should have gotten but missed out on by turning 18. From a skills development approach, young people aged 16 – 24 are far more aware of the importance of training and skills development in order to become competitive in the labour market.

As detailed above, in the UK there is a relatively strong legislation and policy framework for young carers. However, despite these legal and policy developments at both local and national levels, most young people that do fall under the definition of young carers remain hidden. Becker argues that if all UK young carers were to make demands on existing services and projects, then “it is unlikely that these providers could meet that demand” (Becker, 2007). A recent survey published by Carers’ Trust Online provides evidence that his argument is rather strong. In particular, out of carers surveyed, 35% of carers had missed out on state benefits because they didn’t realise they could claim them. This finding highlights that despite state efforts to provide services and support to young carers, access to information still remains an issue for them.

Taking on a responsibility such as caring at a young age requires a lot of attention and support; not just statutory but by organisations in the private and third sector. However, in most cases informal care work goes unnoticed which is why the help that is provided by external third sector organisations is highly valuable. Compared with other European countries the UK provides more carers and young carers with support that comes from third sector initiatives. Most importantly, In the UK national non-governmental organisations played a huge role in the development of research, policy and practice agenda either by providing funds for research, or by directly being involved in lobbying and campaigning activities in order to put carers in policy and legislation agendas (Becker, 2007).

Along with key national players that include Carers UK, Children’s Society and the Princess Royal Trust known now as Carers Trust after it merged with Crossroads Care, there are various localised initiatives, projects and networks that provide a range of services to carers, ranging from practical and emotional support to skills development and employment support opportunities. In the Appendix 2 a list of the most recognised national and local organisations, projects and initiatives that provide support to young carers can be found. The list is not exhaustive as such an initiative would go beyond the objectives of this report.

KEY FINDINGS FROM THE FIELDWORK

As per the approach to the fieldwork detailed in the methodology, interviews were conducted with both professionals working with young carers and young carers themselves. The questions posed were targeted to reveal the personal experiences of young carers and the barriers that they face. All young carers who participated in the research were identified as young carers from BAME communities aged 16-25. Other participants were professionals working with young carers.

An important element of the research was to uncover the reasons why young carers might take up various roles and degrees of responsibility in order to care for a family member. One young carer said: *“I became a carer for quite a few reasons; in my family it’s really common that once you reach a particular age, you are expected to look after family members. I looked after my mum. It was an honour as my mum went to great efforts to look after me and raise me just like most mothers would. I never thought twice about caring for her no matter how big or small the support she needed may have been.”*

There are two key elements at play here. The first being a familial duty that he felt obligated to honour, the second is a moral duty that he felt he owed to his mother as she raised and looked after him. This is a common theme, as other research participants also indicated that they took on a caring responsibility because they felt a close relationship of love and affection with the family member that they care for. Another young carer said, *“My mother and me were always really close as my father wasn’t around all the time”*. However, this might not always be the case. Whilst a close relationship of love and affection with the family member that they care for would generally be present in the mind-set of most young carers, a research participant indicated that necessity was a more pertinent factor in why they became a carer. One young person said, *“My grandparents lived in London and when I moved for work to London, I had to live under their roof”* and *“they only had a part time carer at the time and I felt that the carer that came in didn’t really do all of the work, and obviously*

didn't do anything at times when she wasn't working, and so I had to be the carer for my grandparents". Another research participant, a professional working with young carers who also was a young carer himself/ herself stated that *"if you have a member of your family that is experiencing illness or disability, within BME communities there is a greater emphasis on the family unit, it's very unlikely that if you had a disabled or ill member of your family that actually a young person would not take an active role in looking after them, it's the norm"*. This observation, made by a professional with experience in the field, is supported by the testimonies of our young carers as well as other research conducted in relation to young carers.

Another professional listed common reasons as to why young people might take on caring responsibilities; **(1)** Not having anybody else around; **(2)** no family support that could help with the caring; **(3)** breakdown in relationships between the parents (a single-parent family). Research participants were asked whether there was a financial factor in their willingness to provide care. This poses some analytical difficulties for this research as there are conflicting reasons between the professionals; between the professionals and young carers; between young carers; and within the experiences of young carers. However, this will fuel the discussion of the research. A professional said that when they were a young carer, the reason why they became a carer was *"Not at all financial"*, They took on the responsibility because, in their words; *"we would have wanted my mum to have the best care that was available and we felt that we would be the best providers of that"*. This can be linked back to several reasons discussed previously such as feeling a close relationship of love and affection with the family member. For example, one young carer did not refer to any financial reason for becoming a carer but rather a moral duty to his family and the relationship between him and his mother. Another young carer had said that she *"took on the role of helping my mother for a few years as she struggled with depression. My mother and me were always really close as my father wasn't around all the time."* This also can be considered as lacking a financial motivation as the type of care she was providing was emotional support mainly and it is not something that money can deal with. However, another professional stated something to the contrary: *"Yes, quite*

often people cannot afford to have carers come in who are paid to come, so there is a financial strain". One of the young carers mentioned that they "would have liked some financial support as we could not afford proper carers who actually spoke my language", and they had to take on the role of translator because of it.

The types of responsibilities that young carers involved in the study had were all in relation to their own particular circumstances, but there were also some day-to-day tasks which they had in common, such as:

- ▣ BUYING GROCERIES;
- ▣ ARRANGING APPOINTMENTS;
- ▣ SORTING OUT PRESCRIPTION MEDICINE;
- ▣ HELPING THEM TO USE THE TOILET;
- ▣ COOKING;
- ▣ CLEANING;
- ▣ SHOWERING;
- ▣ EMOTIONAL SUPPORT.

Here is how the research participants themselves put it:

"Other than shopping for groceries, I would arrange appointments with the GP and the hospital, and I was always the person who took her to them. I also always checked if she had enough medicine at home and whenever she needed to travel, I consulted with the doctor and made sure she had sufficient medicine for the journey. I was the main point of contact for her doctors."

"The main responsibilities were taking them to the toilet, making food for them and just attending to any of their needs, showering one of my grandparents, cleaning the house and I shared the responsibility of shopping with my brother."

"To make sure that her basic needs were met. So when it came to things like food and managing her needs for emotional support, those sorts of things."

"My mother was a wheelchair user so she had physical need, within that my sister and I were present for every single bath that my mother ever had."

"The main thing I did was just being there to support my mother emotionally. Of course I still did my regular chores."

"Looking after other siblings that they might have, so that might include: providing food, doing the cooking, cleaning in the house, providing care for the person if a parent for example or a carer cannot look after themselves or clean themselves, situations like that. Situations like hygiene."

Young carers were asked about what they felt were the main barriers in relation to their responsibilities. This question was intended to yield a wide range of answers; however, it is clear that young carers generally face very similar barriers. One young carer stated that *"It was a challenge, managing my time well. I would study in the morning, and then I would go home for a few hours to make sure everything was okay and to bring back groceries. If her health allowed me to then I worked as much as I could on top of everything. My manager, thankfully, was very understanding of my circumstances and would allow me to go home if my mum needed me for anything"*. This young carer has highlighted several key barriers that are common amongst our pool of research participants, such as constraints on time, managing other commitments such as education and work (support and understanding from employers), caring as a priority whilst maintaining social life. Another young carer contextualised these common barriers by saying that; *"there are a lot of sacrifices that you have to make in your personal life. There are a lot of freedoms that other people may take for granted but that as a young carer are not an option. The bigger picture meant that for me my mother's comfort meant more to me than me going out to meet my friend or going out for a meal, that sort of thing. While at university I had to miss lectures because the carers didn't turn up. I would make sure that the time I left for university was at a time when the carer would already be at the house. I would never leave my mum on her own so if the carer was late or if there was a tube strike or anything it meant that my going to university*

was secondary because my mum's life and wellbeing were the priority. There were times where my brother would have to come back from work because a carer hadn't turned up and maybe I'd waited for as long as I could and I knew I had an exam or something and I had to go, then I would call my brother, my brother made sure he worked locally, he was a IT developer so a high-flying career but he actually sourced a job so that at the drop of a hat he could come back home".

This research participant's experience shows just how much of a burden caring can be on young people who are not yet established in their own lives, but are already taking on levels of responsibility that an adult would struggle to maintain for an extended period of time. In relation to this, a professional said that barriers are often enhanced by what a person of their age would normally take on as responsibility.

Another research participant stated that time was a constrain *"the main barrier was time; time to myself became a luxury"*, and another said that there was an *"emotional barrier because it was something I had never undertaken before and I didn't realise how it would affect me. I would always be thinking about them when I wasn't home. My grandmother had fallen before so I worry"*. They also said: *"The barriers I faced were, firstly social, as it hindered my ability to go out late at night as my grandparents would get scared if I came back late as they are afraid when people approach the door. While I was interning, I had to sometimes go in late because I couldn't leave before I had done certain tasks at home, I feel this is a barrier to my personal development"*. Another young carer said that *"It was a barrier to my education, employment and social life just because I had to prioritise my mum. At the time I didn't care about anything apart from caring for my mum. My college knew about my situation after I approached them and communicated it"*.

This research also aimed to assess the needs of young BAME carers. Our young carers said that their main needs tended to be access to information. One young carer stated that *"(I would have liked) access to information about how to be a carer and what*

in entails". Another stated that the "most important need was access to information; as much as I tried I could never fully understand my mum's medical needs". Other types of support identified was "respite and access to emotional support".

Participants were asked whether their culture had an impact on their desire to provide care. One said that "To some extent, my willingness to care for her stems from my cultural background, especially as the oldest male in the household". Another also attributed their desire to care as being influenced by their culture: "My culture did have an impact on my desire to care, so aside from their professional carer only being part time, generally the carers provided by social services couldn't speak the language of grandparents and that meant I had to help more because I speak the language. Also they felt that there were certain tasks that only their grandchildren should do for them like dressing and showering etc". In conducting this research, we expected this to be the case as statistics suggest that young people from BAME communities are twice as likely to become young carers.

We also asked young carers what skills they felt they had developed as a result of caring. Here is what they had to say: "The experience taught me patience and I often took the role of a translator for my grandmother. Multitasking being able to survive on very little sleep being very comprehensive and empathetic of others and an awareness of other people and understanding how illness can impact them. Being aware of other people's mental health needs because we had to be aware of my mother's mental health needs whether she verbalized it or not. Taking a holistic approach to a person's health and wellbeing because you think to yourself that if a person's basic needs aren't met then they couldn't be alright, their other needs could not be fulfilled because their basic needs are prerequisites for anything more. In my job I take a mentoring role as I am very able to recognize when other people may have other needs. Having that awareness and I am aware that there are colleagues that don't have that awareness as they've never experienced it or been exposed to it. When you've grown up with a degree of health and wellbeing that is the norm you're not able to understand when other people have issues that are not the norm".

The above responses evidence that caring responsibilities at a young age can also assist young people to develop a unique skillset that, if managed well, it can potentially reverse some negative aspect of caring on participants' lives. Young people that have caring experience seem to develop empathy towards other people. One of the professionals mentioned that her professional choices have been influenced by her experiences of caring for her mother at a young age. Communication skills, negotiation skills, multitasking and perseverance are other skills that were also mentioned by the young peoples themselves. These skills combined with appropriate support and mentoring could lead young carers into living fulfilling lives, and can potentially counteract negative effects of caring on their well-being in the long term.

NEXT STEPS AND KEY RECOMMENDATIONS

This study aimed to identify the profile of young carers from Black, Asian and minority ethnic communities in the UK and draw on their experiences in order to understand their needs and barriers that they experience due to their extensive caring responsibilities. The research findings are summarised below.

PROFILE OF YOUNG CARERS IN THE UK:

- ▀ In the UK, there were 177,918 young unpaid carers aged 5-17 years old, with Wales to lead with the highest proportion of young carers providing unpaid care at 2.6%. Of these, 57% were girls and 46% were boys.
- ▀ Young people from Black, Asian or other minority ethnic communities were twice as likely to be young carers.
- ▀ Young people take on caring responsibilities for a variety of reasons. For example they may feel that they owe a moral duty to a family member due to a close relationship of love and affection. Other factors include: lack of financial resources to seek support from a professional carer; cultural values .

IMPACT OF CARING ON YOUNG PEOPLES' LIVES:

- ▀ Caring can have many different impacts on a young carer's personal development, and can also compromise their educational attainment and access to employment opportunities. This is often caused by a lack of free time and their prioritising of their family needs above all else. Young carers have a higher likelihood not to be in education, training or employment (NEET) between the critical ages of 16-19
- ▀ Lack of financial resources was also identified as a key issue among young carers
- ▀ Caring for a family member at young age supports young carers to develop certain skills including; translation/communication skills, caring, multitasking and time management.

OTHER CONCLUSIONS

- ▣ The UK has a relatively strong third sector that involves numerous NGO's that specialise in research, policy and practice and have worked tirelessly to put carers in the political agendas.
- ▣ Despite these legal and policy developments at both local and national levels, most young people that do fall under the definition of young carers remain hidden with limited access to statutory support (both financial and practical) and limited access to information in relation to their entitlements and rights.

Based on the findings from the desk based literature and the fieldwork we have highlighted below best practice recommendations for both policy and practice that reflect the needs of young carers and their families:

- ▣ Clear provision in policy and legislation for carers over the age of 18 as the impact of caring has long term effects on peoples' well-being, employment and education.
- ▣ Better established coordination and integration of health, education and care service providers in order for young carers to be identified and provided with an holistic approach that can cover practical and emotional needs, while at the same time targeting critical educational and employment issues they are facing due to their roles as carers.
- ▣ Capacity building training to professionals including social and youth workers' teachers and other frontline staff that will help them identify young carers and recognise their needs. Training should also aim to increase professionals' cultural sensitivity and awareness in relation to the needs of carers from Black, Asian and minority ethnic communities.
- ▣ Provision of training for young carers that takes into consideration the skills that they have acquired through caring.
- ▣ Provision of incentives for employers when employing people with caring responsibilities.
- ▣ Awareness raising seminars for employers in relation to young carers and their needs
- ▣ Awareness raising seminars in schools that will aim to de-stigmatise caring among students and will help reduce bullying incidents.

Bibliography

Aldridge, J. & Becker S. (1994) My Child, My Carer. The Parent's Perspective, Loughborough: Young Carers Research Group, Department of Social Sciences, Loughborough University.

Aldridge, J. & Becker, S. (2003) Children Caring for Parents with Mental Illness, Perspectives of Young Carers, Parents and Professionals, *Bristol: The Policy Press.*

Becker, S. (1995). Young carers in Europe: an exploratory cross-national study in Britain, France, Sweden and Germany. © *Young Carers Research Group.*

Becker, S. (2000). Young Carers. In Davies, M (Ed), The Blackwell Encyclopaedia of Social Work (pp. 378). *Oxford: Blackwell Publishers.*

Becker, S. (2007). Global perspectives on children's unpaid caregiving in the family research and policy on 'young carers' in the UK, Australia, the USA and Sub-Saharan Africa. *Global social policy, 7(1), 23-50*

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

Carers' Trust Key Facts 2014, retrieved from <https://www.carers.org/key-facts-about-carers>

Carers UK Policy Briefing 2014, retrieved from <file:///C:/Users/andrianantziadima/Downloads/facts-about-carers-2014.pdf>

Carers UK (2003), Young Carers in Education, written by Chris Dearden & Saul Becker retrieved from [http://ycrg.org.uk/youngCarersDownload/yceduc\[1\].pdf](http://ycrg.org.uk/youngCarersDownload/yceduc[1].pdf)

Deadren, C. and Becker, S. (2000) Growing Up Caring: Vulnerability and Transition to Adulthood- Young Carers' experiences, *Leicester: Youth Work Press*

Deadren, C. and Becker, S (2002) Young Carers and Education, *London: Carers UK*

Dearden, C & Becker, S. (2004). Young Carers in the UK: The 2004 Report. *London: Carers UK.*

Frank, J. Tatum, C. and Tucker, S. (1999) On small Shoulders: Learning from the Experiences of Former Young Carers, *London: The Children's Society*

Frank, J & McLarnon, J. (2008). Key Principles of Practice for Young Carers and their Families. Retrieved 2 September, 2015, from http://www.youngcarer.com/sites/default/files/imce_user_files/Resources/KeyPrinciples/key_principles_of_practice_with_cover.pdf

Hidden from View: The Experience of Young Carers in England. *The Children's Society, 2013*, pg. 3

http://www.childrenssociety.org.uk/sites/default/files/tcs/report_hidden-from-view_young-carers_final.pdf

Lloyd, K. (2013). Happiness and well-being of young carers: extent, nature and correlates of caring among 10 and 11 year old school children. *Journal of Happiness Studies, 14(1)*, 67-80

Olsen, R. (1996) 'Young carers: challenging the facts and politics of research into children and caring', *Disability and Society, 11(1)*, pp.41-54.

Office for National Statistics (ONS) (2013) Census 2011, Detailed Characteristics for Local Authorities in England and Wales Release, London: ONS accessed via <http://www.ons.gov.uk/ons/rel/census/2011-census/detailed-characteristics-for-local-authorities-in-england-and-wales/sty-young-unpaid-care.html>

Ronicle, J & Kendall, S. (2011). Improving support for young carers – family focused approaches. Retrieved 2 September, 2015, from https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/182291/DFE-RR084.pdf

Shah, R., & Hatton, C. (1999). Caring alone: young carers in South Asian communities. *Barnardo's*

Warren, J., & Ruskin, A. (2008). Young carers: still 'hidden' after all these years. *Research, Policy and Planning, 26(1)*, 45-56

LEGISLATION DOCUMENTS

The Care Act 2014, Section 63(1)(b)

The Care Act 2014, Section 64(2)(b)

The Care Act 2014, Section 64(5)(b)(i)

The Care Act 2014, Section 64(5)(b)(ii)

The Carers and Disabled Children Act 2000, Section 1(1).

The Carers and Disabled Children Act 2000, Section 1(1)(b)

The Carers and Disabled Children Act 2000, Section 1(1)(a)

Appendices

Appendix 1

QUESTIONNAIRE

1. Please provide your name *(optional)*

2. What is your age?

3. Ethnicity

- | | | |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> White British | <input type="checkbox"/> White Irish | <input type="checkbox"/> Any other white background |
| <input type="checkbox"/> Black British | <input type="checkbox"/> Black Caribbean | <input type="checkbox"/> Any other Black Background |
| <input type="checkbox"/> Asian British | <input type="checkbox"/> Indian | <input type="checkbox"/> Bangladeshi |
| <input type="checkbox"/> Any other Asian background | <input type="checkbox"/> Pakistani | <input type="checkbox"/> White and Black African |
| <input type="checkbox"/> White and Asian | <input type="checkbox"/> Mixed Ethnicity | |
| | <input type="checkbox"/> Any other mixed background | |
| | <input type="checkbox"/> White and Black Caribbean | |

Other Ethnicity, Please Specify

4. What region do you live?

5. What is the main reason that you became a carer for a family member?

6. What is your personal experience?

7. What are the main caring responsibilities that you undertake in your household?

8. What are the main barriers that you felt in relation to your responsibilities?

9. Did your culture have an impact on your desire to provide care?

10. What are your needs as a young carer and what type of support do you require I.e. financial support, counselling, access to information etc?

11. What are the main barriers that you may have faced in relation to employment, education and social skills?

12. What skills do you think you have developed through your caring experiences?

13. Are you aware of support services offered by schools, local authorities and NGOs?

Appendix 2

CARERS TRUST

Is a major charity for Carers. The Trust was created after the merging of The Princess Royal Trust for Carers, an initiative of Anne, Princess Royal in the UK in 1991, with Crossroads Care in 2012. It works to improve support, services and recognition for anyone living with the challenges of unpaid caring, for a family member or friend who is ill, frail, disabled or has mental health or addiction problems. It has Network Partners – a unique network of 116 independent Carers centres, 55 Crossroads Care schemes and 99 young Carers services that act under a shared vision for Carers – to make sure that quality assured information, advice and practical support are available to all carers across the UK. Together with Network Partners, Carers Trust provides access to desperately-needed breaks, information and advice and education, training and employment opportunities. They help carers to maintain their own health and wellbeing and support them so they do not feel isolated. The organisation runs play and support schemes for young carers, and Network Partners benefit from the provision of grants and Carers Trust work to improve carers' services. They also help carers make their needs and voices heard and provide someone to talk to, in person and online.

 www.carers.org

THE CHILDREN'S SOCIETY

The Children's Society draws together statutory and voluntary workers in the field to support young carers and influence policy making at national and local levels. It has organized training events and conferences and circulates information in the form of databases, leaflets, information packs and DVDs. It is involved in the Include Project which offers information, training and support. The Whole Family Pathway is an online resource designed for the use of practitioners. The "whole-family" approach is in line with the Care Act 2014 and Children and Families Act 2014; it encourages the family member who is in need of support to engage with equitable services as well as attending to the emotional and physical wellbeing of the young carer. It has also put together the Engage Toolkit which pools resources and best practice advice to support for BAME young carers.

 **More information can be found here in the following links**

http://www.youngcarer.com/sites/default/files/whole_family_pathway_2015.pdf

<http://www.childrenssociety.org.uk/what-we-do/helping-children/young-carers>

<http://www.engagetoolkit.org.uk/>

CARERS UK

Is one of the UK's only national membership charities for carers. Carers UK is both a support network and a movement for change. For the past 50 years Carers UK has been driven by carers raising their voices together to call for change and seek recognition and support. Carers UK have developed an interactive toolkit to improve outcomes for carers from minority ethnic communities. The toolkit follows the Half a Million Voices Report.

 **More information can be found here**

<http://www.carersuk.org/for-professionals/policy/policy-library/half-a-million-voices-improving-support-for-bame-carers>

BARNARDO'S

Supports young carers and their families in a variety of ways, helping the family to find the support from local services. It supports young carers to use local services and liaises with schools. It provides advice and emotional support through counselling and drop-in sessions, and offers opportunities for young carers to take a break from their caring responsibilities, spend time with other young carers and share experiences and to learn more about their parent's illness or disability

 http://www.barnardos.org.uk/what_we_do/our_work/young_carers.htm


YOUNG CARERS RESEARCH GROUP

Aims to assess young carers' capacity to achieve the five outcomes of being healthy, staying safe, enjoy and achieving, making a positive contribution and achieving economic wellbeing. Additionally, it wishes to identify the barriers preventing young carers from achieving these and the resultant needs in order to do so.

 http://www.ycrg.org.uk/current_research4.html

NEWCASTLE YOUNG CARERS


Barnardo's Young Carers provides a service to young people with caring responsibilities in Newcastle. Young carers' needs and the needs of their family are assessed, and families are helped to access support from other services.

 **For more information**

Email: YoungCarersNewcastle@barnardos.org.uk


SHEFFIELD YOUNG CARERS PROJECT

Provides support to young people between the ages of 8 and 25 who live in Sheffield, providing training, activities, one to one support and respite holidays for young carers. It also aims to influence policy at local level.

 <http://www.sheffieldyoungcarers.org.uk/about-sheffield-young-carers>


NACOA

The National Association of Children of Alcoholics aims to provide information and support to children who have alcohol dependent parents. They also conduct awareness raising and research into the needs of these children and how to prevent alcoholism cascading down the generations.

 <http://www.nacoa.org.uk/about-nacoa.html>


CONNECTING YOUNG CARERS IDENTIFIES AND EMPOWERS YOUNG CARERS IN THE HIGHLAND

It provides information and support to them and also puts them in contact with other young carers, enabling them to build a supportive network.

 <http://connectingyoungcarers.org/about-us/about-connecting-young-carers>


VOLUNTEER SERVICE ABERDEEN

Provides young carers with a safe space where they are allowed to be a child; providing play facilities, a place to do homework and socialise with other children in similar situations.

 <https://www.vsa.org.uk/carers-and-support-people/young-carers-aberdeen-city>


THE BROOMHOUSE CENTRE

Provides information advice and support for Young Carers. It also organizes group activities including crafts, rock climbing and kayaking and annual residential breaks. It also runs counselling and befriending services.

 <http://www.broomhousecentre.org.uk/young-carers.html>


ACTION FOR CHILDREN

Works in partnership with schools, social services and GPs to identify young carers early and provide them with practical and emotional support. It also organizes outings and group activities. And works in advocacy and awareness-raising.

 <https://www.actionforchildren.org.uk/what-we-do/support-for-young-people/supporting-young-carers/>


BABBLE YOUNG CARERS

Is an online community for carers under 18 to share their stories and make friends. They are also able to access information and support there.

 <https://babble.carers.org/about-babble>


WEST CUMBRIA CARERS

Provides what? who give advice and support. It organizes trips and activities and also gives in school support to young carers to help them achieve better results in education .

 <https://www.westcumbriacarers.co.uk/young-carers/helping-you/>


YORK CARERS CLUB

Provides youth clubs for young carers, workshops and activities. It also provides 1 to 1 support, school drop-ins and employment, education and training advice. Additionally, through them, young carers are able to obtain cards that give them access to discounts and support in case of emergency.

 <http://www.yorkcarerscentre.co.uk/young-carers/>

FAMILY ACTION

helps young carers access social, community and counselling services. It gives information and school support as well as provides peer mentoring, workshops, activities, clubs and trips away.

 <https://www.family-action.org.uk/what-we-do/children-families/young-carers-services/>

Care2Work

Erasmus+

GREECE

ΕΚΘΕΣΙΣ



The "Care2Work" project is funded by Erasmus+ KA2 under Grant Agreement 2014-2-UK01-KA205-011967 <http://www.care2work.org>



Έργο “Care2work”

ΕΘΝΙΚΗ ΕΚΘΕΣΗ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΝΕΑΡΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ ΠΟΥ ΑΝΗΚΟΥΝ ΣΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΕΘΝΙΚΕΣ ΚΑΙ ΕΘΝΟΤΙΚΕΣ ΟΜΑΔΕΣ

Ελένη Σακελλαρίου,

Κέντρο Μέριμνας Οικογένειας και Παιδιού (ΚΜΟΠ)

Αθήνα, Οκτώβριος 2015



Erasmus+

Η υποστήριξη της Ευρωπαϊκής Επιτροπής για την παραγωγή της παρούσας έκδοσης δε συνιστά αποδοχή του περιεχομένου, το οποίο αντανακλά τις απόψεις μόνον των δημιουργών, και η Ευρωπαϊκή Επιτροπή δε φέρει ουδεμία ευθύνη για οποιαδήποτε χρήση των πληροφοριών που εμπεριέχονται σε αυτό.



KINDLING A BETTER WORLD

Στόχος της παρούσας έκθεσης είναι να παρουσιάσει τα χαρακτηριστικά των οικογενειακών φροντιστών (δηλαδή, των ατόμων που φροντίζουν μέλη της οικογένειάς τους που έχουν ανάγκη φροντίδας) νεαρής ηλικίας στην Ελλάδα που ανήκουν σε ειδικές εθνικές και εθνοτικές ομάδες και συγχρόνως να αναδείξει τις ανάγκες τους και τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν ως άτομα νεαρής ηλικίας και ως μέλη των εν λόγω ομάδων. Η έρευνα βασίστηκε αρχικά στην ανασκόπηση της υπάρχουσας ελληνικής αλλά και διεθνούς βιβλιογραφίας. Στη συνέχεια, συλλέχθηκαν δεδομένα μέσω διεξαγωγής ατομικών συνεντεύξεων με εμπειρογνώμονες και σχετικούς επαγγελματίες αλλά και άτομα που ανήκουν στην ομάδα στόχο. Η έκθεση αποτελεί μέρος της διακρατικής έρευνας που πραγματοποιείται στο πλαίσιο του ευρωπαϊκού έργου με τίτλο “Care2Work”, το οποίο στοχεύει να συμβάλλει στην αντιμετώπιση των εμποδίων που αντιμετωπίζουν οι νεαροί φροντιστές από εθνικές μειονότητες (Μαύροι, Ασιάτες και άλλες μειονότητες), στην πρόσβασή τους στην απασχόληση και την εκπαίδευση.

Λέξεις Κλειδιά: οικογενειακοί φροντιστές, οικογενειακοί φροντιστές νεαρής ηλικίας στην Ελλάδα που ανήκουν σε ειδικές εθνικές και εθνοτικές ομάδες

Ανέκαθεν η παροχή υπηρεσιών σε άτομα που χρήζουν ειδικής βοήθειας και φροντίδας αποτελούσε σημαντική οικονομική και κοινωνική πρόκληση για τις ευρωπαϊκές χώρες. Η ανάγκη αυτή φαίνεται να έχει ενταθεί ιδιαίτερα τον 21ο αιώνα, καθώς σχετίζεται άμεσα με το φαινόμενο της γήρανσης του πληθυσμού στην Ευρώπη, καθώς και με την αύξηση του προσδόκιμου ατόμων που πάσχουν από χρόνιες παθήσεις και αναπηρίες (Τσιρμίγκα, 2015). Αυτό έχει ως συνέπεια τα μέλη της οικογένειας να αναλαμβάνουν όλο και περισσότερες ευθύνες, οι οποίες είναι παρόμοιες με αυτές των επαγγελματιών υγείας ή άλλων κοινωνικών υπηρεσιών. Ιδίως στην Ελλάδα, είναι διάχυτη η αίσθηση τόσο στις οικογένειες όσο και στην Πολιτεία ότι η φροντίδα των εξαρτημένων ηλικιωμένων ατόμων είναι αποκλειστικά ευθύνη των οικογενειών τους. Μολαταύτα, ένα μεγάλο μέρος αυτών των ατόμων δέχεται φροντίδα κατ' οίκον, συνήθως με τη βοήθεια έμμισθων φροντιστών με άτυπα (ως επί το πλείστον) προσόντα. Γενικά, ως άτυποι φροντιστές ορίζονται μέλη της οικογένειας, καθώς και στενοί φίλοι, γείτονες, άτομα από την κοινότητα, που συνήθως δεν αμείβονται, ενώ σε αρκετές χώρες στην ομάδα αυτή περιλαμβάνονται και αδήλωτοι μετανάστες. Φυσικά, διαφέρουν από τους επαγγελματίες φροντιστές, αφού η ομάδα αυτή περιλαμβάνει αμοιβόμενους επαγγελματίες υγείας και φροντιστές απασχολούμενους από έναν πάροχο υπηρεσιών (νοσοκομείο, νοσηλευτική μονάδα, κοινοτικές υπηρεσίες φροντίδας ή υπηρεσίες που παρέχονται κατ' οίκον), σύμφωνα με τον Ευρωπαϊκό Χάρτη Δικαιωμάτων και Υποχρεώσεων των Ηλικιωμένων που Χρειάζονται Μακροχρόνια Φροντίδα και Βοήθεια του Έργου "EUSTA-CEA (2010).

Ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο στη φροντίδα των ηλικιωμένων και των ατόμων που πάσχουν από αναπηρίες, τόσο στην Ευρώπη όσο και στην Ελλάδα, αναλαμβάνουν άτομα νεαρής ηλικίας, τα οποία αποτελούν μέλη της οικογένειας των φροντιζομένων και τα οποία ανήκουν σε ειδικές εθνικές ή εθνοτικές μειονότητες (Μαύροι, Ασιάτες και άλλες μειονότητες). Τα άτομα αυτά μπορεί να διαφέρουν ως προς τα πολιτισμικά τους χαρακτηριστικά, ωστόσο, μοιράζονται πολλά ίδια σημαντικά εμπόδια στην εκπαίδευση, στην

απασχόληση και στην κοινωνική ένταξη, όπως, για παράδειγμα, έλλειψη δεξιοτήτων μητρικής γλώσσας, έλλειψη μεταβιβάσιμων προσόντων, έλλειψη πρόσβασης σε ΤΠΕ, φυλετικές / θρησκευτικές προκαταλήψεις, φτώχεια και έλλειψη στέγης, τραύματα προερχόμενα από διαμάχη, όπως έχει επισημανθεί στο ευρωπαϊκό Έργο “Flame: Family Learning and Migrant Engagement”. Εκτιμάται ότι μόνο στο Ηνωμένο Βασίλειο οι φροντιστές ηλικίας κάτω των 35 ανέρχονται σε 1,5 εκατομμύριο. Η συμβολή τους στην κοινωνία και την οικονομία είναι σημαντική, αλλά δεν αναγνωρίζεται πάντα, σύμφωνα με το «Έργο “Care2Work”» (2015). Οι νεαροί φροντιστές αντιμετωπίζουν σοβαρές δυσκολίες ως προς τη συμμετοχή τους στην εκπαίδευση, όπως χαμηλές επιδόσεις, περιορισμένη ένταξη σε κοινωνικές ομάδες και σχολικός εκφοβισμός. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να αντιμετωπίζουν μακροπρόθεσμες συνέπειες, συμπεριλαμβανομένης της έλλειψης προσόντων, η οποία δυσχεραίνει περαιτέρω την πρόσβασή τους στην απασχόληση, σύμφωνα με τους Dearden και Becker (2000, όπ. αναφ. στο Έργο “Care2Work, 2015).

Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω, το έργο με τον τίτλο “Care2Work”, έχει στόχο να υπερκεράσει τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν οι νεαροί οικογενειακοί φροντιστές από εθνικές μειονότητες (Μαύροι, Ασιάτες και άλλες μειονότητες), στην πρόσβασή τους στην απασχόληση και την εκπαίδευση. Το έργο αυτό συντονίζει το Διεθνές Ινστιτούτο IARS από το Ηνωμένο Βασίλειο, ενώ συμμετέχουν σε αυτό και τρεις Ευρωπαϊκοί φορείς: το Anziani e Non Solo (Ιταλία), το Πανεπιστήμιο του Linnaeus (Σουηδία) και το Κέντρο Μέριμνας Οικογένειας και Παιδιού (Ελλάδα).

Στόχος του έργου είναι να παράξει και στη συνέχεια να εφαρμόσει πιλοτικά μια καινοτόμα προσέγγιση σχετικά με τις ανάγκες των νεαρών φροντιστών που ανήκουν στις εθνικές μειονότητες, με απώτερο στόχο την επίτευξη θεσμικής και πολιτισμικής αλλαγής στο Ηνωμένο Βασίλειο και την υπόλοιπη Ευρώπη. Απώτερος στόχος του έργου είναι η αλλαγή αυτή να βοηθήσει να σπάσει ο φαύλος κύκλος της φτώχειας και της μειονεκτικής θέσης μίας περιθωριοποιημένης κοινωνικής ομάδας. Για να επιτύχει τους στόχους του, το καινοτόμο αυτό πρόγραμμα, θα αναπτύξει εμπειρικά στοιχεία, με βάση τις ανάγκες των νεαρών φροντιστών από εθνικές μειονότητες, τα οποία στη συνέχεια θα χρησιμοποιήσει για να αναπτύξει και να εφαρμόσει πιλοτικά μια πιστοποιημένη εκπαίδευση (δια ζώσης και εξ αποστάσεως) που να απευθύνεται σε νέους. Η εκπαίδευση θα απευθύνεται τόσο σε νεαρούς φροντιστές από εθνικές μειονότητες όσο και σε παρόχους υπηρεσιών και επαγγελματίες.

Το έργο υποστηρίζεται και χρηματοδοτείται από το Ευρωπαϊκό Πρόγραμμα Erasmus+, στο πλαίσιο της Βασικής Δράσης 2 «Συνεργασία για Καινοτομία και Ανταλλαγή Ορθών Πρακτικών» και αποτελεί μέρος των «Στρατηγικών Συμπράξεων στον Τομέα της Εκπαίδευσης, της Κατάρτισης και της Νεολαίας». Πιο συγκεκριμένα,

οι στόχοι του “Care2Work” συμφωνούν απόλυτα με τις προτεραιότητες του Erasmus+ (όπ, αναφ. στο «Οδηγός προγράμματος Erasmus+» 2015), αναφορικά με την προώθηση της ολοκλήρωσης και της απασχολησιμότητας των νέων με λιγότερες ευκαιρίες (συμπεριλαμβανομένων των νέων που βρίσκονται εκτός εκπαίδευσης, απασχόλησης ή κατάρτισης), καθώς και της προώθησης της καλύτερης γνώσης, της αναγνώρισης και της επικύρωσης της εργασίας των νέων, όπως και της μη τυπικής μαθησιακής διαδικασίας σε ευρωπαϊκό, εθνικό, περιφερειακό και τοπικό επίπεδο. Επιπλέον, βασικό στόχο του έργου αποτελεί η προώθηση της ενδυνάμωσης, της συμμετοχής και της ενεργοποίησης των νέων στο κοινωνικό σύνολο, ιδίως των νέων με λιγότερες ευκαιρίες, καθώς και η καταπολέμηση του κοινωνικού αποκλεισμού.

Η παρούσα έκθεση στοχεύει να αποτυπώσει την κατάσταση των νεαρών ατόμων που φροντίζουν μέλη της οικογένειάς τους στην Ελλάδα σήμερα, που ανήκουν σε ειδικές εθνικές και εθνοτικές ομάδες, δίνοντας ιδιαίτερη έμφαση στις ανάγκες τους τόσο σε επίπεδο εκπαίδευσης και πρόσβασής τους στην απασχόληση, όσο και σε αυτές που έχουν ως φροντιστές και μέλη των κοινοτήτων στις οποίες ανήκουν. Απώτερος στόχος αυτής της καταγραφής είναι η διατύπωση προτάσεων δράσεων και πολιτικής για τη βελτίωση της ζωής τους, σύμφωνα με τους στόχους και τις προγραμματισμένες δράσεις του έργου Care2Work.

Προκειμένου να καταγραφεί και να αναλυθεί η τρέχουσα κατάσταση στην Ελλάδα σε σχέση με τις ανάγκες των νεαρών φροντιστών που ανήκουν σε ειδικές εθνικές και εθνοτικές ομάδες, πραγματοποιήθηκε ποιοτική έρευνα. Συγκεκριμένα, ακολουθήθηκε η εξής μεθοδολογία:

▀ **1. ΔΕΥΤΕΡΟΓΕΝΗΣ ΕΡΕΥΝΑ** - έρευνα γραφείου. Η διεξαγωγή της δευτερογενούς έρευνας κρίθηκε απαραίτητη προκειμένου όχι μόνο να καταγραφεί αλλά και να κατανοηθεί πλήρως η ελληνική πραγματικότητα σε σχέση με το υπό εξέταση θέμα. Επιπλέον, η δευτερογενής έρευνα ήταν αναγκαία, καθώς συνέβαλε στον εντοπισμό των κενών σε σχέση με το θέμα και ουσιαστικά έδωσε τις κατευθύνσεις στο σχεδιασμό της έρευνας πεδίου που ακολούθησε. Για τη συλλογή δευτερογενών δεδομένων πραγματοποιήθηκε μια ανασκόπηση κυρίως στην ελληνική αλλά και στη διεθνή βιβλιογραφία, όπου γίνεται αναφορά στην ελληνική πραγματικότητα. Η ανασκόπηση εστίασε στα χαρακτηριστικά και τις ανάγκες των οικογενειακών φροντιστών γενικά, αλλά και των αλλοεθνών και αλλόγλωσσων ειδικότερα. Παράλληλα, καταγράφηκαν σχετικές πρωτοβουλίες που συμβάλλουν στην υποστήριξη των φροντιστών στην Ελλάδα.

▀ **2. ΠΡΩΤΟΓΕΝΗΣ ΕΡΕΥΝΑ** - έρευνα πεδίου μέσω ατομικών ημι-δομημένων συνεντεύξεων, κυρίως με ερωτήσεις ανοικτού τύπου (βλέπε Παράρτημα Α - ερωτηματολόγιο στο οποίο βασίστηκαν οι συνεντεύξεις), τόσο σε οικογενειακούς φροντιστές νεαρής ηλικίας, που ανήκουν σε εθνοτικές και ειδικές εθνικές ομάδες όσο και σε εμπειρογνώμονες που έχουν βαθιά γνώση του θέματος, καθώς και σε επαγγελματίες που απασχολούνται στον τομέα παροχής φροντίδας. Η συγκεκριμένη μέθοδος επιλέχθηκε ως η πιο κατάλληλη αφενός να διασταυρωθούν τα δευτερογενή δεδομένα αφετέρου να εμπλουτιστεί και να εξειδικευτεί η υπάρχουσα γνώση πάνω στο θέμα, εστιάζοντας κυρίως στα κενά που παρατηρούνται στο υπό εξέταση θέμα. Εξάλλου, η διεξαγωγή συνεντεύξεων συνέβαλε στο να αναδειχτούν ιδιαίτερες πτυχές του θέματος που δεν έχουν εντοπιστεί ή επισημανθεί στην υπάρχουσα βιβλιογραφία. Συγκεκριμένα, πραγματοποιήθηκαν συνεντεύξεις με τέσσερις (4) οικογενειακούς φροντιστές νεαρής ηλικίας, ένας εκ των οποίων ανήκει στη μουσουλμανική μειονότητα, μία φροντίστρια προέρχεται από τη Βουλγαρία και δύο φροντίστριες προέρχονται από αφρικανικές χώρες (Σιέρα

Λεόνε και Νιγηρία). Οι συγκεκριμένες εθνοτικές και εθνικές κατηγορίες αποτελούν αντιπροσωπευτικό δείγμα οικογενειακών φροντιστών νεαρής ηλικίας στην Ελλάδα. Επίσης, διεξήχθησαν συνεντεύξεις με πέντε (5) εμπειρογνώμονες και επαγγελματίες, οι οποίοι, ερχόμενοι σε καθημερινή επαφή με οικογενειακούς φροντιστές, γνωρίζουν πολύ καλά τις ανάγκες της ομάδας στόχου, καθώς και τις τρέχουσες εξελίξεις σε σχέση με το θέμα στην Ελλάδα αλλά και την Ευρώπη. Η ομάδα των ειδικών/ επαγγελματιών που συμμετείχαν στις συνεντεύξεις αποτελείτο α) από μία διδάκτορα Κοινωνιολογίας, ειδική σε θέματα μετανάστευσης, β) από τον επιστημονικό υπεύθυνο ενός Κέντρου Ημέρας που παρέχει υπηρεσίες ψυχικής και ψυχολογικής υποστήριξης σε μετανάστες, γ) από έναν διδάκτορα, ψυχίατρο, επιστημονικό υπεύθυνο του μεγαλύτερου φορέα παροχής δωρεάν υπηρεσιών σε ηλικιωμένους στην Ελλάδα, φορέας που μεταξύ άλλων στηρίζει τους οικογενειακούς φροντιστές τόσο σε ψυχολογικό όσο και σε εκπαιδευτικό επίπεδο, δ) από έναν ψυχολόγο, διδάκτορα γεροντολογίας, πρόεδρο και διευθύνοντα σύμβουλο Μονάδας Φροντίδας Ηλικιωμένων, με μεγάλη εμπειρία στον τομέα της οικογενειακής φροντίδας, και ε) από μία κοινωνική λειτουργό σε Κέντρο Ψυχοκοινωνικής Υποστήριξης Ενηλίκων που, μεταξύ άλλων, παρέχει ατομική συμβουλευτική σε οικογενειακούς φροντιστές. (Βλέπε Παράρτημα Β - συμμετέχοντες στην έρευνα πεδίου).

ΟΡΙΣΜΟΙ

Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, ο όρος «φροντιστής» αποδίδεται σε συγγενείς ή φίλους ή και άτομα πέρα από το στενό οικογενειακό περιβάλλον, που φροντίζουν ένα άτομο με ειδική ανάγκη (άνοια, καρκίνος, εγκεφαλική βλάβη, ψυχική νόσο). Ως φροντιστής μπορεί ακόμη να οριστεί οποιοδήποτε πρόσωπο βοηθά κάποιο άλλο, το οποίο δεν είναι ικανό να αντεπεξέλθει στις καθημερινές του ανάγκες, προσωπικές ή οικιακές (Σταθαρού, 2011). Επιπλέον, σύμφωνα με τις Τριανταφύλλου και Μεσθεναίου (1993, όπ., αναφ. στο Τσιρμίγκα, 2015), ως φροντιστής μπορεί να οριστεί το άτομο που προσφέρει υποστήριξη είτε με αμοιβή είτε χωρίς, σε έναν άνθρωπο μεγαλύτερης ηλικίας, τόσο για την ικανοποίηση αναγκών του σε επίπεδο καθημερινής λειτουργικότητας, όσο και σε επίπεδο συντροφικότητας.

Ανάλογα με το είδος της παρεχόμενης φροντίδας, οι φροντιστές διακρίνονται σε επίσημους “formal carers” και ανεπίσημους “informal carers”. Επίσημος φροντιστής θεωρείται αυτός που ειδικεύεται σε επαγγελματικές υπηρεσίες μακροχρόνιας φροντίδας ως εργαζόμενος δημόσιου ή ιδιωτικού οργανισμού (εταιρίας), είτε σε ίδρυμα όπως τα κέντρα περίθαλψης ηλικιωμένων, είτε και κατ’ οίκον. Τέτοιοι φροντιστές μπορεί να είναι οι κοινωνικοί λειτουργοί, οι νοσηλευτές καθώς και εκπαιδευμένο προσωπικό (Τριανταφύλλου και Μεσθεναίου, 1993).

Ο ανεπίσημος φροντιστής είναι εκείνος που παρέχει φροντίδα χωρίς να λαμβάνει κάποια οικονομική αποζημίωση. Συνήθως, τα άτομα περιλαμβάνουν μέλη της οικογένειας του φροντιζόμενου (σύζυγος, παιδιά, αδέρφια), άτομα του ευρύτερου κοινωνικού κύκλου (φίλοι, γείτονες, συγγενείς) ή εθελοντές (Ιωαννίδου, Κουλούρη & Σπυριάκη, 2009, όπ., αναφ. στο Κουράση κ.ά. 2013). Ανεπίσημος φροντιστής μπορεί να είναι οποιοσδήποτε, δεδομένου ότι συναντώνται φροντιστές από όλα τα κοινωνικά επίπεδα, τις κουλτούρες και τις ηλικίες. Ακόμη και ένα ανήλικο παιδί που συνεισφέρει στη φροντίδα κάποιου ηλικιωμένου μέλους της οικογένειας μπορεί να θεωρηθεί φροντιστής (Eby και Brown, 2009, όπ., αναφ. στο Τσιρμίγκα, 2015). Σε αυτές τις περιπτώσεις οι

νεαροί φροντιστές συχνά λαμβάνουν και συναισθηματικές ευθύνες, που κανονικά θα έπρεπε να αναλαμβάνονται από έναν ενήλικα. Συχνά, για την ανεπίσημη παροχή φροντίδας χρησιμοποιείται ο όρος «οικογενειακός φροντιστής» (“family caregiver”). Πολλές φορές, οι οικογενειακοί φροντιστές δεν αναλαμβάνουν το ρόλο του φροντιστή από επιλογή άλλα λόγω συνθηκών (Κουράση, Κουτίβας, Πεταλά & Στεφανάκη, 2013). Οι φροντιστές μπορεί να είναι πλήρους ή μερικής απασχόλησης. Μπορεί να ζουν με τον ασθενή ή να παρέχουν φροντίδα από απόσταση (Τσιρμίγκα, 2015).

Στην κατηγορία των ανεπίσημων φροντιστών εντάσσονται και οι μη επαγγελματίες, που δεν έχουν συγγενική ή κοινωνική σχέση με το άτομο που χρήζει φροντίδας, οι οποίοι αμείβονται για την παροχή υπηρεσιών. Στην Ελλάδα, αυτόν το ρόλο, τα τελευταία 10-15 χρόνια, αναλαμβάνουν οι μετανάστες, ιδίως σε περιπτώσεις που χρήζουν μακροχρόνιας υποστήριξης (Triantafillou et al., 2006).

Οι φροντιστές παρέχουν ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών, από την απλή βοήθεια, όπως τα ψώνια, μέχρι πολύπλοκες όπως τη διαχείριση της φροντίδας υγείας. Το είδος της φροντίδας που παρέχει ένας φροντιστής συμπεριλαμβάνει (Κουράση κ.ά., 2013):

- Κάλυψη καθημερινών αναγκών (καθαριότητα, ψώνια, και προετοιμασία φαγητού, μετακίνηση εντός σπιτιού, προσωπική φροντίδα, μπάνιο, κ.ά.)
- Οικονομική φροντίδα (πληρωμή λογαριασμών, αγορά φαρμάκων, διατροφή και άλλα έξοδα.)
- Συναισθηματική φροντίδα (παρέα, κουβέντα).

ΤΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

ΠΑΡΟΧΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ. Το είδος της παρεχόμενης φροντίδας και η διαθεσιμότητα των ανεπίσημων φροντιστών σε κάθε χώρα εξαρτάται από μια σειρά παραγόντων που σχετίζεται με την παράδοση, το θεσμικό πλαίσιο, την υγειονομική περίθαλψη, την κοινωνική πολιτική, τον εθνικό προϋπολογισμό, τον εθνικό πλούτο και τις δημογραφικές τάσεις όσον αφορά τα επίπεδα γονιμότητας και το προσδόκιμο ζωής. Στην Ελλάδα, η οικογένεια είναι αυτή που ως επί το πλείστον αναλαμβάνει τη φροντίδα των ατόμων που έχουν ανάγκη από υποστήριξη. Αξιοσημείωτες είναι και οι προσπάθειες που γίνονται στον τομέα αυτόν από τις μη κυβερνητικές οργανώσεις και κυρίως του Ελληνικού Ερυθρού Σταυρού, αλλά και της Ελληνικής Ορθόδοξης Εκκλησίας, η οποία παρέχει πλούσιο έργο σε σχέση με την προστασία και τη φροντίδα των ηλικιωμένων. Σημαντική στον τομέα αυτό

είναι και η συνεισφορά της τοπικής αυτοδιοίκησης μέσω του Προγράμματος «Βοήθεια στο Σπίτι», το οποίο απευθύνεται σε άτομα της τρίτης ηλικίας που δεν αυτοεξυπηρετούνται πλήρως και σε άτομα με κινητικές δυσλειτουργίες και ειδικά προβλήματα, καθώς και μέσω του θεσμού των Κέντρων Ανοικτής Προστασίας Ηλικιωμένων (ΚΑΠΗ) τα οποία παρέχουν ιατρική φροντίδα, στηρίζουν κοινωνικά και ψυχαγωγούν τα ηλικιωμένα άτομα. Επίσης, υπάρχουν κάποιες ιδιωτικές δομές φιλοξενίας ατόμων που χρήζουν ιδιαίτερης φροντίδας και ηλικιωμένων, το κόστος των οποίων ποικίλει ανάλογα και με την ποιότητα παροχής υπηρεσιών (Κουτσαμπασόπουλος, 2007 και Ντίνη, 2001).

ΛΟΓΟΙ ΑΝΑΛΗΨΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ. Η περιορισμένη κρατική κοινωνική πρόνοια και υποστήριξη από την Πολιτεία στα άτομα που χρειάζονται φροντίδα στην Ελλάδα είναι αξιοσημείωτη. Σύμφωνα και με την Νταλάκα (2014), η συρρίκνωση του λεγόμενου κοινωνικού κράτους, που παρατηρείται σε κράτη-μέλη της Ε.Ε. όπως η Ελλάδα, παρουσιάζομενη ως επακόλουθο της οικονομικής κρίσης, οδηγεί στη διαρκή μετατόπιση του όγκου των παρεχόμενων φροντίδων από τις κρατικές/τυπικές στις άτυπες δομές – δηλαδή την ευθύνη για τη φροντίδα των εξαρτώμενων ατόμων επωμίζονται, με συνεχώς μειούμενη την υποστήριξή τους από την Πολιτεία, οι οικείοι/ες αυτών, είτε με ίδια μέσα είτε με τη βοήθεια φροντιστών (πολλοί εκ των οποίων είναι ανεπίσημοι). Παρόλο που δεν υπάρχουν επίσημα στοιχεία για τον αριθμό των ανεπίσημων φροντιστών, εκτιμάται ότι, λόγω της οικονομικής ύφεσης, έχει αυξηθεί σημαντικά ο αριθμός αυτών, περιορίζοντας παράλληλα δραματικά τον αριθμό των επαγγελματιών φροντιστών, σύμφωνα με το «Μια Στρατηγική για το Μέλλον: Τελική Έκθεση Ευρωπαϊκού Έργου “Take Care”» (2014).

Στην Ελλάδα, σε κάθε περίπτωση, ακόμη και όταν υπάρχουν επαγγελματίες βοηθοί ή όταν τα άτομα που έχουν ανάγκη από φροντίδα νοσηλεύονται σε κάποιο ίδρυμα, η οικογένεια είναι αυτή που διατηρεί την ευθύνη της φροντίδας. Αυτό σχετίζεται και με την αντίληψη που επικρατεί ότι η φροντίδα αντιπροσωπεύει ένα αναπόφευκτο γνώρισμα της οικογενειακής ζωής και αποτελεί καθήκον, όπως επισημαίνεται από την Τσιρμίγκα (2015). Το ίδιο επιβεβαιώνεται και από την έρευνα των Mestheneos, Triantafillou & Kontouka (2004), σύμφωνα με την οποία κυριαρχούν οι συναισθηματικοί λόγοι (57,1%) ως κυριότεροι λόγοι για τους οποίους ένα άτομο έχει αναλάβει τη φροντίδα ενός εξαρτώμενου στην Ελλάδα.

ΣΥΓΓΕΝΙΚΗ ΣΧΕΣΗ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΚΑΙ ΦΡΟΝΤΙΖΟΜΕΝΩΝ. Σύμφωνα με τις Τριανταφύλλου και Μεσθεναίου (1993), τη φροντίδα των ατόμων που χρήζουν ιδιαίτερων αναγκών, συνήθως αναλαμβάνουν οι σύζυγοι και τα παιδιά. Στην περίπτωση που τα παιδιά αναλαμβάνουν τη φροντίδα των εξαρτημένων γονέων τους, μπορεί να προκύψουν

δυσκολίες εάν δεν κατοικούν στην ίδια περιοχή. Συνήθως, το εξαρτώμενο πρόσωπο πρέπει να μετακινηθεί και να εγκατασταθεί στο σπίτι των παιδιών του, ιδίως όταν αυτά εργάζονται ή ασχολούνται παράλληλα με τη φροντίδα των δικών τους παιδιών. Στις περισσότερες περιπτώσεις η φροντίδα για τα εξαρτημένα άτομα αναλαμβάνεται από τις γυναίκες – μέλη της οικογένειας (κόρες, νύφες). Επίσης, σε κάποιες περιπτώσεις και τα αδέρφια μπορεί να αναλάβουν το ρόλο του φροντιστή (ιδίως εάν πρόκειται για γυναίκες). Εξάλλου, σε περίπτωση έλλειψης στενών συγγενών, άλλοι συγγενείς ή φίλοι και γείτονες μπορεί να αναλάβουν κάποια καθήκοντα φροντίδας.

ΗΛΙΚΙΑ – ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας των Triantafyllou et al. (2006), ο μέσος όρος ηλικίας των φροντιστών της ελληνικής οικογένειας ήταν 51,7 έτη. Το επίπεδο εκπαίδευσης των φροντιστών είναι σχετικά χαμηλό στην Ελλάδα. Όπως κατέδειξε η ανωτέρω έρευνα το 37,4% των ερωτηθέντων φροντιστών είχαν χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, το 40,6% ενδιάμεσο (συνήθως αυτοί είχαν τελειώσει το Γυμνάσιο / Λύκειο) και το 22,1% είχε ένα υψηλό επίπεδο εκπαίδευσης (πανεπιστήμια, τεχνικές σχολές κ.λπ.).

ΦΥΛΟ. Ως προς το φύλο, όπως έχει ήδη αναφερθεί, η άτυπη φροντίδα αναλαμβάνεται κυρίως από τις γυναίκες, είτε ως παιδί, αδερφή, σύζυγος, φίλη ή γειτόνισσα. Οι γυναίκες αναλαμβάνουν το μεγαλύτερο μέρος των οικογενειακών ευθυνών και προσδιορίζουν εαυτές ως βασικές φροντιστριες της οικογένειας – ρόλος χαρακτηριστικός ενός στερεοτυπικού οικογενειακού προτύπου που, όπως εύστοχα παρατηρεί η Γκασούκα (2007), αποτυπώνεται στη δομή και τη λειτουργία του κοινωνικού κράτους. Σύμφωνα με στοιχεία της EUROSTAT (όπ., αναφ. στο Νταλάκα, 2014), οι γυναίκες αποτελούν το 61,8% των άτυπων φροντιστών/τριών σε πανευρωπαϊκό επίπεδο, ποσοστό που στην Ελλάδα φτάνει το 76,6%. Οι Ελληνίδες φροντιστριες υπολογίζεται ότι είναι ηλικίας 45-65 χρόνων. Μέχρι και τη δεκαετία του '90, ο ρόλος της φροντιστριας, πολλές φορές συνδυαζόταν και με παράλληλη εργασία στο σπίτι (χαρακτηριστική είναι η περίπτωση της άσκησης του επαγγέλματος της μοδίστρας) ή εκτός σπιτιού (όπως Ελληνίδα αγρότισσα), χωρίς όμως να κατοχυρώνονται επαγγελματικά δικαιώματα και βέβαια μελλοντικά αντίστοιχα συνταξιοδοτικά. Ωστόσο, η σημερινή εικόνα της γυναίκας είναι σαφέστατα διαφοροποιημένη και ως βασικοί λόγοι προβάλλονται η οικονομική της ανεξαρτησία, η πλήρης ένταξή της στο εργατικό δυναμικό, η μόρφωσή της, οι κοινωνικές παροχές και αντίστοιχα προγράμματα, μέσω των οποίων μπόρεσε να «αποδεσμευτεί» ως ένα βαθμό από το ρόλο της φροντιστριας (Τεπέρογλου, 2010, όπ., αναφ. στο Κουράση κ.ά., 2013).

ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ. Αναφορικά με την κατάσταση απασχόλησης των οικογενειακών φροντιστών στην Ελλάδα, παρατηρείται ένα

μεγάλο ποσοστό εργαζόμενων φροντιστών (46.8%), σύμφωνα με τις Mestheneos et al. (2004), ενώ οι υπόλοιποι είναι άνεργοι. Οι εργαζόμενοι φροντιστές εργάζονται (κατά μέσο όρο από 40 ώρες / εβδομάδα), εκτός από την προσφορά φροντίδας ως εθελοντές (κατά μέσο όρο 11 ώρες / εβδομάδα), σύμφωνα με τους Triantafyllou et al. (2006). Στους εργαζόμενους φροντιστές παρατηρείται συχνά μεγάλη κούραση από το διπλό βάρος δουλειάς και φροντίδας, γεγονός που τους υποχρεώνει να μειώσουν το ωράριο εργασίας, να αλλάξουν απασχόληση, ακόμη και να παραιτηθούν από την εργασία τους, την οποία δύσκολα ξαναβρίσκουν όταν διακοπεί η φροντίδα. Επιπλέον, όπως επισημαίνεται και σε παραδοτέο του Έργου “Take Care” (2014), είναι αξιοσημείωτο ότι οι ανεπίσημοι φροντιστές στην πλειονότητά τους δεν είναι ασφαλισμένοι στο εθνικό σύστημα κοινωνικής ασφάλισης. Ακόμα, δεν υπάρχει νομοθεσία στην Ελλάδα που καλύπτει τους ανεπίσημους φροντιστές. Τέλος, το επάγγελμα των «επίσημων φροντιστών» δεν θεωρείται ως μια επικίνδυνη δουλειά από την ελληνική νομοθεσία. Κατά συνέπεια, η νομοθεσία για την υγεία και την ασφάλεια δεν επαρκεί για την πρόληψη και τη ρύθμιση των επικίνδυνων καταστάσεων, σύμφωνα με την ανωτέρω Έκθεση.

ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ. Είναι αποδεδειγμένο ότι το βιολογικό, συναισθηματικό, και οικονομικό κόστος του φροντιστή είναι τεράστιο, σύμφωνα με τους Κουράση κ.ά., (2013). Σύμφωνα με τον Κουτσαμπασόπουλο (2007), η επιβάρυνση της σωματικής και της ψυχικής υγείας των φροντιστών εκφράζεται με την αύξηση των δεικτών της νοσηρότητας και της θνησιμότητας. Εκτός των άλλων, η φροντίδα ηλικιωμένων και ατόμων με αναπηρίες δεν επηρεάζει μόνο τη σωματική και την ψυχική υγεία, αλλά και την προσωπική ζωή, την κοινωνική ζωή, την οικονομική ζωή και την εργασία των ατόμων που έχουν αναλάβει τη φροντίδα ηλικιωμένων. Ως προς την οικονομική επιβάρυνση των φροντιστών, σύμφωνα με την έρευνα των Τριανταφύλλου κ.ά. (2006), περισσότεροι από τους μισούς Έλληνες φροντιστές δηλώνουν πως έχουν αντιμετωπίσει οικονομικά προβλήματα τουλάχιστον «μερικές φορές», σαν αποτέλεσμα της φροντίδας που προσφέρουν στους ηλικιωμένους. Ένας στους τρεις φροντιστές στην Ελλάδα δε λαμβάνει ποτέ βοήθεια από κοινωνικές ή υπηρεσίες υγείας, ενώ μόνο το 10% των Ελλήνων φροντιστών λαμβάνει συστηματικά αυτή τη βοήθεια. Κάποιες μικρές φορολογικές διευκολύνσεις – απαλλαγές που έχουν θεσπιστεί από το κράτος αναγνωρίζουν ότι η οικογενειακή φροντίδα επιφέρει πρόσθετο κόστος και ευθύνες στο φροντιστή.

ΟΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

Αναμφισβήτητα, οι φροντιστές επιτελούν σημαντικό έργο, καθώς έχουν υπό την προστασία τους ανθρώπους που δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν επιτυχώς σε όλες τις καθημερινές λειτουργίες, συχνά καταπιέζοντας τις δικές τους συναισθηματικές, κοινωνικές και οικονομικές ανάγκες και επιπλέον στερούμενοι

των δικαιωμάτων, ευκαιριών και υποστηρικτικών δομών που τους αναλογούν. Βάσει βιβλιογραφικής ανασκόπησης, οι κύριες ανάγκες των φροντιστών μπορούν να συνοψιστούν ως εξής:

▀ **ΑΝΑΓΚΗ ΓΙΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ.** Ένας φροντιστής συχνά βιώνει πολύ αρνητικά συναισθήματα, τα οποία μπορεί να επηρεάσουν το έργο του και για μεγάλο χρονικό διάστημα να τον αποτρέπουν από το να υποστηρίξει το ρόλο του, σύμφωνα με τις Κουλούρη και Περηφάνου (2009). Καταρχάς, οι φροντιστές αισθάνονται ένα αυξανόμενο άγχος μπροστά στην κατάσταση που αντιμετωπίζουν, καθώς πρέπει να διαχειρισθούν δύσκολες καταστάσεις και να αντέξουν σε έντονες ψυχολογικές πιέσεις. Συχνά έντονο είναι και το συναίσθημα της μοναξιάς, λόγω της πολύωρης απομόνωσης που βιώνουν. Παράλληλα, πολλοί φροντιστές αναφέρουν συναισθήματα θυμού και ενοχής για τη συμπεριφορά τους απέναντι στους εξαρτημένους συγγενείς τους, ωστόσο δεν επιθυμούν να παραχωρήσουν το ρόλο τους σε άλλους, παρά την ανάγκη τους να ξεφύγουν από την κατάσταση που βιώνουν (Κουράση κ.ά., 2013).

Σε πολλές περιπτώσεις, οι φροντιστές υποφέρουν από σοβαρές ψυχολογικές καταστάσεις, όπως είναι η κατάθλιψη. Σε αυτήν την περίπτωση, το επίπεδο υποστήριξης από εξωτερικά κέντρα υποστήριξης ή από άλλα μέλη της οικογένειας θα πρέπει να αυξηθεί (Κουλούρη και Περηφάνου, 2009). Ιδιαίτερη ανάγκη τέτοιας υποστήριξης έχουν οι φροντιστές που μοιράζονται την ίδια στέγη με τον φροντιζόμενο. Αξίζει, πάντως, να σημειωθεί ότι αρκετοί φροντιστές αγνοούν τις διαθέσιμες μορφές υποστήριξης ή ενδέχεται να μη είναι σε θέση να έχουν πρόσβαση σε μία υπηρεσία κατάλληλη για τις ανάγκες τους (Κουράση κ.ά., 2013).

▀ **ΑΝΑΓΚΗ ΓΙΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ.** Η αισθητή μείωση του ελεύθερου χρόνου των φροντιστών, σε συνδυασμό με τη σωματική και συναισθηματική εξουθένωσή τους, έχουν ως αποτέλεσμα την κοινωνική απομόνωσή τους, καθώς «χαλαρώνουν» οι φιλίες και οι κοινωνικοί δεσμοί, ενώ περιορίζονται και οι ευκαιρίες για αναψυχή, σύμφωνα με τους Αλεξιά και Λουλακίδη (2005). Συχνά, οι φροντιστές αισθάνονται ότι δεν υπάρχει κάποιος που να μπορεί να καταλάβει την κατάσταση τους. Συνεπώς, η επικοινωνία αποτελεί σημαντικό κομμάτι στη ζωή ενός φροντιστή. Είναι απαραίτητο ο φροντιστής να συναναστρέφεται με συγγενείς, φίλους ή και άλλους φροντιστές, καθώς θα τον βοηθήσουν να μην αισθάνεται μόνος. Εξάλλου, η συναναστροφή με άλλους φροντιστές που βιώνουν παρόμοιες καταστάσεις συμβάλλει σε μεγάλο βαθμό στην ανταλλαγή εμπειριών, έχοντας έτσι θετική επίδραση στην ποιότητα φροντίδας που παρέχεται (Κουλούρη και Περηφάνου, 2009). Επιπλέον, ο ρόλος των προσωπικών διασυνδέσεων μεταξύ των φροντιστών κρίνεται ιδιαίτερα σημαντικός στην Ελλάδα, καθώς έτσι διευκολύνεται η ενημέρωση και η ανταλλαγή χρήσιμων πληροφοριών (Κουράση

κ.ά., 2013).

■ **ΑΝΑΓΚΗ ΓΙΑ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ.** Το κόστος της φροντίδας του ασθενούς είναι μεγάλο, καθώς περιλαμβάνει φάρμακα, υγειονομικό υλικό, επισκέψεις σε ειδικούς ή επισκέψεις ειδικών κατ' οίκον, και άλλες δαπάνες. Οι δαπάνες αυτές επιβαρύνουν τον οικογενειακό προϋπολογισμό. Αυτό έχει ως συνέπεια να επηρεάζεται το επίπεδο διαβίωσης όλης της οικογένειας, λαμβάνοντας υπόψη ότι σπάνια καλύπτονται δαπάνες φροντίδας, έστω και μερικώς από τους οργανισμούς κοινωνικής ασφάλισης (Αλεξιά και Λουλακίδης, 2005). Σύμφωνα με έρευνα των Triantafyllou et al. (2006), μόνο το 7.9% των φροντιστών λαμβάνει κάποιου είδους οικονομική υποστήριξη. Αποτέλεσμα αυτού είναι να υπάρχει έντονη η παρουσία άγχους για το αν τα μέλη θα μπορέσουν να ανταπεξέλθουν οικονομικά, καθώς και δυσφορία για τις δικές τους ανάγκες που παραμερίζονται, σύμφωνα με άρθρο των Θεοδωροπούλου, Παπαδάτου & Τζεμελίκου (2011).

Εξάλλου, η έρευνα των Triantafyllou et al. (2006) έδειξε ότι πολλά άτομα αναγκάζονται να μειώσουν τις ώρες που εργάζονται, να σταματήσουν την καριέρα τους, να εγκαταλείψουν πλήρως την εργασία τους ή να μην αναζητούν εργασία λόγω των καθηκόντων παροχής φροντίδας, καθιστώντας έτσι ακόμα μεγαλύτερη την ανάγκη για οικονομική υποστήριξη. Σύμφωνα δε με την ίδια έρευνα, οι φροντιστές ατόμων του οικογενειακού τους περιβάλλοντος θεωρούν ως πιο σημαντικό είδος βοήθειας την οικονομική υποστήριξη.

■ **ΑΝΑΓΚΗ ΓΙΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΚΑΙ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΣΤΑ ΘΕΜΑΤΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ.** Οι ανάγκες εκπαίδευσης και ενημέρωσης των οικογενειακών φροντιστών στην Ελλάδα είναι πολύ υψηλές. Απαιτείται πληροφόρηση τόσο σε σχέση με το αντικειμενικό πρόβλημα που αντιμετωπίζει ο εξαρτώμενος και το πώς μπορεί να ανταποκριθεί σωστά ο οικογενειακός φροντιστής στο ρόλο του όσο και σε σχέση με τα ιδρύματα και τις υπηρεσίες που παρέχονται κατά περίπτωση. Επίσης, αναγκαία είναι η ενημέρωση αναφορικά με τα είδη οικονομικής υποστήριξης που μπορεί να λάβει κανείς για τη φροντίδα κατ' οίκον όσο και θέματα νομικής μορφής. Επιπλέον, είναι απαραίτητο ο φροντιστής να είναι ενήμερος για τις υπηρεσίες από τις οποίες μπορεί να λάβει συμβουλευτική και συναισθηματική υποστήριξη. Πιο συγκεκριμένα, σύμφωνα με την έρευνα που διεξήγαγαν οι Κουλούρη και Περηφάνου (2009), καταγράφηκε η ανάγκη των φροντιστών για εξειδικευμένες πληροφορίες και συμβουλές από επαγγελματίες υγείας αλλά και έντυπο εκπαιδευτικό υλικό (σε σχέση με την ασθένεια, τα φάρμακα, τις υπηρεσίες που προσφέρουν βοήθεια, θέματα ασφαλείας του ασθενούς, οδηγίες σχετικά με την καθημερινή φροντίδα του ασθενή, τεχνικές μείωσης του προσωπικού τους άγχους, αποτελεσματική διαχείριση του προσωπικού τους χρόνου για διασκέδαση, ελεύθερο χρόνο, ιδέες για διακοπές, οδηγίες για το πώς θα χειρίζονται τα συναισθήματά τους). Παρόλη

τη μεγάλη ανάγκη για εκπαίδευση και ενημέρωση, λίγοι είναι οι οικογενειακοί φροντιστές που καλύπτουν αυτή την ανάγκη στην Ελλάδα. Όπως τονίζεται από τους Triantafyllou et al. (2006), πολλοί δε γνωρίζουν πώς και από πού μπορούν να λάβουν ενημέρωση και αυτή η άγνοια έχει ως αποτέλεσμα να μην έχουν πρόσβαση σε κάποια από τις παρεχόμενες υπηρεσίες. Έχει, επίσης, επισημανθεί από οικογενειακούς φροντιστές ότι παρά το γεγονός ότι χρειάζονταν κάποια υπηρεσία για τον εαυτό τους ή το άτομο που φρόντιζαν, δεν την χρησιμοποιούσαν λόγω του κόστους της.

Αξίζει να σημειωθεί ότι στην Ελλάδα, πολύ σημαντικό, ίσως πρωτεύοντα ρόλο, στην ενημέρωση των οικογενειακών φροντιστών παίζουν οι προσωπικές διασυνδέσεις τους με άλλους φροντιστές που ευνοούν τις μεταξύ τους ανταλλαγές πληροφοριών και εμπειριών (Κουράση κ.ά., 2013). Δευτερευόντως, οι επαγγελματίες υγείας αποτελούν σημαντική πηγή πληροφόρησης, ενώ σημαντικός, αν και περιορισμένος είναι ο ρόλος των τοπικών αρχών και διαφόρων μη κυβερνητικών και εθελοντικών οργανώσεων, καθώς και των τοπικών αρχών που παρέχουν συμβουλευτικές και εκπαιδευτικές υπηρεσίες προς τους φροντιστές.

ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΙ ΔΡΑΣΕΙΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

Οι υπηρεσίες και τα προγράμματα που υφίστανται στην Ελλάδα για τους άτυπους φροντιστές ηλικιωμένων και ασθενών ατόμων είναι περιορισμένες. Οι δράσεις που πραγματοποιούνται είτε είναι μεμονωμένες, είτε αφορούν άτομα που φροντίζουν ηλικιωμένους με συγκεκριμένες ασθένειες, όπως για παράδειγμα ή άνοια και το Alzheimer.

Αξιοσημείωτες είναι λόγω χάρη οι προσπάθειες που γίνονται από την Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών (<http://www.alzheimerathens.gr/>), την Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών (<http://www.alzheimer-hellas.gr/>), την Ψυχογηριατρική εταιρία «Ο Νέστωρ» (<http://www.nstr.gr/>) και την Ελληνική Γεροντολογική και Γηριατρική Εταιρεία (www.gerontology.gr), για την ενημέρωση, την ψυχολογική υποστήριξη και την εκπαίδευση των φροντιστών. Εξίσου σημαντική κρίνεται η ενημέρωση και η ψυχολογική ενίσχυση του έργου των φροντιστών από ειδικές υπηρεσίες συμβουλευτικής και ψυχολογικής στήριξης, όπως είναι τα Κέντρα Ψυχικής Υγιεινής ή Προγράμματα, όπως το «Βοήθεια στο σπίτι». Επιπλέον, μία άλλη μέθοδος ψυχολογικής υποστήριξης και ενημέρωσης των οικογενειών φροντιστών είναι η ενίσχυσή τους από συλλόγους αλληλοβοήθειας που οργανώνονται σε τοπικό επίπεδο ως ενώσεις φροντιστών. Παρακάτω, γίνεται συνοπτική περιγραφή κάποιων τέτοιων

πρωτοβουλιών και δράσεων.

ΔΡΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΑΙ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΤΟΥΣ ΠΟΥ ΑΝΑΠΤΥΣΣΟΝΤΑΙ ΑΠΟ ΤΗΝ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΝΟΣΟΥ ALZHEIMER ΚΑΙ ΣΥΝΑΦΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ ΑΘΗΝΩΝ (<http://www.alzheimerathens.gr/>). Οι δράσεις υλοποιούνται από ομάδα γιατρών νευρολόγων-ψυχιάτρων, εθελοντών ψυχολόγων, λογοθεραπευτών, κοινωνικών λειτουργών και καθηγητών Φυσικής Αγωγής. Στόχος αυτής της ομάδας είναι η πολύπλευρη προσέγγιση της νόσου και η προσφορά βοήθειας ανάλογα με τις ανάγκες του ασθενή και των συγγενών που εμπλέκονται στη φροντίδα του, παράλληλα με την κάλυψη των πρωτογενών αναγκών των ασθενών και των φροντιστών. Συγκεκριμένα, διοργανώνονται:

A) Εκπαιδευτικά σεμινάρια υποστήριξης φροντιστών ασθενών με νόσο Αλτσχάιμερ: Στα σεμινάρια οι φροντιστές των νοσημάτων ασθενών έχουν την ευκαιρία να ενημερωθούν για θέματα σχετικά με την άνοια, για πρακτικά θέματα για την καθημερινή φροντίδα των ασθενών, αλλά και να εκπαιδευθούν στη διαχείριση του ψυχικού φορτίου που προκαλεί στην οικογένεια η νόσος. Οι φροντιστές των νοσημάτων ασθενών που παίρνουν μέρος στο Πρόγραμμα Εκπαίδευσης και Υποστήριξης καταρτίζονται υπεύθυνα, ώστε να αντιμετωπίσουν καλύτερα τον ασθενή τους, ενώ παράλληλα έχουν τη δυνατότητα να μοιραστούν τα προβλήματα, τις ανησυχίες και τις εμπειρίες τους με άλλους φροντιστές.

B) Ψυχοεκπαίδευση φροντιστών: Τα προγράμματα ψυχοεκπαίδευσης φροντιστών στοχεύουν στην εκπαίδευση σχετικά με την άνοια, στην απόκτηση δεξιοτήτων και στη διαχείριση των συναισθημάτων. Οι συμμετέχοντες στην ψυχοεκπαίδευση αποτελούν «κλειστές» ομάδες, δίνοντάς τους έτσι τη δυνατότητα να νιώσουν ασφάλεια και εμπιστοσύνη τόσο με το συντονιστή της ομάδας όσο και με τα άλλα μέλη.

Γ) Ιατρείο Ψυχιατρικής Υποστήριξης φροντιστών: Η ψυχολογική επιβάρυνση των φροντιστών συχνά έχει ως αποτέλεσμα τη «μετάφραση» της σε σωματικά συμπτώματα (π.χ. αυξημένη χρήση υπηρεσιών υγείας, αυξημένη χρήση φαρμάκων σε σχέση με το γενικό πληθυσμό κ.ά.) ή σε απώλεια της παραγωγικότητας (π.χ. απουσία από την εργασία κ.ά.). Το Ιατρείο Ψυχιατρικής Υποστήριξης φροντιστών τους βοηθά στην ανακούφιση αυτού του βαρύτερου ψυχολογικού φορτίου των φροντιστών.

Δ) Υποστήριξη φροντιστών ατόμων με άνοια πρώιμης έναρξης: Λαμβάνοντας υπόψη μελέτες σύμφωνα με τις οποίες περίπου 5% των ατόμων που διαγιγνώσκονται με άνοια είναι ηλικίας 40 έως 65 ετών και ότι η άνοια πρώιμης έναρξης έχει ιδιαίτερες και σημαντικές κοινωνικο-οικονομικές προεκτάσεις τόσο για τον ασθενή όσο και για τους φροντιστές του, τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι πάσχοντες είναι πολύπλοκα και πιο δύσκολα από αυτά που αντιμετωπίζουν οι μεγαλύτερης ηλικίας ασθενείς. Για το λόγο αυτό, τα μέλη της οικογένειας χρειάζονται ενημέρωση και εκπαίδευση για την εξέλιξη της νόσου και τα

συμπτώματα που τη συνοδεύουν.

ΔΡΑΣΕΙΣ ΠΟΥ ΥΛΟΠΟΙΟΥΝΤΑΙ ΑΠΟ ΤΗΝ ΨΥΧΟΓΗΡΙΑΤΡΙΚΗ ΕΤΑΙΡΙΑ «Ο ΝΕΣΤΩΡ» (<http://www.nstr.gr/>). Στόχος του «Νέστωρα» είναι η ανάπτυξη και παροχή υπηρεσιών που σχετίζονται με την άνοια και άλλα ψυχιατρικά προβλήματα των ηλικιωμένων. Αναγνωρίζοντας πως οι φροντιστές είναι οι κρυφοί ασθενείς στην άνοια, προσφέρει ένα πλήθος υπηρεσιών που βοηθούν τους ασθενείς να ανταποκριθούν στο δύσκολο έργο τους. Πιο συγκεκριμένα:

Α) Εκτίμηση φροντιστή: Μέσω εξειδικευμένων ψυχομετρικών δοκιμασιών εκτιμάται ο βαθμός επιβάρυνσης του φροντιστή από τη φροντίδα που παρέχει στον ασθενή, η ύπαρξη καταθλιπτικής συμπτωματολογίας, οι δυσλειτουργικές σκέψεις του φροντιστή και τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της φροντίδας. Η διαδικασία εκτίμησης του φροντιστή ολοκληρώνει τη συνολική εικόνα της κατάστασης ώστε να σχεδιαστεί κατάλληλα η παρέμβαση βάσει των αναγκών του.

Β) Ατομική συμβουλευτική: Μέσω προκαθορισμένων ατομικών συνεδριών με εξειδικευμένο ψυχολόγο, ο φροντιστής ενημερώνεται για τη νόσο και καθοδηγείται στο πώς να χειρίζεται δύσκολες καταστάσεις και να αντιμετωπίζει οποιοδήποτε πρόβλημα σχετικά με τον ασθενή ή με τον εαυτό του.

Γ) Ψυχοεκπαιδευτική Ομάδα Φροντιστών: Η ομάδα αυτή συντονίζεται από Κοινωνικό Λειτουργό. Στη διάρκεια των συναντήσεων παρουσιάζεται αρχικά ένα θεωρητικό θέμα εισήγησης και ακολουθεί συζήτηση ανοιχτού τύπου. Στόχος των ομάδων αυτών αποτελεί η ενημέρωση και καθοδήγηση σε θέματα που αφορούν τη νόσο και τη διαχείρισή της και η αντιμετώπιση της όποιας ψυχολογικής επιβάρυνσής τους.

Δ) Εκπαιδευτικά μαθήματα (θεωρητικά σεμινάρια): Πραγματοποιούνται ομιλίες σε μηνιαία βάση από εξειδικευμένους επιστήμονες, με σκοπό την παροχή πληροφόρησης για τη νόσο και τα επιμέρους προβλήματα όπως ιατρικά, φαρμακευτικά, κοινωνικά, νομικά κ.ά. που προκύπτουν από τη φροντίδα ασθενούς με άνοια.

Ε) Σωματείο φροντιστών-καφέ Alzheimer: Συγκέντρωση φροντιστών και επαγγελματιών υγείας με σκοπό την ανταλλαγή απόψεων, την επικοινωνία κοινών εμπειριών για τη διατήρηση και προαγωγή της αυτοεκτίμησης και τη μείωση του αισθήματος της απομόνωσης και του άγχους.

ΣΤ) Κοινωνική υπηρεσία: Υποστήριξη για την αντιμετώπιση των κοινωνικών προβλημάτων που προκύπτουν από τη νόσο (ζητήματα κοινωνικής πρόνοιας, προβλήματα με ασφαλιστικούς φορείς κ.ά.) και συνεργασία με άλλους φορείς της κοινότητας και παραπομπή σε αυτούς όπου κρίνεται αναγκαίο. Επίσης, παρέχονται νομικές συμβουλές σε θέματα όπως Δικαστική Συμπάρασταση, κακοποίηση ηλικιωμένων, συμβολαιογραφικές πράξεις, κ.ά.

Ζ) Γραμμή SOS για την άνοια: Επαγγελματίας Υγείας ενημερώνει για τη νόσο, τις προσφερόμενες υπηρεσίες, αλλά και παρέχει πρακτικές συμβουλές για την αντιμετώπιση

οξέων καταστάσεων οποιαδήποτε στιγμή χρειαστεί. Σκοπός της γραμμής SOS εκτός από την πληροφόρηση είναι η ανακούφιση και αποφόρτιση των φροντιστών. Η γραμμή SOS παρέχεται σε συνεργασία με την Ελληνική Γεροντολογική Εταιρεία.

Η) Κλινική Βραχείας Νοσηλείας: Πρόκειται για κλινική 10 κλινών, με εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό, για τη νοσηλεία ασθενών με άνοια έως 30 ημέρες. Μελέτες δείχνουν πως οι φροντιστές οφείλουν να ξεκουράζονται (π.χ. να πηγαίνουν σύντομες διακοπές ή να ασχολούνται με τον εαυτό τους) τακτικά. Επίσης, μπορεί να προκύψουν προβλήματα κατά τη διάρκεια της φροντίδας (ασθένεια φροντιστή ή απουσία επαγγελματία βοηθού). Η κλινική Βραχείας Νοσηλείας προσφέρει σημαντική βοήθεια σε όλες τις παραπάνω περιπτώσεις.

ΜΕΜΟΝΩΜΕΝΕΣ ΔΡΑΣΕΙΣ ΠΟΥ ΕΠΙΚΕΝΤΡΩΝΟΝΤΑΙ ΣΕ ΣΥΓΚΕΚΡΙΜΕΝΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ.

Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελούν οι δράσεις που πραγματοποιούνται από το **ΣΥΛΛΟΓΟ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΚΑΙ ΦΙΛΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ ΤΟΥ ΝΟΜΟΥ ΣΕΡΡΩΝ** (<http://www.sofpsi-ser.gr/>), ο οποίος, μεταξύ άλλων, έχει εκδώσει ένα ειδικό εγχειρίδιο για τις οικογένειες και τους φροντιστές ατόμων που πάσχουν από σχιζοφρένεια.

Αξιοσημείωτες είναι και κάποιες μεμονωμένες δράσεις που στοχεύουν σε φροντιστές ειδικών εθνικών ή εθνοτικών ομάδων, που παρουσιάζονται συνοπτικά παρακάτω:

ΔΙΑΠΟΛΙΤΙΣΜΙΚΟ ΚΕΝΤΡΟ ΗΜΕΡΑΣ «ΔΙΠΥΛΟΝ» ΤΗΣ ΜΚΟ «ΚΛΙΜΑΚΑ» (<http://www.klimaka.org.gr/διαπολιτισμικό-κέντρο-ημέρας-διπυλ/>). Είναι μια μονάδα που παρέχει υπηρεσίες πρόληψης, αντιμετώπισης και αποκατάστασης προβλημάτων ψυχικής υγείας στην πληθυσμιακή ομάδα των Ελλήνων Μουσουλμάνων που ζουν στο κέντρο της Αθήνας, ως εσωτερικοί μετανάστες από τη Θράκη. Συχνά, το Κέντρο Ημέρας επισκέπτονται και άτομα που διαβιούν στη Θράκη. Η ομάδα στόχου περιλαμβάνει άτομα με ψυχιατρικές διαταραχές και σοβαρά ψυχοκοινωνικά προβλήματα από την μουσουλμανική κοινότητα, ενώ, μεταξύ άλλων, εξυπηρετούνται και άτομα με νοητική υστέρηση και οργανικά ψυχοσύνδρομα οι οικογένειες αυτών, οι οποίες χρήζουν υποστήριξης και λειτουργικής διασύνδεσης με υπηρεσίες ειδικής αγωγής.

ΚΕΝΤΡΟ ΗΜΕΡΑΣ «ΒΑΒΕΛ», ΠΟΥ ΔΗΜΙΟΥΡΓΗΘΗΚΕ ΑΠΟ ΤΗ ΜΚΟ «ΣΥΝ-ΕΙΡΜΟΣ» (<http://syn-eirmos.gr/babel/>). Στόχος του Κέντρου Ημέρας «Βαβέλ» αποτελεί η εξυπηρέτηση των αναγκών ψυχικής υγείας μεταναστών, οι οποίοι διαμένουν στην Αθήνα. Οι υπηρεσίες που παρέχονται περιλαμβάνουν: διάγνωση, θεραπευτική αντιμετώπιση και ψυχοκοινωνική αποκατάσταση ψυχικών διαταραχών, συστηματική παρακολούθηση ατόμων με ψυχική διαταραχή, οργάνωση ημερήσιας φροντίδας, εξατομικευμένη συνοδεία, συμβουλευτική ατόμων, οικογενειών,

ομάδων, οργανισμών, ενημέρωση σε θέματα ψυχικής υγείας και ευαισθητοποίηση. Στις δράσεις του συμπεριλαμβάνεται και η δημιουργία ομάδων υποστήριξης και ενδυνάμωσης των μεταναστών με προβλήματα ψυχικής υγείας και των φροντιστών τους.

ΤΟ ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΕΡΓΟ “SET CARE: SELF-STUDY E-LEARNING TOOL FOR THE SOCIAL HOME – CARE SECTOR”. Το έργο συντόνισε η Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Αθηνών. Στόχος του ήταν να προσφέρει εκπαίδευση στο σπίτι σε ανθρώπους που απασχολούνται με τη φροντίδα των ηλικιωμένων ατόμων, μέσω ενός εργαλείου ηλεκτρονικής μάθησης που διατίθεται στη βουλγαρική και στην ελληνική γλώσσα.

ΑΤΥΠΟΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΠΟΥ ΑΝΗΚΟΥΝ ΣΕ ΕΘΝΟΤΙΚΕΣ ΚΑΙ ΣΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΕΘΝΙΚΕΣ ΟΜΑΔΕΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

Στην Ελλάδα, η μόνη ρητά αναγνωρισμένη μειονότητα είναι η μουσουλμανική, βάσει της Συνθήκης της Λωζάννης (1923). Η μουσουλμανική ομάδα κατοικεί στην παραμεθόρια περιοχή της Θράκης στη Βορειοανατολική Ελλάδα και συμβιώνει μαζί με τη χριστιανική πλειοψηφία. Σύμφωνα με την Απογραφή του 2011 (Ελληνική Στατιστική Αρχή, 2011), οι μουσουλμάνοι ανέρχονται στις 114.000, ωστόσο υπολογίζεται ότι ξεπερνούν τις 120.000. Η μειονότητα αποτελείται από τρεις εθνοτικές ομάδες: τους Τουρκόφωνους ή Τουρκογενείς, τους Πομάκους (που μιλούν το βουλγαρικό ιδίωμα) και τους Ρομά. Κάθε μία από τις ομάδες αυτές διατηρεί τη δική της γλώσσα και παραδόσεις (Υπηρεσία Ενημέρωσης Υπουργείου Εξωτερικών, 1999).

Επιπλέον, η Ελλάδα δέχτηκε πολύ μεγάλο αριθμό οικονομικών μεταναστών κατά τη δεκαετία του 1990, ως απόρροια της πτώσης των σοσιαλιστικών καθεστώτων στην Ανατολική Ευρώπη. Οι περισσότεροι μετανάστες προέρχονταν από την Αλβανία, τη Βουλγαρία και τη Ρουμανία. Έπειτα, ακολούθησαν μετανάστες και από χώρες της Αφρικής και της Ασίας. Η μετανάστευση στην Ελλάδα συνεχίστηκε με το ίδιο έντονους ρυθμούς και κατά τη δεκαετία 2000 – 2010. Σύμφωνα με στοιχεία της Απογραφής του 2011 (Ελληνική Στατιστική Αρχή, 2011), ο μεταναστευτικός πληθυσμός ανέρχεται στις 911.929 και αποτελεί το 8,43% του συνολικού πληθυσμού της χώρας, ενώ σύμφωνα με τα στοιχεία της Απογραφής του 2001 (Ελληνική Στατιστική Αρχή, 2011), ο μεταναστευτικός πληθυσμός στην Ελλάδα ανερχόταν στις 797.000, αποτελώντας το 7% του συνολικού πληθυσμού της χώρας. Σύμφωνα με την Απογραφή του 2011 (Ελληνική Στατιστική Αρχή, 2011), στην εθνοτική προέλευση των αλλοδαπών στην Ελλάδα, παρατηρείται κυριαρχία των Αλβανών (52,7%) και έπονται οι Βούλγαροι (8,3%), οι Ρουμάνοι (5,1%) και οι Πακιστανοί (3,7%), ενώ καταγράφεται και ένα ποσοστό που ανέρχεται στο 11,9% και

αφορά προέλευση από λοιπές χώρες και με αδιευκρίνιστη ή χωρίς υπηκοότητα. Τα πραγματικά ποσοστά των μεταναστών μπορεί να είναι πολύ υψηλότερα σε κάποιες εθνικότητες (για παράδειγμα η Φιλιππινέζικη κοινότητα), καθώς πιο επιμερισμένες και ποιοτικές έρευνες αποκαλύπτουν την ύπαρξη παράνομων μεταναστών, που οφείλεται όχι μόνο στην παράτυπη είσοδό τους στη χώρα αλλά και στην πολύπλοκη διαδικασία που απαιτείται για την άδεια παραμονής (Παπαγεωργίου και Τσιρώνης, 2013). Αξίζει να σημειωθεί ότι οι μετανάστες, ιδίως οι γυναίκες, δραστηριοποιούνται μεταξύ άλλων και στην κατ' οίκον φροντίδα ηλικιωμένων ή παιδιών ή άλλων ατόμων που χρήζουν ιδιαίτερης φροντίδας (Παπαγεωργίου και Τσιρώνης, 2013 και Triantafyllou et al., 2006).

Καθίσταται, επομένως, σαφές ότι μιλώντας για εθνοτικές και ειδικές εθνικές ομάδες στην Ελλάδα, εστιάζουμε στις προαναφερθείσες. Πρέπει εδώ να επισημανθεί η αδυναμία να βρεθούν δεδομένα από τη βιβλιογραφία που να εστιάζουν αποκλειστικά σε οικογενειακούς φροντιστές που ανήκουν σε ειδικές εθνικές και εθνοτικές ομάδες στην Ελλάδα. Σαφώς αυτό συνδέεται και με το γεγονός του φαινομένου της μετανάστευσης που είναι σχετικά πρόσφατο στην Ελλάδα, σε σχέση με άλλες Ευρωπαϊκές χώρες, όπως είναι το Ηνωμένο Βασίλειο ή η Σουηδία και άρα δεν έχουν προκύψει ακόμα αυξημένες ανάγκες φροντίδας ηλικιωμένων κυρίως μελών εντός των οικογενειών των μεταναστών. Η έρευνα πεδίου που έπεται στοχεύει να καλύψει αυτό το κενό.

Η έρευνα πεδίου πραγματοποιήθηκε κατά την περίοδο Σεπτέμβριος - Οκτώβριος 2015. Σε όλες τις περιπτώσεις υπήρχε ενημέρωση των συμμετεχόντων τόσο ως προς το έργο Care2Work όσο και ως προς τους σκοπούς της έρευνας. Επίσης, επισημαινόταν ότι οι πληροφορίες που αντλούνται χρησιμοποιούνται αποκλειστικά για την εκπόνηση της έρευνας, με παροχή εγγύησης για το απόρρητο και ανώνυμο των απαντήσεων. Οι επαγγελματίες υγείας και οι εμπειρογνώμονες, που συμμετείχαν στην έρευνα, βοήθησαν σημαντικά στο να έρθουμε σε επαφή με μέλη της ομάδας στόχου. Το κλίμα κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων ήταν αρκετά θετικό και υπήρχε πολλή προθυμία από τους συμμετέχοντες να απαντήσουν στα ερωτήματα και να καταθέσουν τις απόψεις τους και τις εμπειρίες τους. Ιδιαίτερη εντύπωση προκάλεσε η έντονη ανάγκη των φροντιστών να εκφράσουν ό,τι τους απασχολούσε, ξεφεύγοντας έτσι πολύ συχνά από το στενό πλαίσιο των ερωτήσεων. Η μόνη δυσκολία που αντιμετωπίστηκε κατά τη διεξαγωγή της έρευνας αφορούσε στην αδυναμία των φροντιστών να κατανοήσουν απόλυτα τις ερωτήσεις, γι' αυτό η αποσαφήνιση διαφόρων όρων και η απλοποίηση της γλώσσας ήταν σε πολλές περιπτώσεις απαραίτητη. Εξάλλου, ένας σημαντικός περιορισμός της έρευνας, που επισημάνθηκε από όλους τους επαγγελματίες και ειδικούς που έλαβαν μέρος, είναι ότι ο αριθμός των νέων που ανήκουν στην ομάδα στόχο στη χώρα μας είναι αρκετά περιορισμένος. Αυτό έχει να κάνει με το γεγονός ότι οι περισσότεροι μετανάστες νεαρής ηλικίας που έρχονται στην Ελλάδα αφήνουν τις οικογένειές τους, δηλαδή τα παιδιά τους ή τους γονείς τους, πίσω στις χώρες τους. Επιπλέον, τόνισαν ότι το μεγάλο κύμα μεταναστών που ήρθε στη χώρα τη δεκαετία του 1990 δεν έχει «γεράσει» ακόμα, άρα δεν υφίσταται ακόμα ανάγκη για τη φροντίδα ατόμων μεγαλύτερης ηλικίας.

ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΤΩΝ ΝΕΑΡΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΠΟΥ ΑΝΗΚΟΥΝ ΣΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΕΘΝΙΚΕΣ ΚΑΙ ΕΘΝΟΤΙΚΕΣ ΟΜΑΔΕΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

Η ηλικία των νεαρών φροντιστών κυμαίνεται από 25 έως

35 έτη. Συνήθως, είναι γυναίκες, οι οποίες ασχολούνται αποκλειστικά με τη φροντίδα των ατόμων που έχουν ανάγκη. Σπάνιες είναι οι περιπτώσεις ανδρών που αναλαμβάνουν τέτοιο ρόλο. Σε κάποιες περιπτώσεις την υποστήριξη ενός εξαρτώμενου αναλαμβάνουν όλα τα μέλη της οικογένειας φροντιστών σε βάρδιες, στο μέτρο που μπορούν, ανάλογα με τη διαθεσιμότητά τους.

Οι φροντιστές προέρχονται είτε από την Ελληνική μουσουλμανική μειονότητα είτε είναι οικονομικοί μετανάστες. Αυτοί προέρχονται κυρίως από την Αλβανία, τη Βουλγαρία, τη Ρουμανία, την Ουκρανία και τη Γεωργία, αλλά και χώρες της Αφρικής. Πολλοί από τους νεαρούς φροντιστές γεννήθηκαν στην Ελλάδα, αφού οι γονείς τους ήρθαν στη χώρα τη δεκαετία του 1990, ενώ λιγότεροι είναι οι νεαροί φροντιστές που ήρθαν τη δεκαετία του 2000.

Αναφορικά με την οικογενειακή κατάσταση, οι περισσότερες γυναίκες φροντίστριες είναι παντρεμένες, ιδίως αυτές που ανήκουν στη μουσουλμανική μειονότητα, όπου είθισται να παντρεύονται σε μικρή ηλικία. Οι παντρεμένες γυναίκες φροντίζουν τα ηλικιωμένα άτομα είτε είναι οι γονείς τους είτε τα πεθερικά τους. Πολλές από αυτές αναλαμβάνουν «διπλές φροντίδες», δηλαδή φροντίζουν και τους γονείς και τα παιδιά τους. Οι σπάνιες περιπτώσεις ανδρών που αναλαμβάνουν τέτοιο ρόλο είναι ανύπαντροι. Επίσης, σε πολύ σπάνιες περιπτώσεις, η φροντίδα παρέχεται από ανίψια ή άλλους συγγενείς, ή από γείτονες και μέλη της κοινότητας.

Ός προς το εκπαιδευτικό τους επίπεδο λίγοι από αυτούς έχουν τελειώσει κάποιες σχολές, μέσης ή ανώτερης εκπαίδευσης, κυρίως όσοι προέρχονται από τις Βαλκανικές χώρες. Οι περισσότεροι είναι εντελώς ανειδίκευτοι και απόφοιτοι πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης, κυρίως οι προερχόμενοι από αφρικανικές χώρες, καθώς και οι φροντιστές της μουσουλμανικής μειονότητας.

Ός προς την επαγγελματική κατάσταση, το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών είναι άνεργοι και δυσκολεύονται να βρουν εργασία και λόγω οικονομικής κρίσης, αλλά και λόγω χαμηλής ή ανύπαρκτης ειδικεύσης. Αρκετές είναι και οι περιπτώσεις αυτών, κυρίως γυναικών, που δεν αναζητούν εργασία ή εγκαταλείπουν την δουλειά τους και τις σπουδές τους, προκειμένου να αφοσιωθούν στη φροντίδα των μελών που έχουν ανάγκη, καθώς δεν υπάρχει άλλη επιλογή φροντίδας. Όσοι φροντιστές εργάζονται, απασχολούνται συνήθως σε οικιακές ή αγροτικές ή οικοδομικές εργασίες, κάτι που σχετίζεται και με το ότι πολλοί από αυτούς δε γνωρίζουν την ελληνική γλώσσα, άρα δεν είναι εύκολο να βρουν άλλου είδους εργασία. Όσοι απασχολούνται πλήρως ως φροντιστές αφιερώνουν σχεδόν όλο τους το χρόνο σε αυτό. Ελάχιστοι είναι αυτοί που λαμβάνουν μια μικρή αμοιβή ως φροντιστές, συνήθως αυτοί είναι οι πιο μακρινοί συγγενείς ή κάποια μέλη της κοινότητάς τους.

ΛΟΓΟΙ ΠΟΥ ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΝΕΑΡΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ ΑΝΑΛΑΜΒΑΝΟΥΝ ΤΟ ΡΟΛΟ ΤΟΥ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

Πολλοί είναι οι λόγοι που οδηγούν τα νεαρά άτομα που ανήκουν σε ειδικές εθνικές και εθνοτικές ομάδες να αναλάβουν καθήκοντα φροντίδας των ατόμων που έχουν τέτοια ανάγκη. Ο κυριότερος λόγος αφορά στην αδυναμία πρόσβασής τους στο σύστημα της πρόνοιας, για οικονομικούς λόγους. Το κόστος για την κάλυψη των νοσηλειών και των υπηρεσιών φροντίδας είναι πραγματικά απαγορευτικό για τις οικογένειες των περισσότερων από αυτούς. Ιδίως, σε ό,τι αφορά στους ηλικιωμένους, το κράτος δεν παρέχει δωρεάν μακροχρόνια φροντίδα σε μονάδες φροντίδας, άρα αυτό καθιστά ακόμη πιο δύσκολη την πρόσβαση και ακόμα μεγαλύτερη την ανάγκη για κατ' οίκον φροντίδα. Αναγκάζονται, λοιπόν, να τα βγάλουν πέρα μόνοι τους ή έστω να ζητήσουν βοήθεια από άτυπα δίκτυα της ευρύτερης οικογένειας ή εθνικής ομάδας.

Ένα επιπλέον πρόβλημα που συνδέεται με την αδυναμία πρόσβασής τους στο σύστημα πρόνοιας έχει να κάνει και με την ελληνική γλώσσα που πολλοί δεν γνωρίζουν. Συγχρόνως, δεν υφίσταται ενημερωτικό υλικό σε άλλες γλώσσες και φυσικά το προσωπικό που απασχολείται στο σύστημα πρόνοιας δεν μπορεί να εξυπηρετήσει όπως θα έπρεπε τους ενδιαφερόμενους, λόγω αδυναμίας επικοινωνίας. Αυτό αφορά τόσο τους οικονομικούς μετανάστες όσο και τις αλλόγλωσσες εθνικές ομάδες που ζουν στην Ελλάδα, συγκεκριμένα τους Μουσουλμάνους που στην πλειονότητά τους ζουν στη Θράκη. Ακόμα και αν κάποια μέλη αυτών των οικογενειών γνωρίζουν ελληνικά, δεν ισχύει το ίδιο και για το άτομο που χρειάζεται φροντίδα, ιδίως όταν πρόκειται για ηλικιωμένους ανθρώπους, που σε περίπτωση που πάσχουν από άνοια, ακόμα και αν γνωρίζανε κάποια Ελληνικά, μπορεί να τα έχουν ξεχάσει. Αυτό καθιστά αδύνατη τη φροντίδα τους σε κάποια οργανωμένη μονάδα φροντίδας ηλικιωμένων ή σε κάποιο Κέντρο Ημέρας και άρα η φροντίδα τους αναλαμβάνεται αποκλειστικά από τους οικείους τους ή σε κάποιες ελάχιστες περιπτώσεις από επαγγελματίες φροντιστές.

Ιδιαίτερη έμφαση δόθηκε και στην ηθική υποχρέωση που αισθάνονται ότι έχουν για τη φροντίδα των γονιών τους τόσο από τους μετανάστες όσο και από τον εκπρόσωπο της μουσουλμανικής μειονότητας. Πιο συγκεκριμένα, σε ό,τι αφορά τη μουσουλμανική μειονότητα, κυριαρχεί και η άποψη ότι μόνο στο σπίτι και από τους οικείους του μπορεί να λάβει πολύ καλή φροντίδα ο άνθρωπος που έχει ανάγκη, άποψη που συνδέεται με τα θρησκευτικά τους πιστεύω. Επιπλέον, υφίστανται και απόψεις περί κοινωνικού στίγματος που μπορεί συνοδεύει τόσο τους ασθενείς φροντιζόμενους όσο και τις οικογένειες τους σε περίπτωση «εγκλεισμού» σε κάποια οργανωμένη ομάδα, άρα η επιλογή της κατ' οίκον φροντίδας είναι μονόδρομος.

ΑΡΜΟΔΙΟΤΗΤΕΣ ΠΟΥ ΑΝΑΛΑΜΒΑΝΟΥΝ ΟΙ ΝΕΑΡΟΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ

Οι αρμοδιότητες που αναλαμβάνουν οι φροντιστές νεαρής ηλικίας συνήθως σχετίζονται με το επίπεδο της εξάρτησης των φροντιζόμενων. Γενικά, φροντίζουν για την κάλυψη καθημερινών αναγκών, όπως μαγείρεμα, καθάρισμα, προσωπική υγιεινή φροντίδα και φτάνουν σε πιο συγκριμένες ανάγκες όπως λήψη φαρμάκων, τάισμα, πλύσιμο, ντύσιμο, καθώς ο φροντιζόμενος εξαρτάται αποκλειστικά από τους φροντιστές. Επιπλέον, κάνουν και διάφορες άλλες και συχνά πολύπλοκες εργασίες, όπως το να συμπληρώσουν φορολογικές δηλώσεις ή να τακτοποιήσουν διάφορες εκκρεμότητες προς το κράτος (εφόσον φυσικά γνωρίζουν καλά την ελληνική γλώσσα), να κλείσουν ραντεβού με γιατρούς, να κανονίσουν συνταγογραφήσεις φαρμάκων, κ.ά. Παράλληλα, πολλοί από αυτούς, πέρα από τη φροντίδα των ατόμων που έχουν ανάγκη, αναλαμβάνουν και τις υπόλοιπες καθημερινές οικιακές εργασίες. Αξίζει να σημειωθεί ότι οι αρμοδιότητές τους περιορίζονται στην κάλυψη των στοιχειωδών αναγκών των φροντιζομένων, αφού δεν έχουν τις γνώσεις να παράσχουν κάτι πιο εξειδικευμένο, π.χ. ασκήσεις νοητικής ενδυνάμωσης, που βοηθούν τον ασθενή που πάσχει από άνοια.

ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΕΜΠΟΔΙΑ ΠΟΥ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΟΥΝ ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΝΕΑΡΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ ΠΟΥ ΑΝΗΚΟΥΝ ΣΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΕΘΝΙΚΕΣ ΚΑΙ ΕΘΝΟΤΙΚΕΣ ΟΜΑΔΕΣ ΩΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΚΑΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΑΥΤΩΝ ΩΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ

Όλοι οι συμμετέχοντες στην έρευνα πεδίου τόνισαν ότι οι οικογενειακοί φροντιστές νεαρής ηλικίας δεν έχουν ιδιαίτερες γνώσεις και κάποια κατάρτιση ως φροντιστές. Παρόλο που οι περισσότεροι επιθυμούν να φροντίσουν όσο το δυνατόν καλύτερα τους δικούς τους και να βελτιώσουν τις δεξιότητές τους, δε γνωρίζουν πού μπορούν να απευθυνθούν για να λάβουν περαιτέρω ενημέρωση και καθοδήγηση. Για το λόγο αυτό, ελάχιστοι είναι αυτοί που συμμετέχουν σε εκπαιδευτικά σεμινάρια. Τις ανάγκες για εκπαίδευση και ενημέρωση συνήθως τις καλύπτουν υποτυπωδώς μέσω των δικτύων των εθνικών ομάδων και κοινοτήτων στις οποίες κινούνται ή μέσω της Εκκλησίας. Λίγοι από αυτούς χρησιμοποιούν το διαδίκτυο, ιδίως τα κοινωνικά δίκτυα (π.χ. το Facebook) για την ενημέρωσή τους και την ανταλλαγή πληροφοριών πάνω σε θέματα φροντίδας, καθώς πολλοί από αυτούς δεν έχουν τη γνώση χειρισμού ηλεκτρονικών υπολογιστών.

Φυσικά, αποτρεπτικά στη βελτίωση της παροχής υπηρεσιών αποτελεί και η έλλειψη πρόσβασης και των ίδιων των φροντιστών στο σύστημα της πρόνοιας. Η γλώσσα αποτελεί σίγουρα τροχοπέδη για αυτούς στο να αξιοποιήσουν υπηρεσίες που μπορούν να τους καταρτίσουν ως προς τις ανάγκες των ατόμων που

φροντίζουν και να τους συμβουλεύσουν ως προς το πώς θα παρέχουν καλύτερη φροντίδα. Επισημάνθηκε, επίσης, ότι τόσο οι εκπαιδευτικές δράσεις προς τους οικογενειακούς φροντιστές όσο και ενημερωτικά έντυπα και σχετικές ιστοσελίδες είναι διαθέσιμα μόνο στα ελληνικά.

Πολλοί από αυτούς δεν έχουν το χρόνο να ενημερωθούν ή και να βελτιώσουν τις δεξιότητές τους ως φροντιστές. Προτιμούν να αξιοποιήσουν τον ελάχιστο χρόνο στο να ξεκουραστούν ή να κάνουν κάτι άλλο για τον εαυτό τους. Υπάρχουν και κάποιες περιπτώσεις φροντιστών που δεν ενδιαφέρονται να βελτιωθούν σε αυτό, αφού τους αρκεί απλά να προσφέρουν τις στοιχειώδεις υπηρεσίες. Εξάλλου, πολλές φορές νιώθουν τέτοια ματαιώση που δεν έχουν κάποιο κίνητρο για μάθηση και ενημέρωση. Όλοι οι συμμετέχοντες, συμφώνησαν ότι η ανάγκη για κατάρτιση σε θέματα φροντίδας των ατόμων της ομάδας στόχου είναι πολύ έντονη.

Ένα ακόμα πολύ σημαντικό πρόβλημα που αντιμετωπίζουν οι νεαροί φροντιστές αφορά στο ψυχολογικό φορτίο που φέρουν, ιδίως σε περιπτώσεις παροχής φροντίδας για μεγάλο χρονικό διάστημα. Παρόλη την ανάγκη τους για ψυχολογική υποστήριξη, δεν απευθύνονται κάπου για βοήθεια, αφού δεν έχουν χρόνο να ψάξουν πώς να βοηθηθούν ή και να λάβουν τέτοιες υπηρεσίες. Πέρα από αυτό, αγνοούν την ύπαρξη των υπηρεσιών στις οποίες θα μπορούσαν να απευθυνθούν για ψυχολογική υποστήριξη και συμβουλευτική, αγνοούν ακόμα και το δικαίωμα πρόσβασής τους σε αυτές. Αυτό είναι όλο και πιο έντονο όσο απομακρυνόμαστε από τα μεγάλα αστικά κέντρα. Επιπλέον, και σε αυτή την περίπτωση η μη γνώση της ελληνικής γλώσσας δυσχεραίνει την παροχή βοήθειας προς τους φροντιστές. Αξίζει να σημειωθεί ότι σε πολλές περιπτώσεις των νεαρών φροντιστών που ανήκουν σε ειδικές εθνικές και εθνοτικές ομάδες, δεν είναι καθόλου οικείο, βάσει της κουλτούρας τους να ζητήσουν τέτοιου είδους υποστήριξη, ενώ και σε αυτή την περίπτωση οι προκαταλήψεις και το στίγμα λειτουργούν αποτρεπτικά, ιδίως στα άτομα που ζουν σε κοινότητες όπου ο ένας γνωρίζει τον άλλον.

Τέλος, οι νεαροί φροντιστές αντιμετωπίζουν πολλά προβλήματα οικονομικής φύσεως, καθώς ήδη το κόστος για τη φροντίδα είναι πολύ υψηλό και αυτό σημαίνει ότι με δυσκολία καλύπτουν τις προσωπικές τους ανάγκες. Ως επί το πλείστον, δεν έχουν κάποια οικονομική στήριξη, εκτός φυσικά από τις ελάχιστες περιπτώσεις που μπορεί να εργάζονται, πέρα από τη σύνταξη που μπορεί να λαμβάνει ο φροντιζόμενος ή στηρίζονται στο μισθό κάποιου από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας.

ΕΜΠΟΔΙΑ ΚΑΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΝΕΑΡΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΣΕ ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΤΗΝ ΗΛΙΚΙΑ ΤΟΥΣ ΚΑΙ ΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗ ΚΑΙ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΤΟΥΣ ΑΝΑΠΤΥΞΗ, ΚΑΘΩΣ ΚΑΙ ΩΣ ΜΕΛΗ ΕΙΔΙΚΩΝ ΕΘΝΙΚΩΝ ΟΜΑΔΩΝ ΚΑΙ ΕΘΝΟΤΙΚΩΝ ΜΕΙΟΝΟΤΗΤΩΝ

Οι ερωτώμενοι συμφωνήσαν ότι τόσο ως μέλη συγκεκριμένων εθνικών και εθνοτικών ομάδων όσο και εξαιτίας του ρόλου τους ως φροντιστές, τα άτομα αυτά ζουν σαφώς πιο απομονωμένα κοινωνικά, ενώ έχουν λιγότερες δυνατότητες προσωπικής βελτίωσης και απασχολησιμότητας, παρόλο που θεωρητικά έχουν τις ίδιες ευκαιρίες με τους συνομηλικούς τους. Οι εκπαιδευτικές τους ανάγκες είναι μεγάλες, ιδίως των ατόμων που ζουν μακριά από τα μεγάλα αστικά κέντρα, αφού οι περισσότεροι από αυτούς είναι απόφοιτοι πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης, ενώ πλήττονται σε μεγάλο ποσοστό από ανεργία. Εξάλλου, λίγοι είναι αυτοί που γνωρίζουν πολύ καλά την ελληνική γλώσσα, κυρίως αυτό συμβαίνει ως επί το πλείστον σε όσους νεαρούς φροντιστές έχουν γεννηθεί στη χώρα. Αυτό σίγουρα αποτελεί εμπόδιο στην πρόσβασή τους στην απασχόληση όσο και σε όποια επαγγελματική τους εξέλιξη στην πορεία. Λίγοι είναι αυτοί που παρακολουθούν μαθήματα εκμάθησης ελληνικής γλώσσας, ενώ ακόμα λιγότεροι είναι μαθητές σε σχολεία δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης.

Ειδικά σε ό,τι αφορά τη μουσουλμανική μειονότητα και τα άτομα που μένουν στα χωριά τα οποία κατοικούνται αμιγώς από ομόθρησκους και ομόγλωσσους, το μορφωτικό επίπεδο είναι πολύ χαμηλό. Συνήθως, σταματούν τις σπουδές τους στο δημοτικό και επικεντρώνονται σε αγροτικές εργασίες, βοηθώντας τους γονείς τους. Γι' αυτό και δεν μαθαίνουν την ελληνική γλώσσα, ούτε φυσικά κάποια ξένη γλώσσα. Οι ίδιοι οι γονείς δεν παροτρύνουν τα παιδιά τους να συνεχίσουν τις σπουδές τους και να επιδιώξουν μια επαγγελματική πορεία της επιλογής τους. Συνεπώς, τα άτομα που έχουν αναλάβει το ρόλο του οικογενειακού φροντιστή δεν φαίνεται να έχουν επαγγελματικές φιλοδοξίες ή δεν επιδιώκουν να βελτιώσουν τις δεξιότητές τους. Αντίθετα, κάποιοι θεωρούν ότι αυτή είναι η απασχόλησή τους ισοβίως.

Δυστυχώς, η ματαιίωση που συχνά αισθάνονται όσο και η έλλειψη ελεύθερου χρόνου δεν αφήνουν πολλά περιθώρια ούτε για την ανάπτυξη των δεξιοτήτων τους αλλά ούτε και για την αναζήτηση κάποιας εργασίας που θα βελτιώνει το βιοτικό επίπεδο των νεαρών φροντιστών, καθώς και την επαγγελματική τους προοπτική και ένταξη στην κοινωνία. Έχουν αναφερθεί κάποιες περιπτώσεις νεαρών φροντιστών που νιώθουν ικανοποίηση και έχουν προσαρμοστεί στο ρόλο αυτόν, ενώ στη συνέχεια εξελίχθηκαν σε επαγγελματίες φροντιστές. Σαφώς,

όμως, οι περισσότεροι θα άφηναν αυτή την απασχόληση, αν έβρισκαν κάποια άλλη δουλειά.

Παρόλο που από τη φύση του ο ρόλος του οικογενειακού φροντιστή ευνοεί την κοινωνική απομόνωση, οι φροντιστές νεαρής ηλικίας που ανήκουν σε εθνικές και εθνοτικές ομάδες είναι ενταγμένοι στην ελληνική κοινωνία, κυρίως αυτοί που γνωρίζουν τη γλώσσα και έχουν γεννηθεί στην Ελλάδα, και αυτοί που προέρχονται από βαλκανικές ή Ευρωπαϊκές χώρες, αφού η κουλτούρα τους και η θρησκεία τους είναι πιο κοντά στις αντίστοιχες των Ελλήνων. Ωστόσο, οι περισσότεροι από αυτούς παραπονιούνται ότι δεν έχουν προσωπική και κοινωνική ζωή, δεν έχουν ενδιαφέροντα, δεν μπορούν να απολαύσουν αυτά που απολαμβάνουν τα άτομα της νεαρής ηλικίας. Στο λιγοστό ελεύθερο χρόνο τους, προτιμούν να συναναστρέφονται ομοεθνείς τους και ομόγλωσσους τους και να συμμετέχουν σε εκδηλώσεις και θρησκευτικές γιορτές της κοινότητάς τους.

ΔΡΑΣΕΙΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΤΩΝ ΝΕΑΡΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΠΟΥ ΑΝΗΚΟΥΝ ΣΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΕΘΝΙΚΕΣ ΚΑΙ ΕΘΝΟΤΙΚΕΣ ΟΜΑΔΕΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

Από το σύνολο των ερωτώμενων επισημάνθηκε η ηχηρή απουσία της Πολιτείας στη στήριξη των ατόμων που ανήκουν στην ομάδα στόχο. Κάποιες περιορισμένες δράσεις που υλοποιούνται από μη κυβερνητικές οργανώσεις μέσω χρηματοδοτούμενων από την Ε.Ε. προγραμμάτων δεν είναι συχνές και σαφώς δεν είναι αρκετές, ενώ είναι πάρα πολύ αναγκαίες, ιδίως τη συγκεκριμένη χρονική περίοδο.

Συγκεκριμένα, αναφέρθηκαν οι δράσεις που υλοποιούνται από τις ΜΚΟ «Κλίμακα» και «Συν-ειρμός» που απευθύνονται σε άτομα της μουσουλμανικής μειονότητας και σε μετανάστες. Επίσης, αναφέρθηκαν τα εκπαιδευτικά προγράμματα που της Εταιρείας Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών και της Ελληνικής Γεροντολογικής και Γηριατρικής Εταιρείας που απευθύνονται σε φροντιστές ηλικιωμένων, μη εξαιρουμένων των φροντιστών που ανήκουν σε εθνικές και εθνοτικές ομάδες.

Τέλος, όλοι έδωσαν έμφαση στα μαθήματα εκμάθησης της Ελληνικής γλώσσας που παραδίδονται από πολλές ΜΚΟ, θεωρώντας τα πολύ σημαντική δράση υποστήριξης των ατόμων αυτών.

ΝΟΜΟΘΕΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ/ ΠΛΑΙΣΙΟ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ ΑΝΑΦΟΡΙΚΑ ΜΕ ΤΟΥΣ ΝΕΑΡΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΠΟΥ ΑΝΗΚΟΥΝ ΣΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΕΘΝΙΚΕΣ ΚΑΙ ΕΘΝΟΤΙΚΕΣ ΟΜΑΔΕΣ

Κανείς από τους ερωτώμενους δεν ανέφερε κάποιο νομοθετικό πλαίσιο ή πλαίσιο πολιτικής στην Ελλάδα που να εστιάζει στους φροντιστές των εν λόγω ομάδων και αυτό σχετίζεται με τη γενικότερη έλλειψη συγκεκριμένων πολιτικών στην Ελλάδα που να στηρίζουν την οικογενειακή φροντίδα. Η μόνη εξαίρεση αποτελεί το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την Άνοια - Νόσο Alzheimer (2014), όπου περιγράφεται το φορτίο της οικογένειας, περιγράφεται η ανάγκη υποστήριξης αυτής με επιδόματα, με κατάρτιση και λοιπά, αλλά τίποτε περισσότερο.

Από την παρούσα έρευνα προκύπτει ότι οι νεαροί φροντιστές στην Ελλάδα, οι οποίοι ανήκουν σε ειδικές εθνικές και εθνοτικές ομάδες, συγκαταλέγονται ανάμεσα στα άτομα τα οποία αντιμετωπίζουν πολλαπλά μειονεκτήματα και δυσκολίες. Πιο συγκριμένα:

- ▣ Οικονομικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν τόσο αυτοί όσο και οι οικογένειές τους
- ▣ Αδυναμία πρόσβασης στο σύστημα πρόνοιας τόσο για τους οικείους τους όσο και για τους ίδιους
- ▣ Έλλειψη ενημέρωσης και κατάρτισης ως φροντιστές
- ▣ Μη γνώση ελληνικής γλώσσας για τους περισσότερους από αυτούς, που δυσχεραίνει τόσο τις ανάγκες τους ως φροντιστές όσο και τις ευρύτερες εκπαιδευτικές και κοινωνικές τους ανάγκες
- ▣ Έλλειψη ελεύθερου χρόνου, που έχει ως αποτέλεσμα τη μη βελτίωση των δεξιοτήτων τους, τη μη αναζήτηση εργασίας και τον περιορισμό της κοινωνικής τους ζωής
- ▣ Έλλειψη κινήτρου για μάθηση και κατάρτιση ως φροντιστές
- ▣ Έντονο ψυχολογικό φορτίο ως φροντιστές και ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη
- ▣ Άγνοια ως προς τις υπηρεσίες που μπορούν να λάβουν ενημέρωση, εκπαίδευση και ψυχολογική στήριξη
- ▣ Ανεργία που πλήττει τους περισσότερους από αυτούς και περιορισμένες επαγγελματικές ευκαιρίες
- ▣ Χαμηλό εκπαιδευτικό επίπεδο που αποτελεί εμπόδιο στην πρόσβασή τους στην απασχόληση
- ▣ Έλλειψη επαγγελματικών φιλοδοξιών και προσωπικών στόχων
- ▣ Κοινωνική απομόνωση και έλλειψη προσωπικής ζωής.

Βάσει των παραπάνω και λαμβάνοντας υπόψη τους στόχους του έργου “Care2Work”, μπορούν να διατυπωθούν οι παρακάτω προτάσεις πολιτικής και δράσεων:

- ▣ Οργάνωση υποστηρικτικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων που να εστιάζουν στις συγκεκριμένες ανάγκες των νεαρών φροντιστών που ανήκουν σε ειδικές εθνικές και εθνοτικές ομάδες, τα οποία θα διεξάγονται στις γλώσσες ή ιδιώματα αυτών.

- Δημιουργία έντυπου ενημερωτικού υλικού, χρήσιμου για τους οικογενειακούς φροντιστές, στις γλώσσες των ομάδων που κυριαρχούν πληθυσμιακά στην Ελλάδα, το οποίο θα διατίθεται σε νοσοκομεία και άλλες συναφείς υπηρεσίες.
- Ενημέρωση των φροντιστών για όλα τα υποστηρικτικά προγράμματα από τα οποία θα μπορούσαν να επωφεληθούν τόσο ως φροντιστές όσο και ως άτομα νεαρής ηλικίας ή άτομα που ανήκουν σε μειονότητες.
- Δικτύωση μεταξύ των φορέων που υποστηρίζουν τόσο εκπαιδευτικά όσο και ψυχολογικά τους φροντιστές και των συλλόγων μεταναστών και μειονοτικών ομάδων, με σκοπό να συμβάλλει στην παροχή υποστήριξης προς τους νεαρούς φροντιστές.
- Συνεργασία κοινωνικών υπηρεσιών και υπηρεσιών υγείας, καθώς και άλλων τοπικών παραγόντων που θα μπορούσαν να στηρίξουν αυτές τις ομάδες, που φροντίζουν μέλη των οικογενειών τους.
- Οικονομική ενίσχυση, με τη μορφή επιδομάτων φροντίδας και περίθαλψης, σε οικογένειες φροντιστών που έχουν ανάγκη.
- Οργάνωση προγραμμάτων συμβουλευτικής απασχόλησης προς τα νεαρά αυτά άτομα, είτε σε ατομικό είτε σε ομαδικό επίπεδο.
- Αξιοποίηση των δεξιοτήτων και των ικανοτήτων που έχουν αποκτήσει ως οικογενειακοί φροντιστές, συσχετίζοντας το προφίλ τους με το επαγγελματικό περίγραμμα των επαγγελματιών φροντιστών.
- Οργάνωση μαθημάτων εκμάθησης ελληνικής γλώσσας και ηλεκτρονικών υπολογιστών.
- Δράσεις και εκδηλώσεις που θα βελτιώσουν την κοινωνική ένταξη των νεαρών ατόμων στην ελληνική κοινωνία, που θα διοργανώνονται από συλλόγους νεολαίας και συλλόγους εθνικών ομάδων.

Η «Εθνική Έκθεση για τους Φροντιστές Νεαρής Ηλικίας που ανήκουν σε Ειδικές Εθνικές και Εθνοτικές Ομάδες» αποτελεί μέρος της διακρατικής έρευνας που πραγματοποιείται στην Ελλάδα, στο Ηνωμένο Βασίλειο, στην Ιταλία και στη Σουηδία, στο πλαίσιο του ευρωπαϊκού έργου με τίτλο “Care2Work” (με τη συγχρηματοδότηση του Προγράμματος Erasmus+), το οποίο στοχεύει να συμβάλλει στην αντιμετώπιση των εμποδίων που αντιμετωπίζουν οι νεαροί φροντιστές από εθνικές μειονότητες (Μαύροι, Ασιάτες και άλλες μειονότητες), στην πρόσβασή τους στην απασχόληση και την εκπαίδευση. Η παρούσα έκθεση παρουσιάζει και αναλύει τα χαρακτηριστικά των νεαρών οικογενειακών φροντιστών στην Ελλάδα, που ανήκουν σε ειδικές εθνικές και εθνοτικές ομάδες, καθώς και τα προβλήματα που αυτοί αντιμετωπίζουν, δίνοντας έμφαση στις εκπαιδευτικές τους ανάγκες και στην πρόσβασή τους στην απασχόληση. Τα ευρήματα της έκθεσης προέκυψαν από ποιοτική έρευνα που πραγματοποιήθηκε κατά το χρονικό διάστημα από Σεπτέμβριο έως Οκτώβριο 2015. Η έρευνα βασίστηκε αρχικά στην ανασκόπηση της υπάρχουσας ελληνικής αλλά και διεθνούς βιβλιογραφίας. Στη συνέχεια, συλλέχθηκαν δεδομένα μέσω διεξαγωγής ατομικών συνεντεύξεων τόσο πέντε (5) με εμπειρογνώμονες και σχετικούς επαγγελματίες όσο και με τέσσερα (4) άτομα που ανήκουν στην ομάδα στόχο (ένα άτομο που ανήκει στη μουσουλμανική μειονότητα και τρεις οικονομικούς μετανάστες από εθνικές ομάδες που κυριαρχούν στην Ελλάδα).

Τα σημαντικότερα ευρήματα που προέκυψαν από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση μπορούν να συνοψιστούν ως εξής:

- ▣ Οι φροντιστές διακρίνονται σε επίσημους “formal carers” και σε ανεπίσημους “informal carers”. Οι επίσημοι φροντιστές είναι ειδικευμένοι επαγγελματίες που απασχολούνται είτε σε δομές είτε κατ’ οίκον. Οι ανεπίσημοι φροντιστές είναι ως επί το πλείστον μέλη της οικογένειας, καθώς και στενοί φίλοι, γείτονες, εθελοντές, άτομα από την κοινότητα, που συνήθως δεν αμείβονται.
- ▣ Ανεπίσημος φροντιστής μπορεί να είναι οποιοσδήποτε, ανεξαρτήτως κοινωνικού επιπέδου, κουλτούρας και ηλικίας. Το ρόλο αυτό αναλαμβάνουν συχνά και άτομα νεαρής ηλικίας.

- ▣ Οι φροντιστές παρέχουν ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών, από την απλή βοήθεια, όπως τα φώνια, μέχρι πολύπλοκες όπως τη διαχείριση της φροντίδας υγείας.
- ▣ Στην Ελλάδα, η φροντίδα των ατόμων που έχουν ανάγκη από υποστήριξη αναλαμβάνεται ως επί το πλείστον από την οικογένεια. Αυτό σχετίζεται και με την αντίληψη που επικρατεί ότι η φροντίδα αντιπροσωπεύει ένα αναπόφευκτο γνώρισμα της οικογενειακής ζωής και αποτελεί καθήκον.
- ▣ Αξιοσημείωτες είναι και οι πρωτοβουλίες που στοχεύουν στην παροχή φροντίδας, οι οποίες αναλαμβάνονται από ΜΚΟ, την Ελληνική Ορθόδοξη Εκκλησία ή την τοπική αυτοδιοίκηση, καθώς και οι υπηρεσίες που παρέχονται από ιδιωτικές δομές.
- ▣ Η περιορισμένη κρατική κοινωνική πρόνοια και υποστήριξη από την Πολιτεία στα άτομα που χρειάζονται φροντίδα στην Ελλάδα, ως αποτέλεσμα και της οικονομικής ύφεσης έχει αυξήσει σημαντικά τον αριθμό των ανεπίσημων φροντιστών στην Ελλάδα.
- ▣ Στην Ελλάδα, τη φροντίδα των ατόμων που έχουν ανάγκη συνήθως αναλαμβάνουν οι σύζυγοι και τα παιδιά, ο μέσος όρος ηλικίας των οποίων είναι 51,7 έτη, ενώ ως προς το φύλο κυριαρχούν οι γυναίκες.
- ▣ Το επίπεδο εκπαίδευσης των οικογενειακών φροντιστών είναι σχετικά χαμηλό στην Ελλάδα, ενώ σχεδόν οι μισοί από αυτούς παράλληλα εργάζονται.
- ▣ Οι οικογενειακοί φροντιστές στην Ελλάδα επιβαρύνονται σωματικά και ψυχικά, ενώ συγχρόνως επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό η προσωπική, κοινωνική, επαγγελματική και οικονομική ζωή τους.
- ▣ Οι φροντιστές συχνά καταπιέζουν τις συναισθηματικές, κοινωνικές και οικονομικές τους ανάγκες, ενώ παράλληλα δεν έχουν κάποιου είδους υποστήριξη. Οι ανάγκες τους μπορούν να συνοψιστούν ως εξής: ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη, ανάγκη για επικοινωνία, ανάγκη για οικονομική υποστήριξη, ανάγκη για εκπαίδευση και ενημέρωση στα θέματα φροντίδας του ασθενούς.
- ▣ Οι υπηρεσίες και τα προγράμματα που υφίστανται στην Ελλάδα για τους άτυπους φροντιστές ηλικιωμένων και ασθενών ατόμων είναι περιορισμένα. Οι δράσεις που πραγματοποιούνται είτε είναι μεμονωμένες, είτε αφορούν άτομα που φροντίζουν ηλικιωμένους με συγκεκριμένες ασθένειες, όπως για παράδειγμα ή άνοια και το Alzheimer.
- ▣ Στην Ελλάδα, όταν γίνεται λόγος για εθνοτικές ομάδες, εννοούνται οι Τουρκόφωνοι ή Τουρκογενείς, οι Πομάκοι και οι Ρομά, που είναι οι εθνοτικές ομάδες που απαρτίζουν τη μουσουλμανική μειονότητα, η οποία είναι η μόνη ρητά αναγνωρισμένη μειονότητα στην Ελλάδα. Σε ό,τι αφορά τις ειδικές εθνικές ομάδες, αυτοί που κυριαρχούν στην Ελλάδα είναι οι Αλβανοί, οι Βούλγαροι, οι Ρουμάνοι, καθώς και οι προερχόμενοι από χώρες της Αφρικής και της Ασίας, που εγκαταστάθηκαν στη χώρα ως οικονομικοί μετανάστες κατά τη δεκαετία του 1990 και κατά τη δεκαετία του 2000.
- ▣ Από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας δεν ευρέθησαν δεδομένα που να εστιάζουν αποκλειστικά σε οικογενειακούς φροντιστές που ανήκουν σε ειδικές εθνικές και εθνοτικές

ομάδες στην Ελλάδα. Σαφώς αυτό συνδέεται και με το γεγονός του φαινομένου της μετανάστευσης που είναι σχετικά πρόσφατο στην Ελλάδα, σε σχέση με άλλες Ευρωπαϊκές χώρες, όπως είναι το Ηνωμένο Βασίλειο ή η Σουηδία και άρα δεν έχουν προκύψει ακόμα αυξημένες ανάγκες φροντίδας ηλικιωμένων κυρίως μελών εντός των οικογενειών των μεταναστών.

Από την έρευνα πεδίου προέκυψαν πολύ σημαντικά ευρήματα που αφορούν τους φροντιστές νεαρής ηλικίας που ανήκουν σε ειδικές και εθνοτικές ομάδες. Συγκεκριμένα:

■ Η ηλικία των νεαρών φροντιστών κυμαίνεται από 25 έως 35 έτη. Συνήθως, είναι γυναίκες, οι οποίες ασχολούνται αποκλειστικά με τη φροντίδα των ατόμων που έχουν ανάγκη. Σπάνιες είναι οι περιπτώσεις ανδρών που αναλαμβάνουν τέτοιο ρόλο.

■ Οι φροντιστές προέρχονται είτε από την Ελληνική μουσουλμανική μειονότητα είτε είναι οικονομικοί μετανάστες. Αυτοί προέρχονται κυρίως από την Αλβανία, τη Βουλγαρία, τη Ρουμανία, την Ουκρανία και τη Γεωργία, αλλά και χώρες της Αφρικής. Πολλοί από τους νεαρούς φροντιστές γεννήθηκαν στην Ελλάδα, αφού οι γονείς τους ήρθαν στη χώρα τη δεκαετία του 1990, ενώ λιγότεροι είναι οι νεαροί φροντιστές που ήρθαν τη δεκαετία του 2000.

■ Αναφορικά με την οικογενειακή κατάσταση, οι περισσότερες γυναίκες φροντίστριες είναι παντρεμένες, ιδίως αυτές που ανήκουν στη μουσουλμανική μειονότητα, όπου είθισται να παντρεύονται σε μικρή ηλικία.

■ Ως προς το εκπαιδευτικό τους επίπεδο λίγοι από αυτούς έχουν τελειώσει κάποιες σχολές, μέσης ή ανώτερης εκπαίδευσης, κυρίως όσοι προέρχονται από τις Βαλκανικές χώρες. Οι περισσότεροι είναι εντελώς ανειδίκευτοι και απόφοιτοι πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης, κυρίως οι προερχόμενοι από αφρικανικές χώρες, καθώς και οι φροντιστές της μουσουλμανικής μειονότητας.

■ Ως προς την επαγγελματική κατάσταση, το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών είναι άνεργοι και δυσκολεύονται να βρουν εργασία και λόγω οικονομικής κρίσης, αλλά και λόγω χαμηλής ή ανύπαρκτης ειδίκευσης. Αρκετές είναι και οι περιπτώσεις αυτών, κυρίως γυναικών, που δεν αναζητούν εργασία ή εγκαταλείπουν την δουλειά τους και τις σπουδές τους, προκειμένου να αφοσιωθούν στη φροντίδα των μελών που έχουν ανάγκη. Όσοι φροντιστές εργάζονται, απασχολούνται συνήθως σε οικιακές ή αγροτικές ή οικοδομικές εργασίες.

■ Πολλοί είναι οι λόγοι που οδηγούν τα νεαρά άτομα που ανήκουν σε ειδικές εθνικές και εθνοτικές ομάδες να αναλάβουν καθήκοντα φροντίδας των ατόμων που έχουν τέτοια ανάγκη. Ο κυριότερος λόγος αφορά στην αδυναμία πρόσβασής τους στο σύστημα της πρόνοιας, για οικονομικούς λόγους, αλλά και επειδή δε γνωρίζουν την ελληνική γλώσσα. Σημαντικός λόγος αποτελεί και η ηθική υποχρέωση που αισθάνονται ότι έχουν για τη φροντίδα των γονιών τους.

▀ Οι νεαροί φροντιστές αντιμετωπίζουν πολλά προβλήματα και εμπόδια στο έργο που παρέχουν. Συγκεκριμένα, δεν έχουν ιδιαίτερες γνώσεις και κάποια κατάρτιση ως φροντιστές και ενώ επιθυμούν να βελτιώσουν τις δεξιότητές τους, δε γνωρίζουν πού μπορούν να απευθυνθούν για να λάβουν περαιτέρω ενημέρωση και καθοδήγηση. Τις ανάγκες για εκπαίδευση και ενημέρωση συνήθως τις καλύπτουν υποτυπωδώς μέσω των δικτύων των εθνικών ομάδων και κοινοτήτων στις οποίες κινούνται ή μέσω της Εκκλησίας. Η γλώσσα αποτελεί τροχοπέδη για τους φροντιστές στο να αξιοποιήσουν παρεχόμενες υπηρεσίες και δράσεις που μπορούν να βελτιώσουν το έργο τους. Επιπλέον, πολλοί από αυτούς δεν έχουν το χρόνο ή και τη διάθεση να βελτιωθούν ως φροντιστές, κάτι που σχετίζεται και με το μεγάλο ψυχολογικό φορτίο που φέρουν και με τη ματαίωση που αισθάνονται. Παρόλο που αισθάνονται έντονα την ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη, δεν απευθύνονται κάπου για βοήθεια είτε επειδή δεν ξέρουν πού να απευθυνθούν είτε επειδή δεν είναι οικείο, βάσει της κουλτούρας τους να ζητήσουν τέτοιου είδους υποστήριξη. Τέλος, αντιμετωπίζουν πολλά προβλήματα οικονομικής φύσεως, καθώς ήδη το κόστος για τη φροντίδα είναι πολύ υψηλό και αυτό σημαίνει ότι με δυσκολία καλύπτουν τις προσωπικές τους ανάγκες.

▀ Οι νεαροί φροντιστές της ομάδας στόχου ζουν σαφώς πιο απομονωμένα κοινωνικά τόσο ως μέλη συγκεκριμένων εθνικών και εθνοτικών ομάδων όσο και εξαιτίας του ρόλου τους ως φροντιστές, ενώ έχουν λιγότερες δυνατότητες προσωπικής βελτίωσης και απασχολησιμότητας, παρόλο που θεωρητικά έχουν τις ίδιες ευκαιρίες με τους συνομηλίκους τους. Οι εκπαιδευτικές τους ανάγκες είναι μεγάλες, ιδίως των ατόμων που ζουν μακριά από τα μεγάλα αστικά κέντρα, αφού οι περισσότεροι από αυτούς είναι απόφοιτοι πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης, ενώ πλήττονται σε μεγάλο ποσοστό από ανεργία. Εξάλλου, λίγοι είναι αυτοί που γνωρίζουν πολύ καλά την ελληνική γλώσσα, κυρίως αυτό συμβαίνει ως επί το πλείστον σε όσους νεαρούς φροντιστές έχουν γεννηθεί στη χώρα. Αυτό σίγουρα αποτελεί εμπόδιο στην πρόσβασή τους στην απασχόληση όσο και σε όποια επαγγελματική τους εξέλιξη στην πορεία.

▀ Τα προβλήματα είναι ακόμα πιο έντονα στη μουσουλμανική μειονότητα και τα άτομα που μένουν στα χωριά τα οποία κατοικούνται αμιγώς από ομόθρησκους και ομόγλωσσους, όπου το μορφωτικό επίπεδο είναι πολύ χαμηλό, αφού συνήθως, σταματούν τις σπουδές τους στο δημοτικό και επικεντρώνονται σε αγροτικές εργασίες.

▀ Η ματαίωση που συχνά αισθάνονται όσο και η έλλειψη ελεύθερου χρόνου δεν αφήνουν πολλά περιθώρια ούτε για την ανάπτυξη των δεξιοτήτων τους αλλά ούτε και για την αναζήτηση κάποιας εργασίας που θα βελτίωνε το βιοτικό επίπεδο των νεαρών φροντιστών, καθώς και την επαγγελματική τους προοπτική και ένταξη στην κοινωνία.

▀ Οι φροντιστές νεαρής ηλικίας που ανήκουν σε εθνικές και εθνοτικές ομάδες είναι ενταγμένοι στην ελληνική κοινωνία, κυρίως αυτοί που γνωρίζουν τη γλώσσα και έχουν γεννηθεί στην Ελλάδα, και αυτοί που προέρχονται από βαλκανικές ή Ευρωπαϊκές χώρες, αφού η κουλτούρα τους και η θρησκεία τους είναι πιο κοντά στις αντίστοιχες των Ελλήνων. Ωστόσο, οι περισσότεροι από αυτούς παραπονιούνται ότι δεν έχουν προσωπική και κοινωνική

ζωή, δεν έχουν ενδιαφέροντα, δεν μπορούν να απολαύσουν αυτά που απολαμβάνουν τα άτομα της νεαρής ηλικίας.

▀ Σε ό,τι αφορά την υποστήριξη των ατόμων αυτών από την Πολιτεία, είναι αισθητή η ηχηρή απουσία της. Κάποιες περιορισμένες δράσεις που υλοποιούνται από μη κυβερνητικές οργανώσεις μέσω χρηματοδοτούμενων από την Ε.Ε. προγραμμάτων δεν είναι συχνές και σαφώς δεν είναι αρκετές, παρόλο που είναι πολύ αναγκαίες, ιδίως τη συγκεκριμένη χρονική περίοδο.

▀ Επιπλέον, δεν υπάρχει κάποιο νομοθετικό πλαίσιο ή πλαίσιο πολιτικής στην Ελλάδα που να εστιάζει στους φροντιστές των εν λόγω ομάδων και αυτό σχετίζεται με τη γενικότερη έλλειψη πολιτικών στην Ελλάδα που να στηρίζουν την οικογενειακή φροντίδα.

Συμπερασματικά, οι νεαροί φροντιστές στην Ελλάδα που ανήκουν σε ειδικές εθνικές και εθνοτικές ομάδες συγκαταλέγονται ανάμεσα στα άτομα τα οποία αντιμετωπίζουν πολλαπλά μειονεκτήματα και δυσκολίες, τόσο λόγω του ρόλου τους ως φροντιστών, όσο και λόγω του χαμηλού τους εκπαιδευτικού επιπέδου. Επιπλέον, πολλοί από αυτούς φαίνεται να μην έχουν τη δυνατότητα να αλλάξουν και να βελτιώσουν τη ζωή τους, λόγω των οικονομικών προβλημάτων που αντιμετωπίζουν αυτοί και οι οικογένειές τους, αλλά και λόγω των περιορισμένων επαγγελματικών και εκπαιδευτικών ευκαιριών που θα μπορούσαν να αξιοποιήσουν αυτά τα άτομα. Παράλληλα, το γεγονός ότι ανήκουν σε ειδικές εθνικές και εθνοτικές ομάδες φαίνεται να επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό, κυρίως όσους δε γνωρίζουν την ελληνική γλώσσα. Αυτό καθιστά πιο δύσκολες τις όποιες προοπτικές βελτίωσης του έργου τους ως φροντιστές και κυρίως τις προοπτικές βελτίωσης των δεξιοτήτων τους και συνεπώς των επαγγελματικών τους ευκαιριών. Συγχρόνως, η αίσθηση του χρέους που νιώθουν ότι έχουν απέναντι στα μέλη της οικογένειάς τους που έχουν ανάγκη, συχνά, περιορίζει τους προσωπικούς τους στόχους και τις όποιες φιλοδοξίες τους.

Βάσει των παραπάνω και λαμβάνοντας υπόψη τους στόχους του έργου “Care2Work”, διατυπώνεται μια σειρά προτάσεων πολιτικής και δράσεων, όπως οργάνωση υποστηρικτικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων και προγραμμάτων συμβουλευτικής απασχόλησης, δράσεις για την αξιοποίηση των δεξιοτήτων και των ικανοτήτων που έχουν αποκτήσει ως οικογενειακοί φροντιστές, μαθήματα εκμάθησης ελληνικής γλώσσας, δημιουργία έντυπου ενημερωτικού υλικού στις γλώσσες των ομάδων που κυριαρχούν πληθυσμιακά στην Ελλάδα, ενημέρωση για όλα τα υποστηρικτικά προγράμματα από τα οποία θα μπορούσαν να επωφεληθούν, δικτύωση και συνεργασία των φορέων που θα μπορούσαν να υποστηρίξουν τις εν λόγω ομάδες, οικονομική ενίσχυση σε οικογένειες φροντιστών που έχουν μεγάλη ανάγκη, διοργάνωση δράσεων και εκδηλώσεων που θα βελτιώσουν την κοινωνική τους ένταξη.

Αλεξιά, Κ. & Λουλακίδης, Π. (2005). Καταγραφή και Εκτίμηση των Αναγκών των Οικογενειακών Φροντιστών των Ηλικιωμένων σε Αναφορά με τις Υπάρχουσες Υπηρεσίες Υγείας και Φροντίδας. (Πτυχιακή Εργασία, Τ.Ε.Ι. Κρήτης, Ηράκλειο, Ελλάδα). Ανακτήθηκε από <http://nefeli.lib.teicrete.gr/browse/seyp/ker/2005/AlexiaKonstantina,LoulakidisPanagiotis/attached-document/2005Alexia.pdf>

Γκασούκα, Μ. (2008). Συμφιλίωση Οικογενειακής και Επαγγελματικής Ζωής: Πρόταση Μέτρων και Πρακτικών. Ανακτήθηκε 10 Σεπτεμβρίου 2015, από <http://www.pik.org.cy/page-id/184>

“Care2Work” Project. (2015). Retrieved September 16, 2015, from <http://iars.org.uk/content/care-2-work>

Dearden, C. & Becker, S. (2000). Growing Up Caring: Vulnerability and Transition to Adulthood - Young Carers' Experiences. Leicester: Youth Work Press for the Joseph Rowntree Foundation.

Ελληνική Στατιστική Αρχή. (2011). Γενικές Απογραφές Κτιρίων και Πληθυσμού - Κατοικιών 2011. Ανακτήθηκε 25 Σεπτεμβρίου 2015, από <http://www.statistics.gr/portal/page/portal/ESYE/PAGE-census2011>

Έργο “EUSTaCEA: A European Strategy to Combat Elder Abuse”. (2010). Ευρωπαϊκός Χάρτης Δικαιωμάτων και Υποχρεώσεων των Ηλικιωμένων που Χρειάζονται Μακροχρόνια Φροντίδα και Βοήθεια: Συνοδευτικός Οδηγός. Ανακτήθηκε 16 Σεπτεμβρίου 2015, από http://www.age-platform.eu/images/stories/22495_guide_accompagnement_EL_low.pdf

Έργο “Flame: Family Learning and Migrant Engagement”. (χ.η.). Ανακτήθηκε 16 Σεπτεμβρίου 2015, από <http://familylearning-flame.eu/index.php/el/>

Έργο “SET CARE: Self-Study E-learning Tool for the Social Home – Care Sector”. (χ.η.). Ανακτήθηκε 29 Σεπτεμβρίου

2015, από

<http://www.alzheimerathens.gr/index.php/17-draseis/54-set-care-2>

Έργο "Take Care". (2014). ΠΕ2 – Μια Στρατηγική για το Μέλλον. Τελική Έκθεση. Ανακτήθηκε 2 Σεπτεμβρίου 2015, από <http://www.takecare-project.eu/healthandsafety.php>

Ευρωπαϊκή Επιτροπή. (2014). Οδηγός Προγράμματος Erasmus+ 2015. Ανακτήθηκε 2 Σεπτεμβρίου 2015, από http://ec.europa.eu/programmes/erasmus-plus/discover/guide/2015/index_el.htm

Eby, L. & Brown, E. (2009). Η Νοσηλευτική στην Ψυχική Υγεία. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Λαγός Δημήτριος.

Θεοδωροπούλου, Ο., Παπαδάτου, Ν. & Τζεμελίκος, Ε. (2011). Η ανάγκη της ψυχολογικής υποστήριξης στο περιβάλλον του ψυχικά ασθενή: Οι σημαντικοί άλλοι. Τριμηνιαία Έκδοση Εταιρίας Ψυχολογικής Ψυχιατρικής Ενηλίκου και Παιδιού, 17(4), 5-8.

Ιωαννίδου, Μ., Κουλούρη, Σ. & Σπυριάκη, Α. (2009). Ανάγκες Υποστήριξης των Φροντιστών Ψυχικά Ασθενών από το Νοσηλευτικό Προσωπικό (Πτυχιακή Εργασία, Τ.Ε.Ι. Κρήτης, Ηράκλειο, Ελλάδα). Ανακτήθηκε από <http://nefeli.lib.teicrete.gr/browse/seyp/nos/2009/loannidouMagdalini,KoulouiStyliani,SpyridakiAthina/attached-document-1286186456-740625-4338/loannidou2009.pdf>

Κουλούρη, Θ. & Περηφάνου, Ε. (2009). Μελέτη των Αναγκών των Φροντιστών Ασθενών με Alzheimer (Πτυχιακή Εργασία, Τ.Ε.Ι. Κρήτης, Ηράκλειο, Ελλάδα). Ανακτήθηκε από <http://nefeli.lib.teicrete.gr/browse2/seyp/nos/2009/KoulouriTheodora/attached-document/Koulouri2009.pdf>

Κουράση, Α., Κουτίβας, Μ., Πεταλά, Κ.Α. & Στεφανάκη, Ε. (2013). Χαρτογράφηση και Διερεύνηση του Φορτίου των Άτυπων Φροντιστών στα Άτομα Τρίτης Ηλικίας - Μια Παρέμβαση στην Ημιορεινή Αγροτική Κοινότητα Τυλίσου (Πτυχιακή Εργασία, Τ.Ε.Ι. Κρήτης, Ηράκλειο, Ελλάδα). Ανακτήθηκε από http://nefeli.lib.teicrete.gr/browse/seyp/ker/2013/KourasiAikaterini,KoutivasMiltiadis,PetalaKalliopiAikaterini,StefanakiEleni/attached-document-1404998319-878250-28329/Kourasi_Koutivas_Petala_Steafanaki.2013.pdf

Κουτσαμπασόπουλος, Κ. (2007). Εκτίμηση Αναγκών Υγείας των Ατόμων που Φροντίζουν Ηλικιωμένους στο Σπίτι. (Μεταπτυχιακή διατριβή, Αριστοτέλειο

Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Ελλάδα). Ανακτήθηκε από
<http://invenio.lib.auth.gr/record/100413/files/gri-2007-914.pdf>

Mestheneos, E., Triantafyllou, J. & Kontouka, S. (2004). Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage - National Background Report for Greece. Retrieved September 2, 2015, from
http://www.uke.de/extern/eurofamcare/documents/nabares/nabare_greece_rc1_a5.pdf

Νταλάκα, Ε. (2014). Συμφιλίωση επαγγελματικής οικογενειακής/προσωπικής ζωής: η περίπτωση των φροντιστών/τριών (carers). Εισήγηση στο 5ο Διεθνές Επιστημονικό Συνέδριο της Επιστημονικής Εταιρείας Κοινωνικής Πολιτικής «Κοινωνική Πολιτική την Εποχή της Κρίσης: στο Σταυροδρόμι των Επιλογών», Αθήνα, 8-10 Μαΐου 2014. Ανακτήθηκε 8 Σεπτεμβρίου 2015, από
<http://eekp.gr/2014/05/εισηγήσεις-5ου-διεθνούς-συνεδρίου-εεκ/>

Ντίνη, Α. (2001). Σύστημα Υγείας και Τρίτη Ηλικία. (Τελική Εργασία, Εθνική Σχολή Δημόσιας Διοίκησης, Αθήνα, Ελλάδα). Ανακτήθηκε από
http://www.ekdd.gr/ekdda/files/ergasies_esdd/12/4/299.pdf

Παπαγεωργίου, Ν. & Τσιρώνης, Χρ. (2013). Φύλο, μετανάστευση και οικονομική κρίση στην Ελλάδα: Η τρέχουσα συζήτηση. *Culture and Research*, 2, 101-120. Ανακτήθηκε από <http://ejournals.lib.auth.gr/culres/article/view/3943>

Σακκά, Π., Πολίτης, Α., Σκαρμέας, Ν., Κυριόπουλος, Γ., Βιδάλης, Π., Τάκης, Δ., Βορβολάκος, Θ. & Κουλούρη, Φ. (2014). Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την Άνοια - Νόσο Alzheimer. Ανακτήθηκε 5 Οκτωβρίου 2015, από
<http://www.psychargos.gov.gr/Documents2/NEA/ΕΘΝΙΚΟ%20ΣΧΕΔΙΟ%20ΔΡΑΣΗΣ%20ΓΙΑ%20ΤΗΝ%20ΑΝΟΙΑ-%20ΝΟΣΟ%20ΑΛΖΧΕΙΜΕΡ.pdf>

Σταθαρού, Α., Παπαθανασίου, Ι., Γκούβα, Μ., Μασδράκης, Β., Μπερκ, Α., Νταραγιάννης, Δ. & Κοτρώτσιου, Ε. (2011). Διερεύνηση της επιβάρυνσης φροντιστών ψυχικά ασθενών. *Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας*, 3(2), 59-69.

Τεπέρογλου, Α. (2010). Χωρίς ουσιαστική πολιτική η χώρα μας για τα άτομα τρίτης και τέταρτης ηλικίας. *Η Αυγή*.

Τριανταφύλλου, Τζ. & Μεσθεναίου, Ε. (1993). Ποιος φροντίζει; Η Οικογενειακή Φροντίδα των Εξαρτημένων στην Ελλάδα και στην Ευρώπη. Αθήνα: Sextant.

Τριανταφύλλου, Τζ., Μεσθεναίου, Ε., Προύσκας, Κ., Γκόλτση, Π., Κοντούκα, Σ. & Λουκίσης, Α. (2006). Πανελλαδική Έρευνα: Η Οικογένεια που Φροντίζει Εξαρτημένα

Ηλικιωμένα Άτομα – Περίληψη της Ελληνικής Έκθεσης. Ανακτήθηκε 2 Σεπτεμβρίου 2015, από
http://www.uke.de/extern/eurofamcare/documents/deliverables/nasure_el_in_greek.pdf

Τσιρμίγκα, Α. (2015). Φροντίζοντας τους Φροντιστές. (Πτυχιακή Εργασία, ΤΕΙ Ανατολικής Μακεδονίας και Θράκης, Διδυμότειχο, Ελλάδα). Ανακτήθηκε από
<http://83.212.168.57/jspui/bitstream/123456789/4035/1/DIDZ01Z0089.pdf>

Triantafyllou, J., Mestheneos, E., Prouskas, C., Goltsi, V., Kontouka, S. & Loukissis, A. (2006). Services for Supporting Family Carers of Older Dependent People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage - The National Survey Report for Greece. Retrieved September 2, 2015, from
http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare/documents/deliverables/nasure_el.pdf

Υπηρεσία Ενημέρωσης Υπουργείου Εξωτερικών. (1999). Μουσουλμανική Μειονότητα Θράκης. Ανακτήθηκε 25 Σεπτεμβρίου 2015, από
<http://web.archive.org/web/20000530133937/http://www.mfa.gr/foreign/musmingr.htm>

Παραρτήματα

Παράρτημα Α

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΣΤΟ ΟΠΟΙΟ ΒΑΣΙΣΤΗΚΑΝ ΟΙ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΙΣ

- Δημογραφικά στοιχεία των νεαρών φροντιστών που ανήκουν σε ειδικές εθνικές και εθνοτικές ομάδες στην Ελλάδα: ηλικία, φύλο, εθνική προέλευση, χρόνια διαμονής στην Ελλάδα, οικογενειακή κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο, επαγγελματική κατάσταση.
- Λόγοι που τα άτομα νεαρής ηλικίας αναλαμβάνουν το ρόλο του οικογενειακού φροντιστή.
- Αρμοδιότητες που αναλαμβάνουν οι νεαροί φροντιστές.
- Ποια είναι τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν τα άτομα νεαρής ηλικίας που ανήκουν σε ειδικές εθνικές και εθνοτικές ομάδες ως φροντιστές και ποιες είναι οι ανάγκες αυτών ως φροντιστές: εκπαίδευση/ κατάρτιση ως φροντιστές, ψυχολογική υποστήριξη και συμβουλευτική, οικονομική υποστήριξη, πρόσβαση σε πληροφορίες και σε γνώσεις σε σχέση με την πάθηση των ατόμων που φροντίζουν, κ.λπ.
- Ποια είναι τα προβλήματα και τα εμπόδια των φροντιστών νεαρής ηλικίας που ανήκουν σε ειδικές εθνικές και εθνοτικές ομάδες σε σχέση με την ηλικία τους και την εκπαιδευτική και επαγγελματική τους ανάπτυξη, καθώς και ως μέλη των εν λόγω ομάδων: ανάπτυξη ικανοτήτων, πρόσβαση στην απασχόληση, επαγγελματικός προσανατολισμός και σχεδιασμός καριέρας, συσχέτιση με τις δεξιότητές τους και τις ικανότητές τους ως φροντιστές, ένταξή τους στην κοινωνία, ανάπτυξη των κοινωνικών δεξιοτήτων τους, θέματα που σχετίζονται με την κουλτούρα τους, κ.λπ.
- Ποιες είναι οι δράσεις υποστήριξης των νεαρών φροντιστών που ανήκουν σε ειδικές εθνικές και εθνοτικές ομάδες στην Ελλάδα.
- Νομοθετικό πλαίσιο/ πλαίσιο πολιτικής στην Ελλάδα αναφορικά με τους νεαρούς φροντιστές που ανήκουν σε ειδικές εθνικές και εθνοτικές ομάδες.

Παράρτημα Β

ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΕΣ ΣΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ ΠΕΔΙΟΥ

1. Λάουρα Αλιπράντη, Διδάκτωρ Κοινωνιολογίας, τέως Δ/ντρια Ερευνών Εθνικού Κέντρου Κοινωνικών Ερευνών, Αντιπρόεδρος Συνδέσμου για τα Δικαιώματα της Γυναίκας

2. Νίκος Γκιωνάκης, Επιστημονικός Υπεύθυνος Κέντρου Ημέρας «Βαβέλ» για την Ψυχική Υγεία των Μεταναστών

3. Δρ. Αντώνης Μούγιας, Ψυχίατρος, Επιστημονικός Υπεύθυνος Ψυχογηριατρικής Εταιρείας «Ο Νέστωρ»

4. Δρ. Κων/νος Προύσκας, Πρόεδρος και Διευθύνων Σύμβουλος του «Άκτιος», Αντιπρόεδρος Πανελληνίας Ένωσης Μονάδων Φροντίδας Ηλικιωμένων, Ειδικός Γραμματέας Ελληνικής Γεροντολογικής και Γηριατρικής Εταιρείας.

5. Γεωργία Κουκουβέ, Κοινωνική Λειτουργός στο Κέντρο Ψυχοκοινωνικής Υποστήριξης Ενηλίκων, το Κέντρο Ημέρας «Αριάδνη»

6. Λ. από Σιέρα Λεόνε

7. Ι. εκπρόσωπος μουσουλμανικής μειονότητας

8. Π. από Βουλγαρία

9. Ε. από Νιγηρία

Θερμές ευχαριστίες σε όλες και όλους.

Παράρτημα Γ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θερμές ευχαριστίες στους κάτωθι εκπαιδευόμενους του ΚΜΟΠ, που βοήθησαν στην απομαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων:

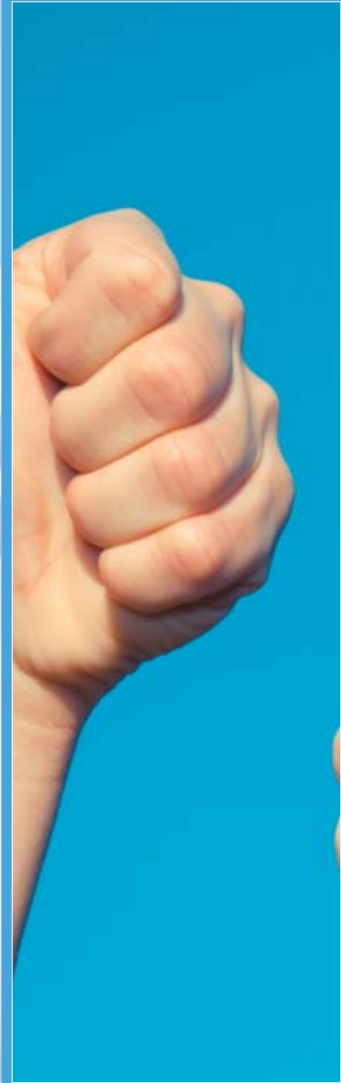
- ▣ Σταματία Βλάχκα
- ▣ Ρόζυ Βούτσα
- ▣ Γιώργο Ταλάντζη
- ▣ Κατερίνα Τούσσα
- ▣ Κατερίνα Χαραλάμπους
- ▣ Κωνσταντίνο Ψυκάκο

Care2Work

Erasmus+

ITALY

REPORT DI RICERCA



The "Care2Work" project is funded by Erasmus+ KA2 under Grant Agreement 2014-2-UK01-KA205-011967 <http://www.care2work.org>





Progetto “Care2work”

I GIOVANI CON RESPONSABILITA' DI CURA IN ITALIA

Licia Boccaletti, Elena Mattioli, Federica Mazzocchi

Anziani e non solo società cooperativa



Erasmus+

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

Indirizzo per la corrispondenza circa questo documento:

Via Lenin 55, 41012 Carpi, MO, Italy

+39-059-645421

progetti@anzianienonsolo.it

www.anzianienonsolo.it



Anziani e non solo
ANS Società cooperativa

Abstract

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

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

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

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

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

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

CHI SONO I GIOVANI CAREGIVER

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

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

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

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

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

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

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

RICONOSCIMENTO (LEGALE) DEI (GIOVANI) CAREGIVER IN ITALIA

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

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

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

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

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

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

DATI STATISTICI

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

gnosi di assistenza.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

METODOLOGIA PER LA RASSEGNA DELLA LETTERATURA

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

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

CRITERI DI INCLUSIONE DEGLI ARTICOLI

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

CRITERI DI ESCLUSIONE DEGLI ARTICOLI

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

METODOLOGIA PER IL LAVORO SUL CAMPO

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

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

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

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

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

DALLA RASSEGNA DELLA LETTERATURA

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

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

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

IMPATTI PSICHICI

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

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

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

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

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

IMPATTI SUL RENDIMENTO SCOLASTICO

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

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

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

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

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

IMPATTI SUGLI EQUILIBRI FAMILIARI I FIGLI ADULTIZZATI

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

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

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

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

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

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

MODALITÀ DI ADATTAMENTO FATTORI PROTETTIVI E DI RISCHIO

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

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

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

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

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

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

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

TIPI DI SUPPORTO

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

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

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

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

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

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

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

RAGIONI DEL CAREGIVING E RAPPORTO CON I SERVIZI TERRITORIALI

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

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

senza però riuscire a definirne chiaramente le caratteristiche.

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

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

L'IMPEGNO DI CURA E IL SUO IMPATTO

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

POSSIBILI SUPPORTI

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

CONSEGUENZE DELL’ORIGINE STRANIERA

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Sintesi e conclusioni

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

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

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

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

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

Bibliografia

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Care2Work

Erasmus+

SWEDEN

RESEARCH REPORT





“Care2work” Project

UNGA OMSORGSIVARE MED MINORITETS- OCH UTLÄNDSK BAKGRUND

*Eva Nordqvist, Christoffer Eliasson, Elizabeth Hanson,
Nationellt kompetenscentrum anhöriga*



Erasmus+

This publication has been produced with the support of the Erasmus+ Programme of the European Union. The contents of this publication are the sole responsibility of the IARS International Institute or the partnership and can in no way be taken to reflect the views of the NA and the Commission.

NkaTM
Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Inledning och utgångspunkter

Nationellt kompetenscentrum anhöriga är idag del av det nationella utvecklingsuppdraget kring Barn som anhöriga på uppdrag av Socialstyrelsen. Barn som anhöriga och unga omsorgsgivare är två skilda begrepp men det förstnämnda kan ses som det mer övergripande.

I anpassningen av BAME-begreppet (Black, Asian, Minority Ethnicity) har vi valt att översätta det till unga omsorgsgivare med minoritets- och utländsk bakgrund kopplat till ett interkulturellt perspektiv (Hansson, 2012).

Unga omsorgsgivare och Barn som anhöriga i en svensk kontext

I lagrummet som hanterar barn som anhöriga och unga omsorgsgivare är det främst socialtjänstlagen, hälso- och sjukvårdslagen men så även FNs konvention om barnets rättigheter.

Forsknings- och kunskapsläge

Vår slutsats är att det finns en mycket stor brist på forskning inom detta område i Sverige och vi har inte funnit någon svensk forskning som belyser denna aspekt.

Svårigheter och begränsningar

I vår studie och i kontakt med verksamheter och målgruppen har vi erfarit stora utmaningar såsom "Gatekeepers" kring målgruppen samt en svårighet i att få till tillträde till verksamheter pga. det pågående flyktingmottagandet i Sverige.

Resultat – intervjuer med målgrupp

I de två intervjuer som genomfördes i projektet finns det några återkommande synpunkter och önskemål:

- Förstärkt stöd i sin roll som ung omsorgsgivare

- Att bli sedd, frågad och lyssnad på
- Vikten av ett socialt nätverk
- Stöd för att åstadkomma en fungerande skolgång
- Positiva erfarenheter av att ta ansvar/upplevd delaktighet
- Ett förbättrat bemötande och förstående från myndigheter
- Familjens betydelse

Resultat – organisationer och myndigheter

I studien har vi kontaktat över 35 olika organisationer och aktörer. Vi har inte funnit en enda verksamhet som direkt riktar sig till målgruppen och de som indirekt vänder sig till målgruppen saknar ofta en strategi eller upplever svårigheter i att nå ut till den specifika målgruppen.

INLEDNING OCH UTGÅNGSPUNKTER

Nationellt kompetenscentrum anhöriga är idag en stor del av det nationella utvecklingsuppdraget kring Barn som anhöriga på uppdrag av Socialstyrelsen. Ingången i detta ERASMUS-projekt är som ett led i detta pågående utvecklingsarbete även om tidigare utvecklingsarbete inte har benämnts unga omsorgsgivare utan barn som anhöriga. Som rapporten visar på finns det en inte helt okomplicerad ingång till respektive begrepp där en tolkning skulle kunna vara att unga omsorgsgivare är en del av paraply-begreppet Barn som anhöriga. I denna tolkning menas att inte alla anhöriga barn utför ett kvalificerat omsorgsarbete som inbegrips i definitionen av att vara unga omsorgsgivare. Detta är således också vår utgångspunkt i denna rapport.

I det nationella arbetet kring Barn som anhöriga och utifrån Hälso- och sjukvårdslagen § 2g ingår barn 0-18 år vilket också är en skillnad sett utifrån detta projekts utgångspunkt där man valt att fokusera på unga omsorgsgivare 15-29 år. I anpassningen av BAME-begreppet som oss veterligen inte existerar i en svensk kontext eller forskning har vi valt att översätta till unga omsorgsgivare med minoritets- och utländsk bakgrund. Till detta har vi valt att utgå ifrån den kunskap som idag finns kring det Socialstyrelsen valt att benämnda interkulturellt perspektiv.

FORSKNING OCH KUNSKAPSLÄGE

I vår begränsade studie har vi kartlagt svensk forskning och kunskapsöversikter kring Barn som anhöriga och Unga omsorgsgivare i ett interkulturellt perspektiv. Vår slutsats är att det finns en mycket stor brist inom detta område och vi

har inte funnit något inom detta som har denna ingång eller belyser denna aspekt. I vår rapport som följer lyfter vi det material vi har funnit och vad som kan vara relevant och till viss del applicerbart på vår målgrupp.

SAMHÄLLSPOLITISK TILLBAKABLICK

I Sverige har vi en samhällsstruktur som bygger på, förenklat uttryckt, att "alla" som är arbetsföra ska ut i arbete och de som är i behov av extra omsorg får den från samhället. Vår filosofi och därmed också lagstiftning samt barnkonventionen är utformad utifrån att "barn ska få vara barn" och inte ha ett vuxenansvar. Detta kan vara en av anledningarna till att de barn och ungdomar som de facto är omsorgsgivare inte är synliga och uppmärksammas.

"Den enskildes personliga, ekonomiska och kulturella välfärd ska vara grundläggande mål för den offentliga verksamheten. Särskilt ska det allmänna trygga rätten till arbete, bostad och utbildning samt verka för social omsorg och trygghet och för goda förutsättningar för hälsa."

Så står det i Sveriges nu gällande grundlag. Även i FN:s förklaring om de mänskliga rättigheterna uttrycks varje människas rätt till social trygghet och ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter (Stockholmskällan, 2015).

För att placera resonemanget om, eller kanske avsaknaden av, unga omsorgsgivare i sin kontext finns det anledning att titta på detta i ett historiskt perspektiv utifrån den socialpolitiska utvecklingen i Sverige, inte minst utifrån texten ovan. Den svenska välfärdsmodellen går hand i hand med vad som beskrivs i grundlagen och spelar troligen roll för många uppfattning om vem som tar hand om anhöriga i behov av stöd. Sedan början av 1900-talet har det svenska välfärdssamhället växt fram genom lagar och reformer. Alltmer av omsorg har flyttats över från familjen till stat och kommun. Uppbyggnaden av folkhemmet, som sedermera har kommit att kallas välfärdssamhället har fortgått. Genom lagstiftning på olika områden har den svenska politiken visat på att det är samhällets uppgift och ansvar att sörja

för och därmed övertagit en allt större del av ansvaret om omsorg. Även om vissa förändringar med bl.a. privatisering av vård och omsorg skett under senare årtionden är synen på vem som ansvarar för omsorgen än idag den att stödet ska komma från stat och kommun tongivande.

”Så långt tillbaka som vi har historiska källor har det i första hand varit familjens, kyrkans och lokalsamhällets ansvar att ta hand om sjuka och de som inte själva kunde försörja sig. Under 1800-talet blev det allt vanligare att välgörenhetsorganisationer arbetade ideellt för att hjälpa utsatta människor. På 1900-talet började man alltmer se det som en rättighet för medborgarna att få vård, omsorg och utbildning och det vi kallar välfärdssamhället växte fram.

Under 1900-talet växte det fram en samhällssyn som snarare gjorde det till samhällets plikt att hjälpa sina medborgare. Och att det är en mänsklig rättighet att få sina grundläggande behov tillgodosedda. Ett samhälle som genom skattesystemet omfördelar resurser så att till exempel social omsorg, barnomsorg, skola och sjukvård till stor del bekostas med allmänna medel kallas välfärdssamhälle”. (Stockholmskällan, 2015)

Olika lagar som instiftas under 1900-talet frigör ansvaret från familjen och det ideella arbetet, även om det har fortsatt att existera men då på andra grunder. Bland annat infördes folkpensionen år 1913 och gällde hela folket, oavsett klasstillhörighet, män som kvinnor men med den skillnaden att kvinnor fick en lägre summa. Och barns försörjningsplikt om föräldrar upphörde under 1950-talet.

På 1930-talet påbörjas satsningar för att bekämpa arbetslösheten, förbättra bostadsförhållanden och skapa ett trygghetsnät genom statligt stöd till sjukförsäkringskassorna. Socialpolitiken blev ett instrument för en omfördelning av samhällsresurserna och en utjämning av de ekonomiska och sociala skillnaderna mellan olika samhällsgrupper. Men alla satsningar kom av sig något när det andra världskriget bröt ut 1939 (Sociala Missionen, 2015).

Strax efter andra världskriget slut fanns ett stort behov av arbetskraft och kvinnorna

uppmanades att yrkesarbeta. För att göra detta möjligt krävdes en utbyggnad av statlig och kommunal omsorg.

Tillsammans med social- och familjepolitiska reformer bidrog så efterkrigstidens reformarbete inom det arbetsmarknadspolitiska området till att omkullkasta forna idéer om manliga familjeförsörjare och kvinnliga omsorgsgivare. Istället växte en familjemodell och familjediskurs fram som bestod av två jämställda och förvärvsarbetande vuxna vars barn tillbringade dagarna i offentligt finansierad barnomsorg (Leira, 2002; Lewis, 2001 se Lundqvist, 2013) - en omvandling så grundläggande att den har kallas för en oblodig revolution (Florin & Nilsson, 2000 se Lundqvist, 2013).

I denna kontext formulerades periodens politiska ambitioner. Välfärdssamhällets grund skulle vila på full sysselsättning, hög tillväxt, låg inflation och förbättrade sociala villkor för alla medborgare. För att möjliggöra dessa ambitioner sjösattes en konjunkturreglerande ekonomisk politik, och perioden från andra världskrigets slut fram till mitten av 1960-talet utmärktes i flera avseenden av en djärvt formulerad ekonomisk-politisk modell, med tillhörande arbetsmarknads- och socialpolitiska reformprogram, som i grunden förändrade Sverige (Edebalk, Swärd & Wadensjö, 2013; Olsson, 1991 se Lundqvist, 2013).

Välfärdsstatens framväxt och utveckling har skett i olika faser över tiden. Reformarbetet har riktats mot hanteringen av arbetslöshet, utvecklingen av grundtrygghetssystemen, överflyttning och mobilitet på arbetsmarknaden, stöd vid inkomstbortfall och utbyggnaden av social service. Välfärdspolitikens reformer har också bidragit till att rådande genus- och familjerelationer förändrats och bytt skepnad.

Under 1960- och 1970-talen genomfördes många reformer och utvecklingen av välfärden fortsatte. Den gemensamma sektorn byggdes kraftigt ut under denna period.

Några av reformerna från denna period var att vårdbidraget för funktionshindrade barn infördes. En bättre läkemedelsrabattering infördes också. En ny sjukvårdslagstiftning kom och den öppna sjukvården byggdes ut. I början av 1970-talet infördes den allmänna tandvårdsförsäkringen och en utbyggnad av folktandvården genomfördes.

Samtidigt kom beslutet om den allmänna förskolan för alla sexåringar från och med 1975. 1974 infördes en ny abortlag och kostnadsfri preventivrådgivning infördes. Föräldraförsäkringen infördes 1975. (Socialdemokraterna, 2015).

Under 1990-talet genomfördes ytterligare tre reformer som har varit tongivande för omsorgen. Ädelreformen genomfördes 1992, Handikappreformen 1994 och Psykiatrireformen 1995. Samtliga reformer bygger bland annat på en ökad självständighet för den enskilde med mål att så många som möjligt ska kunna bo i eget boende eller gruppboende, men fortfarande med stöd från kommunen. Efter att tidigare har varit en omsorg som skötts inom institutionernas väggar övergår den nu till att allt fler får stöd i det egna hemmet samtidigt som många institutioner läggs ner.

Idéhistorikern Roger Qvarsell (Qvarsell, 1995 se Bäck-Wiklund, 2003) hävdar i en essä om det sociala ansvarets organisering under två århundraden, att Sverige i det avseendet skiljer sig från andra europeiska länder. Statens roll både politiskt och ideologiskt har varit och är betydelsefull. Detta bygger på en unik svensk tradition med den enskilde medborgarens rätt att »gå till kungs« om man blivit felaktigt behandlad av myndigheterna. Staten har inte uppfattats som företrädare för elitens intressen utan bildat grunden för »föreställningen om en god och rättrådig statsmakt« (Qvarsell, 1995, s. 20 se Bäck-Wiklund, 2003).

Under 2009-2010 genomfördes förändringar i hälso- och sjukvårdslagen (2009:979, 2g §) och patientsäkerhetslagen (2010:659, 6 kap 5 §) vilket innebar att nya bestämmelser för barn som anhöriga infördes.

Hälso- och sjukvården ska särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med

- 1. har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning
- 2. har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, eller
- 3. är missbrukare av alkohol eller annat beroendeframkallande medel.

Detsamma gäller om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider.

Som ett led i implementeringsarbetet fick Centre for Health Equity Studies (CHESS) och Karolinska Institutet/Stockholms universitet uppdraget av Nationellt kompetenscentrum anhöriga och Socialstyrelsen att kartlägga omfattningen av hur många barn som anhöriga som inryms i lagtexten.

Kortfattat kan en säga att nästan en tredjedel av barnen i Sverige någon gång under sin uppväxt är anhöriga. Detta till en förälder med psykisk sjukdom eller psykisk ohälsa, riskbruk eller missbruk och/eller en förälder som avlidit innan barnet fyllt 18 år. När det gäller barn med en förälder som har ett fysiskt funktionshinder eller svår kronisk sjukdom är detta svårare att uppskatta pga. begränsade registerdata men en uppskattning som dock går att ifrågasätta är ca 12 %. Slutsatser i studier är att många barn som anhöriga redan befinner sig i en redan utsatt och sårbar situation samt att en specifik riskgrupp är barn i samhällsvård. Andra studier har också visat på att anhöriga barn löper också en stor risk

för att själva utveckla psykisk ohälsa och/eller missbruk. (Hjern & Adelino Manhica, 2015). Kopplingen till skola och utbildning har också visat på en stor riskfaktor när forskarna tittat på barn och ungdomars gymnasiebehörighet. Dock är detta mycket avhängande av föräldrarnas utbildningsbakgrund. (Hjern, Berg, Rostila, & Vinnerljung, 2015).

Alldeles nyligen har även två hälsoekonomiska rapporter tagits fram inom ramen för NKA:s uppdrag där en har tagit fasta på samhällets långsiktiga kostnader för gruppen barn som anhöriga. En uppskattad summa för barn som anhöriga som växer upp med psykisk sjukdom/missbruk som anges är 35 miljarder kronor vilket kan anses som mycket anmärkningsvärd. (Hovstadius, Ericson, & Magnusson., 2015).

IMPLEMENTERING: HSL 2G§

Socialstyrelsen blev följande den aktör som fick uppdraget av regeringen att samordna insatser med syfte att stödja och underlätta implementeringen av ovanstående lag. Nka fick sedermera uppdraget att koordinera ett tvåårigt utvecklingsarbete i fyra utvecklingsregioner: Landstinget Dalarna, landstinget i Jönköpings län (region Jönköpings län), landstinget i Östergötland samt Västra Götalandsregionen. Implementerings- och utvecklingsarbetet pågår fortsatt men projektet är nu avslutat. Bl.a. har riktlinjer, rutiner, utbildningsprogram och informationsmaterial tagits fram. Nka har tillsammans med regionerna identifierat ett antal nyckelfaktorer för ett framgångsrikt implementeringsarbete vilka är följande:

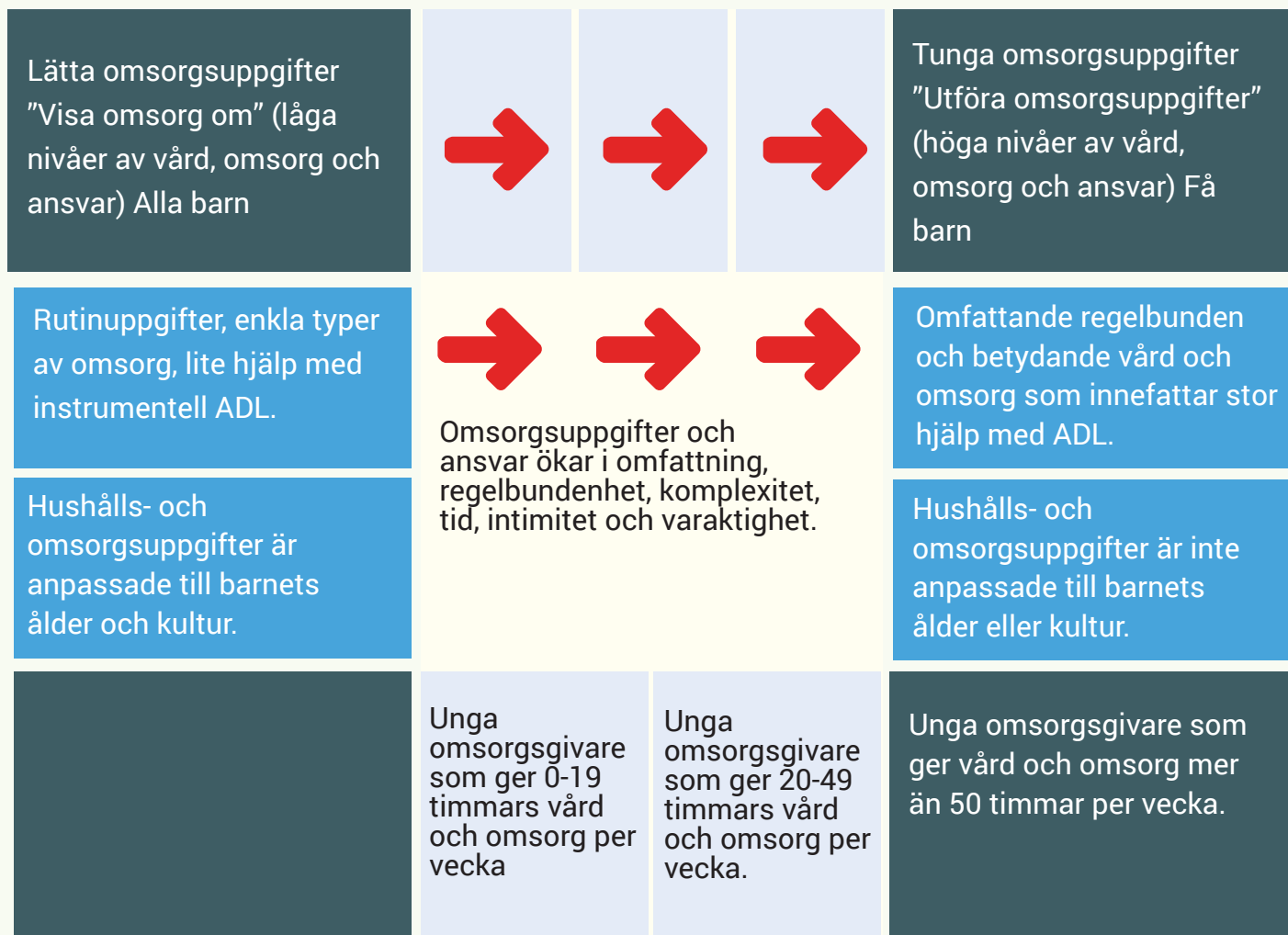
- Ett tydligt uppdrag.
- En engagerad och stödjande ledning.
- En ändamålsenlig organisation och tillräckligt med resurser.
- En enhetlig och tydlig kommunikation till alla medarbetare och involverade grupper.
- Bred delaktighet i hela organisationen.
- Ett förankrat och gemensamt stödmaterial.
- Tillgång till lärande nätverk för erfarenhetsutbyte.

(Gustavsson & Magnusson, 2015)

UNGA OMSORGSIVARE / "YOUNG CARERS"

"Young carers" eller unga omsorgsgivare kan definieras som unga personer under 18 år som ger vård, omsorg eller stöd till en annan familjemedlem men även far- och morföräldrar eller annan anhörig. Unga omsorgsgivare tar ett betydande ansvar som ofta associeras till vuxna personer däri regelbundna och/eller betydande omsorgsuppgifter. Definitionen kan skilja sig i olika länder men de grundläggande kategorierna anses vara allmänt accepterade. Unga vuxna omsorgsgivare är också en annan målgrupp som används i Storbritannien och inbegriper ålderskategorin 18-24 år (Becker, 2015).

I definitionen enligt Becker är det möjligt att urskilja unga omsorgsgivare och de barn som utför omsorg som en del i sin roll och del av familjens vardag. De barn som gör det inom ramen för familjens vardag kan då anses inte få konsekvenser eller bli hämmade då det omsorgsarbetet de utför inte är omfattande eller regelbundet. Becker menar att en kan se denna skala eller flytande uppdelning i ett kontinuum (se modell)



Figur 1: En skala över barns omsorgsgivande: (Becker, 2015 s. 369)

Utgångspunkten i Beckers modell är att alla barn är (och ska) bli involverade i någon form av omsorg under sin barndom där det ses som en förutsättning för anknytning samt utveckling (ur en hälso- och psykosocial aspekt) och lärande. Vidare ses också omsorgen som betydelsefullt för social sammanhållning och samhällsansvar framöver. De barn som tillhör den "lättare delen", majoriteten, visar omsorg och tar ansvar anpassat till deras ålder och kultur (i västvärlden och en del andra länder). Följaktligen bör också barns ansvar växa avhängigt av och återge deras gradvis växande kompetens, förmågor och lärande. (Becker, 2015) Många unga omsorgsgivare skulle dock placeras i den "tyngre delen" av skalan med högt deltagande i ADL samt intim och personlig omvårdnad. Författaren ställer sig frågan varför barn kan bli unga omsorgsgivare och således på skalan bli placerade i den "tyngre delen". Bortsett från oväntade och plötsliga händelser och så även förändringar i intensitet och varaktighet nämns:

1. Starka band av kärlek och anknytning, känsla av plikt och ömsesidighet – den "vårdande relationen".
2. Barn som bor tillsammans med den som är i behov av omsorg där barnet snabbt kan svara på förändrade behov.
3. Barns val, socialisering in i tidigt ansvar och ökade förväntningar på mer krävande former av vård och omsorg.
4. Brist på alternativ, stöd eller andra resurser så även ekonomiska som i sin tur försvårar tillgång till stöd av god kvalitet.
5. Sjuka eller funktionsnedsatta föräldrar får själva ofta lite stöd i sin föräldraroll vilket gör att de måste förlita sig på att deras barn gör dessa uppgifter. Ekonomi, tillgänglighet, kvalitet på tjänster, familjestruktur och hur/var/när en förändring i behov inträffar har mycket stor betydelse. (Becker, 2015).

NATIONELL RESPONS PÅ UNGA OMSORGSGIVARES BEHOV OCH SITUATION

Saul Becker gör även klassificering av olika länders respons på unga omsorgsgivares behov och situation. Även om Sverige och Norge beskrivs som att de har en hel del kvar att åstadkomma så menar Becker att mer fokus idag läggs på unga omsorgsgivare och deras familjer.

NIVÅ	KARAKTERISTIKA	EXEMPEL
Integrerad/hållbar	Hög medvetenhet på samtliga nivåer om unga omsorgsgivares erfarenheter och långsiktiga interventioner för att möta deras behov, där dessa bygger på vetenskaplig och laglig grund.	Inga
Avancerad	Spridd kunskap och erkännande av unga omsorgsgivare bland allmänhet, beslutsfattare och berörd personal Omfattande och pålitliga forskningsresultat Specifika lagliga rättigheter (nationella) Omfattande regler och riktlinjer för berörd personal, nationella och lokala strategier Ett flertal riktade stödtjänster och nationella interventioner	Storbritannien
Medel	Viss medvetenhet och erkännande av unga omsorgsgivare bland allmänhet, beslutsfattare och berörd personal Liten vetenskaplig forskningsgrund Vissa rättigheter i några regioner Fortfarande liten men viss pågående utveckling av riktlinjer gentemot personal Vissa riktade stödtjänster och nationella interventioner	Australien, Canada, Nya Zeeland
Preliminär	Låg medvetenhet och erkännande av unga omsorgsgivare bland allmänhet och övriga nivåer Begränsad forskning Inga lagliga rättigheter Få eller inga stödtjänster eller interventioner på nationell eller lokal nivå	USA, Norge, Sverige, Tyskland, Schweiz, Österrike
Kommande	Minimal medvetenhet om unga omsorgsgivare som en distinkt social grupp inom befolkningssgruppen "sårbara barn"	Afrika söder om Sahara, Kina, Japan

Tabell 2: Klassificering av nationell respons på unga omsorgsgivares behov och situation (Becker, 2015 s. 375)

UNGA OMSORGSIVARE: LAGSTIFTNING

I socialtjänstlagen (2001:453) 5 kap. 10§ uttrycks det att socialnämnden ska erbjuda stöd till personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har ett funktionshinder (Lag 2009:549). Dock framgår det i regeringens proposition (2008/09:82) att detta inte omfattar barn då denna grupp enbart nämns om de har blivit vuxna (18år) eller om de själva är i behov av vård.

Detta stöd kan beroende på tolkning däremot anses inrymmas i tidigare nämnda HSL 2g§ där barn utifrån deras anhörigskap ska uppmärksammas och så även deras behov av information, råd och stöd. Så även i socialtjänstlagens (2001:453) 5 kap. 1§ där det bl.a. framgår att socialnämnden ska verka för (exempelvis genom stöd) att barn och ungdomar ska växa upp under trygga och goda förhållanden med en gynnsam fysisk och social utveckling (Nordenfors, Melander, & Daneback, 2014).

FN:S KONVENTION OM BARNETS RÄTTIGHETER

Sverige har sedan 1990 förbundit sig att följa FN:s Konvention om barnets rättigheter. Barnkonventionen ska således vara vägledande i alla möten med barn (0-18år) och av verksamheter både uppmärksammas och respekteras. Relevanta artiklar är t.ex: Artikel 3 som tydliggör att barnets bästa ska komma i första rummet vid alla åtgärder som berör barn.

Artikel 3:2 som betonar barnets rätt till det skydd och omvårdnad som krävs för barnets välfärd utifrån barnets vårdnadshavares rättigheter och skyldigheter.

Artikel 6 förtydligar att konventionsstaterna ska erkänna att varje barn har en inneboende rätt till livet. Konventionsstaterna skall till det yttersta av sin förmåga säkerställa barnets överlevnad och utveckling.

Artikel 12 som uttrycker barnets absoluta rätt till delaktighet d.v.s. att barnet har rätt att uttrycka sin mening och höras i alla frågor som rör barnet. Barnets åsikt ska beaktas i förhållande till dess ålder och mognad.

Artikel 17 som behandlar barnets rätt till information från nationella som internationella källor och då särskilt de som främjar en social, andlig och moralisk välfärd samt den fysiska och psykiska hälsan.

Artikel 18 som betonar föräldraansvaret och att staten ska ge lämpligt bistånd eller stöd till föräldrar och vårdnadshavare då de fullgör sitt ansvar för barnets uppfostran.

Artikel 24 som beskriver barnets rätt till jämlik hälsa, där det bl.a. nämns att staten ska sträva efter att till fullo förverkliga barnets rätt till bästa uppnåeliga hälsa och samtidigt vidta lämpliga åtgärder för att utveckla en förebyggande hälsovård, föräldrarådgivning samt tillgång till sjukvård och rehabilitering.

Artikel 31 som hanterar barnets rätt till lek, vila och fritid och andra former av rekreation och möjlighet till utveckling, anpassad till barnets ålder.

STUDIE/KARTLÄGGNING

I Nordenfors, Melander & Danebacks studie "Unga omsorgsgivare i Sverige" (2014) har författarna försökt att kartlägga eller få en uppfattning om hur stor gruppen unga omsorgsgivare är i Sverige (bland ungdomar som går i nionde klass). Totalt skickades 7542 enkäter ut till 300 skolor som slumpmässigt valdes ut. 2442 enkäter besvarades (77 %) men det var en hel del skolor som avböjde att delta.

Ett annat syfte i studien var även att ta del av ungdomar (15-18år) upplevelse av att ge omsorg och hur de påverkar dem. En förutsättning var att de själva definierade sig som någon som ger stöd, vård och hjälp till någon som står dem nära. Denna sistnämnda studie genomfördes med en webbenkät och spreds via myndigheter, idéburen sektor och andra aktörer som kunde tänkas komma i kontakt med målgruppen.

Enbart 12 individer besvarade webbenkäten vilket enligt författarna delvis kan förklaras med att få identifierar sig med begreppet eller att vara "ung omsorgsgivare". Skolenkäten och webbenkäten var utformade och hade sin utgångspunkt efter brittisk forskning och kunskapsområdet "Young carers" i Storbritannien.

Några resultat från studien är att 16 % tar ett föräldraansvar för syskon minst en gång i veckan och 17 % ser till att syskon kommer till skolan minst en gång i veckan. Flickorna i studien städar och diskar i högre utsträckning än vad pojkarna gör, däremot hjälper pojkarna till mer vid tunga lyft. Vidare kan en läsa att lite mindre än tredjedel av de unga hjälper sin förälder att tolka/översätta minst en gång i månaden och drygt 40 % hjälper föräldern att förstå information (Nordenfors et al., 2014). 12 % av svaranden arbetar för att bidra till hushållets ekonomi minst en gång i månaden och hälften av svaranden bidrar till hushållets ekonomi genom att inte be om pengar till fritidsintressen.

7 % av de ungdomar som svarat utför ett omfattande omsorgsarbete sett till antalet aktiviteter eller hur ofta de utför uppgifterna. Av denna grupp är en större andel utlandsfödda, har en utlandsfödd förälder, är ett äldre syskon, bor i hyreslägenhet och bor endast med sin mamma.

3 % procent av de ungdomar som svarat uppger även att de stannar hemma från skolan minst en gång i veckan för att ta hand om förälder, syskon eller anhörig.

Ett annat fynd i studien är att den grupp som uppger att könskategoriseringen flicka eller pojke inte passar dem har en högre grad av omsorgsgivande.

I jämförelse med en studie som gjorts i Storbritannien kring unga omsorgsgivare med frågor som intimhygien och vardagsaktiviteter är det en märkbart lägre andel i Sverige. Dock kan en del av detta förklaras med att det var äldre ungdomar, att en kunde uppge även fler än förälder och syskon samt skillnader i välfärdssystemen.

I webbenkäten framkommer det både negativa och positiva konsekvenser av att vara ung omsorgsgivare. Sex av de som deltagit beskriver i sitt svar att livet ibland eller ofta inte känns värt att leva på grund av att de regelbundet ger stöd, vård och hjälp. De som uppger en hög omsorgsnivå visar också tecken på psykisk ohälsa i sina kommentarer. Vidare kan negativa konsekvenser vara minskade möjligheter till sociala nätverk, fritidsaktiviteter, hög skolfrånvaro och svårigheter i övergång mellan barndom till vuxenliv. Till de positiva konsekvenserna beskrivs känslan av att göra något bra och att de kan ge positiva självkänslor, där hälften uppger att de mår bra av att ge vård, stöd och hjälp. I svaren beskrivs även att de kan uppleva och känna sig bättre rustade att hantera problem och att de gillar vem de är (Nordenfors et al., 2014). Detta bekräftas även i annan forskning där barn upplever sig som mer delaktiga där oro och rädsla kan minska då de upplever att de har kontroll över omsorgsgivandet. Utöver det kan relationen mellan förälder och barn stärkas med fokus på en kärleksfull relation. (Becker, 2015).

PERSPEKTIV PÅ BARN OCH FAMILJ: BARN SOM ANHÖRIGA OCH OMSORGSIVARE

I forskning som studerar barns perspektiv och aktörskap är det ingen självklarhet att barnets ansvar och omsorgsgivande i anhörigskapet lyfts fram. Inte sällan beskrivs

dock barnens anpassning till rådande situation och copingstrategier men då i förhållande till deras egen strategi att undvika risker. Vidare verkar det finnas en brist på forskning med ett tydligt barnperspektiv och som inte enbart fokuserar på barns utsatthet. Nedan följer ett axplock av perspektiv och förklaringsmodeller som kan anläggas på barns anhörigskap och omsorgsgivande. (Alexandersson, Fernqvist, & Näsman, 2015).

▣ **OMSORGSPERSPEKTIVET** som innebär en syn på barn som sårbara då de är under utveckling och är i ständigt behov av att vuxna som ser och tillgodoser deras behov. Delaktighetsperspektivet tar fasta på att barndomen snarare är en livsfas än en utvecklingsfas. I detta perspektiv ses barn som kompetenta aktörer.

▣ **FAMILIALISERING** är ett perspektiv som ser familjen som den naturliga platsen för barn och där barnet mer kan ses som del av familjen och möjligen sekundär till institutionen som är familjen.

▣ **FÖRÄLDRAFIERING** skulle kunna beskrivas som ombytta föräldra-barnroller eller en omvänd omsorgsfunktion där barnet intar och tilldelas den vuxne eller förälderns roll. I denna anges även där barnen får en vuxens ansvar både för sig själv och för sina syskon. (Näsman, Alexandersson, Fernqvist, & Kihlgård, 2015).

Familjemodell utarbetad av familjeforskaren Cigdem Kagitcibasi med tre modeller:

- ▣ Ömsesidigt beroende familjemodell – barnet ska bidra till familjens välbefinnande, både under barndom och i vuxenlivet.
- ▣ Oberoende familjemodell – föräldrar ger barn omsorg men inte det motsatta. Förälder ska verka för barnets oberoende och självständighet och denna ses inte som ett hot mot familjen.
- ▣ Ömsesidigt känslomässigt beroende familjemodell – självständighet och ömsesidigt beroende är i denna modell inget motsatspar utan kan samspela. Oberoende är barn och föräldrar sett ur ett ekonomiskt perspektiv men inte ur ett känslomässigt. (Kagitcibasi, 2002; Nordenfors et al., 2014)

ETT INTERKULTURELLT PERSPEKTIV

I ett opublicerat arbetsmaterial från Socialstyrelsen kring Barn som anhöriga i ett interkulturellt perspektiv (Hansson, 2012) återfinns en sammanställning av betydelsefulla aspekter och uppslag inom det fortsatta utvecklingsarbetet kring ett

interkulturellt perspektiv gällande Barn som anhöriga inom hälso- och sjukvården. Att konstatera är att ca 17 % av alla barn och unga i Sverige har två utrikesfödda föräldrar. Detta innebär i sammanhanget att det ställer höga krav på en tillgänglighet, kunskap och anpassning ur många aspekter i barnets möte med vård och omsorg. I en rapport från Europarådet om behovet av utbildning för interkulturell kompetens som redogörs för i PM:et är en slutsats att om stereotypa uppfattningar om personer med annan kulturell bakgrund än majoritetsbefolkningen existerar medför detta en risk för en "andrafiering" och skapar ett "dom andra" och möjligen en diskriminering om verksamheten inte upplevs eller är likvärdig. Utifrån ett brukarperspektiv listas följande hinder i en likvärdig vård:

- ▣ Rädsla och brist på tillit hos människor leder till att de inte söker hjälp, vilket i sin tur leder till brist på tidiga insatser
- ▣ Brist på kunskap och förståelse för den hjälp som finns att få leder till att behövande inte har tillgång till och använder servicen
- ▣ Inadekvat utbud
- ▣ Språksvårigheter och brist på tolkar

Forskningen som återges går åt olika riktningar där en del visar på inga skillnader i befintliga behandlingsmetoders resultat för invandrarfamiljer respektive majoritetsfamiljer medan en del visar att det fungerar för invandrarfamiljer. Annan forskning visar på goda resultat om en kulturell anpassning av behandlingsmetoder gjorts men då med en sänkning i metodens effektivitet. Forskningsområdet lyfts fram som bristfälligt och som ett stort utvecklingsområde (Hansson, 2012).

Vidare diskuteras utgångspunkten allas rätt att bli behandlade utifrån sin unika personlighet och situation där en likformighet av stödinsatser mycket väl kan bidra till en diskriminering. I vårdens interkulturella situationer och möten kan möjligen en del generella element återfinnas men viktigt att påminna sig om är att det inte är en heterogen grupp. En viktig del i arbetet för bl.a. personal inom hälso- och sjukvård är en medvetenhet om sig själv och sin egen kulturella referensram som påverkar ens tolkning av sammanhanget (etnocentrism).

I Finnur Magnússons kapitel "Omsorgsgivare med utländsk bakgrund – en kunskapsöversikt" i antologin "Vem ska betala för det obetalda omsorgsarbetet? – om socialt hållbar utveckling" (Magnússons, 2015) kan en läsa att kunskapen

om omsorgsgivare med utländsk bakgrund är mager. Utgångspunkten i detta sammanhang är inte med fokus på barn eller unga omsorgsgivare men mycket är direkt överförbart till området avseende denna forskning. Författaren skriver att forskningen sammantaget visar att skillnaden mellan anhöriga med utländsk bakgrund och majoritetsbefolkningen när det gäller strategier och organiseringen av anhängomsorg är mycket mindre i omfattning än vad som ibland antas. I en svensk kontext kan det te sig så att majoritetsbefolkningen tycks vända sig till den offentliga omsorgen medan utlandsfödda mer ofta står utanför denna. Vidare fortsätter Magnússon och uttrycker att orsakerna till detta utanförskap ofta söks i kulturspecifika frågor och språkkunskaper men även den socioekonomiska situationen som inte sällan leder till en utsatthet. I samma resonemang blir då varken ras, kultur eller etnicitet uppenbara faktorer förklaringsmodeller utan faktorer som kön, socioekonomisk ställning och omsorgsmottagarens egna kroppsliga behov blir direkt avgörande.

Ett perspektiv som återges av en del forskare är en tydlig risk i att kulturalisera utlandsfödda omsorgsgivare och deras levnadsvillkor som kan leda till att omsorgsgivarens föreställningar om hälsa, ohälsa, funktionsnedsättning och ålderdom försätts i ett förmodat kulturellt sammanhang som inte är fallet när det gäller majoritetsbefolkningen eller svenskar. Till detta är ofta en generell bild att utlandsfödda omsorgsgivare (framförallt utomeuropeiska) tycks ha en mer positiv syn på att ge omsorg till närstående. Forskningen som återges i kapitlet bekräftar att anhöriga till migranter som befinner sig utanför den offentliga omsorgen har en sämre hälsa och har inget eller ett märkbart mindre socialt nätverk. I sammanhanget beskrivs just ett socialt nätverk som en oerhört betydelsefull faktor för att få tillgång till omsorg.

Följande rubriker nedan beskriver viktiga områden att beakta inom ramen för ett interkulturellt perspektiv och personer med utländsk bakgrund:(Hansson, 2012).

SÄRSKILDA HÄLSOPROBLEM

Generellt sett har personer med utländsk bakgrund en sämre fysisk och psykisk hälsa vilket b.la. kan förklaras av förhållande i ursprungsland, förekomst av infektionssjukdomar, orsak till migration, migrationens påverkan och diskriminering. En stor del av flyktingar som kommer till t.ex. Sverige lider av posttraumatiskt stressyndrom (PTSD) där vuxna uppskattas till 8-10 % och andel barn och unga till

7-17 %.

BRISTER I FÖRTROENDET FÖR VÅRDEN

I Socialstyrelsens Hälsa- och sjukvårdsrapport (2009) som återges i PM:et kan en läsa att personer utanför Norden har ett lägre förtroende för hälso- och sjukvården samt att tillgängligheten upplevs som sämre i jämförelse med annan. Ju längre bort från Sverige en är född, desto sämre upplevs tillgänglighet, information och respekt.

SPRÅK- OCH KOMMUNIKATIONSSVÅRIGHETER

En god kommunikation är en absolut förutsättning för god kvalitet i vård och bemötande vilket ställer höga krav på tolktjänster och arbetet. Barn ska och får aldrig användas som tolkar utifrån många orsaker b.la. etik och patientsäkerhet men inte minst att barn inte ska bli tilldelade detta ansvar eller roll.

EVENTUELLA BEHOV AV ANPASSNING

Strukturerade utrednings- och bedömningsinstrument är inte utprovade eller anpassat till tolk och personer med migrations- och minoritetsbakgrund.

STRUKTURELL ETNISK DISKRIMINERING

Strukturell diskriminering kan vara synlig eller dold, avsiktlig som oavsiktlig och kan beskrivas som regler, normer, rutiner, förhållningssätt och även beteenden införlivat i institutioner och samhällsstrukturer. Denna strukturella diskriminering blir således ett hinder i praktiken för uppnå lika rättigheter och möjligheter beroende av ens etniska eller religiösa tillhörighet.

MIGRATIONSERFARENHETENS BETYDELSE OCH MIGRATIONSPROCESSEN

Migration kan följas av psykosociala konsekvenser för barn och deras familj. Till detta påverkas familjen av hur migrationsprocessen fortlöper och inte minst väntan på besked angående uppehållstillstånd. Utöver det kan och har familjen erfart ett flertal förluster såsom hemlandet, sociala nätverk, vardagliga rutiner och trygghet, arbete/skola för att nämna några.

TRAUMATISKA UPPLEVELSER

En del barn och familjer kan även ha erfarenheter av våld, krig och politisk förföljelse. I rapporten beskrivs det att om en inkluderar andelen med depression och ångestsyndrom är det fortsatt vanligt 13-14 år efter flykten att individer har psykiska problem. Till detta kan tilläggas att en lång väntetid i migrationsprocessen kan förvärra en eventuell posttraumatisk stress. (Hansson, 2012)

Kartläggning och intervjustudie

I projektets intervjustudie har vi gjort ett försök att kartlägga verksamheter som direkt eller indirekt vänder sig till målgruppen för att på detta kartlägga befintligt stöd samt nå målgruppen. Tillvägagångssättet har varit personliga möten och kontakter, utskick av separata mail och via nyckelpersoner i nationella och lokala nätverk, sociala medier samt telefonsamtal. Utöver detta har vi även sökt på internet och sociala medier efter initiativ. Endast två intervjuer har kommit till stånd av ca 10 tillfrågade. Inte heller har det i detta stadie funnits intresse eller förutsättningar för en fokusgrupp.

INTERVJU NR 1

MAN, 23 ÅR

Yngst av fyra syskon med förälder i fängelse och förälder med psykisk ohälsa. A växte upp i en familj med tre syskon och båda föräldrarna närvarande. Vid 12 års ålder förändrades hemsituationen för A som då var det enda av syskonen som fortfarande bodde hemma. Pappan dömdes till ett fängelsestraff och var borta från familjen i ca två och ett halvt år, mamman gick då in i en depression. Ingen i skolan kände till en början till situationen och A uttrycker att det var svårt att fokusera på skolarbetet. A saknade vuxenstöd och började samtidigt ta ett vuxenansvar gentemot sin mamma "jag blev man i huset". A satte gränser för några av de äldre syskonen. Han menar att några av syskonen tog sig friheter de aldrig skulle ha gjort om pappa hade varit hemma. A fick då gå in och markera, säga ifrån där hans mamma inte orkade. A minns inte att mamma fick någon hjälp för sin depression.

A beskriver att hans mamma kunde sköta alla praktiska göromål men att hon mentalt var avstängd. "Mycket förändrades, man fattade inte riktigt. Kom hem från skolan och mamma satt bara och kollade på tv, helt nere". Tidigare städade och serverade

hon. Du vet, när det kom gäster så var hela bordet fullt, hon hade så mycket energi. Det praktiska var inte så farligt, det var aldrig så att hon inte orkade med mat och sånt. Det var depressionen, det kändes som att hon kommer aldrig att komma ut från den ju. Och det var det som var jobbigt. Hon pratade inte som en mamma, det blev som en främmande person där hemma ju, jag såg inget positivt." A började missköta skolan, han hade svårt att koncentrera sig. Med tiden började han också skolka och på högstadiet blev droger inblandade. Han och hans mamma kallades till elevvårdskonferens. A tog med sin mamma på möte men han uttrycker sig så här "hon satt där men det som sades gick in här och ut där".

Pappan kom ut från fängelset efter ca två år men efter ytterligare ca två år kom mamman i fängelse, A och hans pappa blev då ensamma hemma. Även pappan drabbades av psykisk ohälsa och pratade mest om det som hänt, klagade på vad mamman hade gjort. Relationen mellan A och hans pappa var inte bra "det blev kallt".

A har idag både arbete och studerar samt bor i egen lägenhet och är gift.

VAD HAR VARIT ETT HINDER FÖR ATT TA EMOT HJÄLP?

I mitt hemland är synen på stöd och vård för psykisk ohälsa inte lika självklar som här. Man ser fortfarande en person som behöver den hjälpen som en svag och ibland konstig person. Man måste visa sin styrka och manlighet!

VAD SKULLE KUNNA VARA ETT STÖD FÖR ATT DU SKULLE HA KLARAT SKOLAN?

"...att bara få gå och prata med någon som man inte har känt eller känner sedan tidigare, förstår du, en ny människa. Och det hjälpte ju. Det borde vara obligatoriskt att om det händer något, att man får gå och prata med någon. I alla fall en gång in månaden, det borde vara lag på det".

Man måste med tiden acceptera vad som hänt och gå framåt. Min flickvän har också varit ett stort stöd, "man måste ha roligt".

VILKA FÄRDIGHETER HAR DU UTVECKLAT GENOM ATT DU SOM BARN FÅTT TA ETT VUXENANSVAR?

VAD SKULLE VARA BRA ATT LYFTA FRAM FÖR EN ARBETSGIVARE?

"Jag är inte glad att detta har hänt, jag ville aldrig att det skulle hända men jag tror att:

Jag är mer driven, jag tar ansvar. Hade jag inte varit i denna situationen hade jag nog varit en mycket lat person”.

”Ärlig, berättar lite att man har haft det tufft och inte just nu vill gå i skolan och är därför motiverad att arbeta hårt, envishet. Hade jag inte fått jobb där, jag söker nästa och nästa och nästa, jag hade inte gett mig för än jag hade stoppat in foten någonstans. Man vill inte vara på botten, man vill upp till toppen. Man blir ju trött på det. Man vill inte svika, man vill göra saker bättre”.

INTERVJU NR 2

MAN 24 ÅR

Efter att familjen varit på flykt under ca 2 års tid kom familjen till Sverige. Pappa såg flykten till Sverige som en tillfällig lösning och var under många år inställd på att återvända till hemlandet, så snart det blev fred. B växte upp med de orden och var också inställd på att de en dag skulle återvända. Då det i landet familjen flydde från utbrutit flera krig efter varandra har familjen inte kunnat flytta tillbaka och har nu varit i Sverige i över 20 år.

B menar att pappans avsikt att familjen skulle flytta tillbaka gjort att hans pappa inte tagit till sig det svenska samhället och därmed inte heller lärt sig språket. B och hans syskon har fått ta ett stort ansvar gällande allt som har med samhällsfunktioner att göra, att vara kontakten mot myndigheter, sjukvård, hyresvärd med flera. ”Det var så naturligt för oss, att vi hjälper varandra, det kollektiva livet att man är en familj, man tänker inte på det yttre systemet, att det finns ett samhälle som kan hjälpa en familj, det fanns inte i vår värld så vi frågade inte heller. Men nu när jag tänker tillbaka, herre gud, ni borde ha sett hur vår familj såg ut. Ni borde i alla fall ha frågat, men inga frågor kom.”

B har sin egen lägenhet och bor inte längre hemma hos föräldrarna men sköter fortfarande all myndighetskontakt och pappersarbete åt sina föräldrar ”Det lever än i dag i min vardag, att det finns”.

Tidigare var det ett äldre syskon som skötte familjens kontakt med samhället och B menar att han fått göra betydligt mer. Det har satt en stor press på syskonet som till slut hade svårt att hantera situationen och hoppade av gymnasiet i förtid. Syskonet gjorde andra val än B och sitter idag i fängelse. B tror att hemsituationen och den press det inneburit är en bidragande orsak till att det ser ut som det gör, för syskonet idag. ”Jag tror att min storebror hade haft mycket lättare om han hade fått hjälp där.”

VAD HAR VARIT ETT HINDER FÖR ATT TA EMOT HJÄLP?

Att det är känsligt att lämna ifrån sig uppgifter som gäller familjen!

VAD SKULLE KUNNA VARA ETT STÖD FÖR ATT DU SKULLE HA KLARAT SKOLAN?

Att vi skulle bli erbjudna stöd från myndigheter, att det skulle läggas fram på ett fint sätt så att familjen känner sig bekväm i att ta emot hjälp. Att avlasta barnen.

VILKA FÄRDIGHETER HAR DU UTVECKLAT GENOM ATT DU SOM BARN FÅTT TA ETT VUXENANSVAR?

VAD SKULLE VARA BRA ATT LYFTA FRAM FÖR EN ARBETSGIVARE?

”Jag tänker, ja, jag kan jämföra med min sambo och min lillebror, min yngsta lillebror han fick inte alls....han, nu medan min storebror varit inne och ute så har jag fått ta ett visst ansvar också. Det har varit lite omvända roller och då märker jag direkt där att vissa självklara saker för mig, som att lämna papper till försäkringskassan exempelvis, han vet inte ens var det är. Och det är självklara saker liksom att gå in och fråga om den här blanketten. Det funkar inte, det finns inte i hans värld, det finns inte i min sambos värld heller. Och de egenskaperna det är en jättebra styrka för att lära känna samhället. Jag hade inte valt det själv men jag har blivit tvungen till att välja och med det så har jag lärt mig också, lärt mig, ja, att hantera samhället....ja, kan ja, alltså det....absolut, mycket mer i den fronten läsa in och förstå.... Som nu skulle vi fixa pass så fick jag, självklart jag fick åka till skatteverket ta ut personbevis på allihopa, så fick jag stämpla det och skicka det till utrikesdepartementet, så fick de stämpla det, så fick jag ta ut det för att sedan åka till ambassaden och visa dem det. Det är en sak som föll rätt så naturligt för mig medan för andra, å, herre gud, det är ju en process.”

B beskriver att han tar ansvar, tar tag i saker och vet hur samhället fungerar och har lärt sig myndighetsspråk....” är lösningsfokuserad på ett sätt som gör att jag har utvecklats väldigt mycket, för att jag har varit tvungen. Jag hade aldrig gjort det

annars, kan jag säga, jag har varit tvungen; för denna blanketten måste fyllas i”.

B berättar också hur han och en vän startat upp ett projekt som fått utmärkelse och som sedan lett till fast arbete. Han säger också att det föll sig väldigt naturligt för honom att starta upp projektet och att han då hade mycket nytta av de erfarenheter han fått genom att sköta allt myndighets- och pappersarbete som han gjort sedan han var liten.

Resultat - intervjuer

I de två intervjuer som genomfördes inom ramen för detta projekt finns det några återkommande synpunkter och önskemål:

▣ **FÖRSTÄRKT STÖD I SIN ROLL SOM UNG OMSORGSIVARE** – Detta kan avse både vad det gäller en insikt om vad det innebär att vara ung omsorgsgivare men också vilka rättigheter en har i denna roll. Utöver ovanstående kan det även innebära samtalsstöd, avlastning och praktiskt stöd.

▣ **ATT BLI SEDD, FRÅGAD OCH LYSSNAD PÅ** – Att varje familj, individ och ung omsorgsgivares situation är unik och att en ser och är lyhörd för just dennes behov. Att frågor ställs överhuvudtaget och mer än en gång.

▣ **VIKTEN AV ETT SOCIALT NÄTVERK** – Intervjuperson nämner sambo/partner och hur viktig denna person kan vara och så även för att ha roligt och givetvis stöd utanför familjen. Vänner och annat nätverk är också mycket betydelsefullt när det gäller frågan om arbete.

▣ **STÖD FÖR ATT ÅSTADKOMMA EN FUNGERANDE SKOLGÅNG** – I intervjun framkommer det att skolan upplevs viktig och som en funktion för att träffa andra personer. Viktigt i sammanhanget är samtalsstöd kopplat till skolan och att detta borde vara obligatoriskt.

▣ **POSITIVA ERFARENHETER AV ATT TA ANSVAR/UPPLEVD DELAKTIGHET** – Något som lyfts fram är hur personen lärt sig att "hantera samhället", blivit mer lösningsfokuserad och lärt sig "myndighetsspråk" och hur detta kan ses som en styrka/drivkraft.

▣ **ETT FÖRBÄTTRAT BEMÖTANDE OCH FÖRSTÅENDE FRÅN MYNDIGHETER** – Att ha respekt för att det inte är lätt att berätta om hemligheter kring ens familj. I bemötandet sträva efter en trygg och bekväm situation för familjen när exempelvis erbjudande om avlastning för barnen läggs fram.

FAMILJENS BETYDELSE – Vikten av att se hela familjen och särskilt uppmärksamma syskonens olika roller i omsorgsgivandet.

RESULTAT – ORGANISATIONER OCH MYNDIGHETER

I vår studie har vi kontaktat över 35 olika organisationer, nyckelpersoner och övergripande myndigheter. Vi har inte funnit en enda verksamhet eller dylikt som direkt riktar sig till unga omsorgsgivare med minoritets- och utländsk bakgrund. Stödjande funktioner verksamheter som indirekt vänder sig till målgruppen finns men de saknar ofta eller upplever en svårighet i att nå ut till specifika målgrupper.

I vårt arbete med denna rapport är det tydligt för oss att det råder en begreppsförvirring kring Barn som anhöriga och Unga omsorgsgivare. Som vi tidigare redogjort för finns det idag ett lagstadgat stöd för Barn som anhöriga men så även unga omsorgsgivare men detta är avhängigt av hur generös tolkning en gör av socialtjänstlagen. Ur ett barnrättsligt perspektiv som skulle kunna stå för att barn har rätt att vara barn och inte åläggas eller ta ett vuxenansvar såsom omsorg för en förälder eller annan blir det än mer komplext då en annan lagstiftning kan anses legitimera barnets omsorgsansvar. Utöver denna diskussion har vi också sett en antydning om att begreppen är mycket varierande kända inom socialtjänst, skola, hälso- och sjukvård och idéburen sektor. Ur ett internationellt perspektiv och kanske främst brittiskt kan Skandinavien och Sverige ses som ett land med oerhört mycket kvar att göra kring unga omsorgsgivare men då bortser en från det nationella utvecklingsarbetet kring Barn som anhöriga.

Den förvirring som råder kring lagstiftning i kombination med den allmänna syn på vem som bär ansvar för omsorg om de behövande skulle kunna vara en anledning till att unga omsorgsgivare inte ses och uppmärksammas. Oavsett vad, finner vi det i vår kartläggning tydligt att dessa unga personer inte uppmärksammas på ett tillfredställande sätt. De unga vi intervjuat vittnar dock om att det finns all anledning till att rikta ljuset mot deras situation!

Som ung med ett vuxenansvar i hemmet är det svårt att samtidigt sköta skolgången på ett tillfredställande sätt. Med ansvar utöver vad som är rimligt för ett barn eller en ung person kan detta vara svårt. De båda vi pratat med menar att med avlastning hade skolgången sett annorlunda ut och de hade kunnat ta del av den befintliga undervisningen. De har en önskan om att barn och ungdomar inte ska behöva ta ansvar som normalt sett åligger vuxenvärlden.

Det är dock viktigt att lyfta fram att; även om de intervjuade uppger att de önskar att de inte behövt befinna sig i denna situation, kan de se att det påverkat den personliga utvecklingen positivt. Både genom utveckling av personliga egenskaper, som den kunskapsmässiga biten, och som de finner sig ha nytta av såväl i det privata livet som i arbetslivet. Båda menar att de har ett driv och en envishet samt tar ansvar och se möjligheter i stället för att ge upp i utmanande situationer. De har en kunskap om och har lärt sig att orientera sig i samhället på ett sätt som de upplever sina jämnåriga vänner inte gör. Detta är egenskaper som de har nytta av i flera sammanhang, inte minst i sitt arbete.

För att komma fram till vilket stöd som skulle vara till nytta för att dessa unga omsorgsgivare ska bli avlastade sitt vuxenansvar samt därmed ges möjlighet att fullfölja utbildning och yrkesarbete behövs fortsatt kartläggning och studier på området. Ett första steg är att uppmärksamma att unga omsorgsgivare finns och att se vad som är glappet mellan stödet som finns att få, till varför det inte når fram eller används.

I frågan gällande webbutbildning eller annan liknande "face to face"-lösning har vi i denna rapport ett litet underlag att utgå ifrån i vad som skulle kunna verka som ett innehåll i en sådan funktion. Dock ställer vi oss fortsatt frågan om detta är något unga omsorgsgivare efterfrågar eller skulle använda.

UTVECKLINGSOMRÅDEN OCH FÖRSLAG PÅ ÅTGÄRDER

- ▣ Synliggörande av unga omsorgsgivare
- ▣ Samarbete med idéburen sektor, kring deras mångfald och representation
- ▣ Fler intervjuer och om möjligt en fokusgrupp
- ▣ Anpassad myndighetsinformation av och för målgrupp
- ▣ Idéskrift barn som anhöriga och unga omsorgsgivare för professionella

Bilagor

Bilaga 1

FÖLJANDE HAR VI KONTAKTAT OCH/ELLER VARIT BEHJÄLPLIGA MED SPRIDNING:

- Ca 8 unga omsorgsgivare har tackat nej till intervju och deltagande i fokusgrupp
- Sveriges kommuner och Landsting - processledare och regionala utvecklingsledare inom den sociala barn och ungdomsvården (nationellt utskick)
- Utvecklingssamordnare och chefsnätverk inom IOF, Malmö stad
- Nystartad verksamhet för unga omsorgsgivare och enhet för social hållbarhet, Malmö stad
- Somalisk förening, Malmö
- Somali Business Centre, Malmö
- Maskrosbarn, idéburen organisation, Stockholm
- Trygga Barnen, idéburen organisation, Stockholm
- Randiga huset, idéburen organisation, Stockholm
- Ensamkommandes förbund, idéburen organisation, nationell
- TAMAM, idéburen organisation, nationell
- Individuell människohjälp IM, idéburen organisation, nationell
- Rädda Barnen, idéburen organisation, nationell
- Röda korset, idéburen organisation, nationell
- Vägen ut vi unga, idéburen organisation, Stockholm
- Habilitering, Malmö stad
- Navigatorcentrum, Trelleborg
- Arbetsförmedlingen, nationellt
- Studenthälsan, Lunds Universitet
- Stiftelsen Allmänna Barnhuset
- Drömmarnas hus, kulturförening, Malmö
- Fryshuset, Malmö/Stockholm
- Attention, idéburen organisation

- Anhörigstrategier, Malmö stad och Kristianstad
- Noaks Ark, Syd
- SPES
- Bufff fd. Bryggan
- Anhörigas riksförbund
- Kommunförbundet Skåne, socialtjänst
- Region Skåne, nyckelpersoner
- Lokala gymnasieskolor och elevhälsa
- Bosnisk Hercegovinska Ungdomsförbundet
- Turkiska Ungdomsförbundet:
- Syrianska-Arameiska ungdomsförbundet
- Fältgruppen, Kristianstad
- ABF nationellt
- Enskilda/privata kontakter ca 10 individer
- Internt: Nationellt kompetenscentrum anhöriga och Socialstyrelsen
- Facebookgrupp, ca 350 av praktiker och utvecklingsledare mm i Sverige

Bilaga 2

INTERVJUFRÅGOR

VAD HAR VARIT ETT HINDER FÖR ATT TA EMOT HJÄLP?

VAD SKULLE KUNNA VARA ETT STÖD FÖR ATT DU SKULLE HA KLARAT SKOLAN?

VILKA FÄRDIGHETER HAR DU UTVECKLAT GENOM ATT DU SOM BARN FÅTT TA ETT VUXENANSVAR?
VAD SKULLE VARA BRA ATT LYFTA FRAM FÖR EN ARBETSGIVARE?

Alexandersson, K., Fernqvist, S., & Näsman, E. (2015). Barn som anhöriga, utsatta och omvårdare – två typexempel. I U. Järkestig., L. Magnusson. & E. Hanson. (Red.), Att se barn som anhöriga - Om relationer, interventioner och omsorgsansvar (s. 345-366). *Kalmar och Växjö: Nka och Linnéuniversitetet.*

Becker, S. (2015). Gestaltning av begreppet "unga omsorgsgivare" och politiskt gensvar: ett transnationellt perspektiv. I U. Järkestig., L. Magnusson. & E. Hanson. (Red.), Att se barn som anhöriga - Om relationer, interventioner och omsorgsansvar (s. 367-376). *Kalmar och Växjö: Nka och Linnéuniversitetet.*

Bäck-Wiklund, M. (2003). Kunskapens värde och samhällets behov. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 2-3.

Gustavsson, L., & Magnusson, L. (2015). Barn som anhöriga - Fyra utvecklingsregioners arbete för att se och möta barn enligt paragraf 2 g i hälso- och sjukvårdslagen. 2015:1. *Kalmar: Nka och Linnéuniversitetet.*

Hansson, M. (2012). Barn som anhöriga i interkulturellt perspektiv. PM. Stockholm: Socialstyrelsen.

Hjern, A., & Adelino Manhica, H. (2015). Barn som anhöriga i vården - hur många är de? I U. Järkestig., L. Magnusson. & E. Hanson. (Red.), Att se barn som anhöriga - Om relationer, interventioner och omsorgsansvar (s. 101-116). *Kalmar och Växjö: Nka och Linnéuniversitetet.*

Hjern, A., Berg, L., Rostila, M., & Vinnerljung, B. (2015). Barn som anhöriga – hur går det i skolan? I U. Järkestig., L. Magnusson. & E. Hanson. (Red.), Att se barn som anhöriga - Om relationer, interventioner och omsorgsansvar (s. 117-132). *Kalmar och Växjö: Nka och Linnéuniversitetet.*

Hovstadius, B., Ericson, L., & Magnusson, L. (2015). Barn som anhöriga ekonomisk studie av samhällets långsiktiga kostnader. *Kalmar: Nka och Linnéuniversitetet.*

Kagiticbasi, C. (2002). A model of Family Change in Cultural Context Online Readings in Psychology and Culture, 6(3).

Lundqvist, Å. (2013). Att reformera välfärdsstaten - ett historiskt perspektiv: De första 100 åren - svensk välfärdspolitik mellan historia och framtid. Umeå 16 - 17 januari 2013. Hämtad 2015-11-30, från <https://www.forsakringskassan.se/wps/wcm/connect/1c7a0fa4-9ce2-48f0-a856-b545e9f946c3/lundqvist.pdf?MOD=AJPERES>

Magnússons, F. (2015). Omsorgsgivaremed utländsk bakgrund – en kunskapsöversikt. I M. Takter. (Red.), Vem ska betala för det obetalda omsorgsarbetet? – om socialt hållbar utveckling. Malmö: Malmö stad, Region Skåne & FINSAM.

Nordenfors, M., Melander, C., & Daneback, K. (2014). Unga omsorgsgivare i Sverige. 2014:5. Kalmar: Nka och Linnéuniversitetet.

Näsman, E., Alexandersson, K., Fernqvist, S., & Kihlgård, J. (2015). Att se barn som anhöriga. I U. Järkestig., L. Magnusson. & E. Hanson. (Red.), Att se barn som anhöriga - Om relationer, interventioner och omsorgsansvar (s. 21-40). Kalmar och Växjö: Nka och Linnéuniversitetet.

Sociala Missionen. (2015). Sociala Missionens historia. Hämtad 2015-11-30, från <http://socialamissionen.se/om-oss/sociala-missionens-historia>

Socialdemokraterna. (2015). Välfärdens utveckling under 1960- och 1970-talet. Hämtad 2015-11-30, från <http://www.socialdemokraterna.se/Webben-for-alla/Partidistrikt/Jonkopingslan/Var-politik-ny/Var-historia/Valfardens-utveckling-under-1960--och-1970-talet/>

Stockholmskällan. (2015). Ofärd och välfärd - Stockholms sociala historia. Hämtad 2015-11-30, från <http://www.stockholmskallan.se/Tema/Valfard/>

Care2Work

Erasmus+