

Buone pratiche a sostegno dei caregiver stranieri: l'esperienza britannica

Helen Leadbitter

The
Children's
Society



Il programma Include della Children's Society

Sviluppare politiche e pratiche per giovani caregiver e loro familiari

- Making a Step Change for Young Carers / Fare un passo – Cambiamento per Giovani Caregiver
- Young Carers in Focus – Focus sui giovani caregiver
- Lavorare in modo inclusivo con giovani caregiver di tutte le comunità

Famiglie

Comunità di minoranze etniche

Famiglie di rifugiati e richiedenti asilo

Chi sono i giovani caregiver?

“Il termine “giovane caregiver” dovrebbe includere bambini e ragazzi con meno di 18 anni che forniscono regolarmente e con continuità cura e supporto emotivo ad un membro della famiglia che è malato fisicamente o mentalmente o abusa di sostanze”.

(ADASS & ADCS 2012)

I giovani caregiver si assumono responsabilità di cura per un genitore, un fratello o un'altra persona che è affetta da:

- disabilità fisica
- disabilità sensoriale
- problemi di apprendimento o emotivi
- malattia di lungo termine
- HIV o altri virus che hanno origine nel sangue
- dipendenza da alcohol o droghe
- problemi di salute mentale
- conseguenze di guerra o torture



Focus sui giovani caregiver

1700 giovani caregiver sono entrati nel Guinness dei Primati per il più grande raduno di giovani caregiver nel mondo, al festival dei giovani caregiver in Inghilterra. Organizzato da The Children's Society e YMCA

Responsabilità di cura

- Attività pratiche
- Assistenza fisica
- Assistenza personale
- Gestione del budget familiare
- Somministrazione dei farmaci
- Prendersi cura o “fare da genitori” ai fratelli più piccoli.
- Dare supporto emotivo
- Tradurre



Chi?

Caregiver familiari di minoranze etniche (BME carers)

Caregiver di tutte le età

Giovani caregiver e caregiver adulti

Un acronimo non facile:

BME = Black Minority Ethnic (Neri Minoranze etniche)

BAME = Black Asian Minority Ethnic (Neri Asiatici Minoranze etniche)

Famiglie migranti, Famiglie nate nel Regno Unito,
Famiglie Rom e Camminanti

“I concetti culturali di cura non sono condivisi universalmente tra le comunità nel Regno Unito; molte persone di altri paesi non hanno esperienza di welfare state e quindi, oltre a molti altri, non comprendono il concetto di “caregiver”. Il Network Nazionale dei caregiver familiari e professionali neri hanno evidenziato di non aver trovato una parola in Gujarati, Urdu, Punjabi o Bengalese per tradurre il termine “caregiver”.

Carers Strategy 2008 – Carers at the heart of the 21st Century Families and Communities.

“Ci sono ampie evidenze del fatto che persone che appartengono a minoranze etniche (BME) hanno un’ esperienza dei servizi sociali e sanitari più scarsa rispetto alla popolazione nel suo insieme ”

Gideon Ben-Tovim

(Chair of Race for Health and Chair, Liverpool PCT, Leading Action on Race Equality and Health, Spring 2010)

Famiglie di rifugiati

Un rifugiato è una persona che: “nel giustificato timore d’essere perseguitato per la sua razza, la sua religione, la sua cittadinanza, la sua appartenenza a un determinato gruppo sociale o le sue opinioni politiche, si trova fuori dello Stato di cui possiede la cittadinanza e non può o, per tale timore, non vuole domandare la protezione di detto Stato...”

I bambini rifugiati o richiedenti asilo hanno gli stessi diritti di ogni altro bambino che vive in Inghilterra.

Il numero di bambini rifugiati che vivono in Inghilterra con la famiglia è sconosciuto.

1 rifugiato su 6 ha un problema di salute di severità tale da avere condizionare la sua vita.

Due terzi soffrono in modo significativo di ansia o depressione.

(Associazione Medica Britannica)

Poiché spesso ai rifugiati mancano supporti adeguati da parte dei servizi sociali e sanitari i loro bisogni assistenziali ricadono su un’altra persona con effetti deleteri; inclusi i loro bambini.



“Finisce che diventiamo interpreti, consulenti legali, consulenti per la casa e caregiver per tutta la comunità.” Giovane Rifugiato

Perché fuggono?

Guerra

Persecuzione a causa di religione, razza, identità nazionale o appartenenza ad una minoranza

Abuso di diritti umani

Violenza

Tortura

Ricerca di sicurezza

Gruppi sociali, es. omosessuali

Idee politiche

Non conformità es. Donne che non vogliono vestirsi o comportarsi in un certo modo

Bersaglio a causa del genere, età o relazioni con altri

I problemi di salute dei rifugiati includono:

- malattie connesse a povertà e sovraffollamento
- problemi psicologici – attacchi di panico, perdita di memoria e problemi connessi allo stress, come problemi cardiaci, cancro e conseguenze di guerra e torture.

Isolamento sociale, discriminazione e razzismo possono combinarsi e impattare negativamente sulla salute dei rifugiati, così come il vivere nell'incertezza, l'essere nel limbo e il timore di essere rimandati a casa.

Barriere per l'accesso ai servizi sanitari

Ci sono alcune barriere all'accesso ai servizi sanitari che devono essere superate per rispondere adeguatamente ai bisogni sanitari di rifugiati e richiedenti asilo.

- Differenze linguistiche e culturali
- Documenti sanitari
- Dispersione.

La dispersione verso luoghi inappropriati, povertà, esclusione sociale e razzismo sono tutti elementi che possono diminuire la qualità di vita dei bambini rifugiati.

Impatti sulle famiglie

- Separazione dalla famiglia più prossima e mancanza di supporto familiare esteso
- Stress causato dal vivere con uno status migratorio incerto
- Preoccupazione circa la perdita di accesso a cure che prolungano l'aspettativa di vita
 - Bisogni di cura personale non soddisfatti
 - Difficoltà di comunicazione
 - Estremo isolamento
 - Difficoltà di accesso ai servizi

La paura della deportazione e lo stigma possono condurre ad ulteriore isolamento e marginalizzazione da potenziali fonti di aiuto

Perché sono nascosti e difficili da raggiungere?

Caregiver e giovani caregiver

Timore dei servizi di supporto
Rischio di stigma e bullismo
Reti sociali limitate
Cadono nei “buchi” del sistema di supporto
Fedeltà alla famiglia
Natura della malattia



I caregiver nelle famiglie di rifugiati devono affrontare una somma di problemi che fanno sì che siano nascosti ai servizi di supporto e che ci sia un impatto sul loro benessere.

Rifugiati e richiedenti asilo

Paura di essere rimandati a casa
Barriere culturali
Barriere linguistiche
Razzismo
Aspettative culturali delle famiglie
Attitudini culturali circa alcune malattie come quelle mentali.
Preconcetti degli operatori
In alcune lingue non esiste il termine ‘caregiver’

Impatti sui giovani caregiver

Impatti negativi

Impatti sull'educazione
Isolamento
Perdita dell'infanzia
Senso di colpa o risentimento
Mancanza di riconoscimento
Problemi di salute
Sentirsi diversi
Mantenere segreti di famiglia
Vivere in povertà
Problemi con la transizione all'età adulta



Impatti positivi

Orgoglio
Legami familiari più stretti
Competenze

Impatti oltre quelli che possiamo vedere.....

“Non è per quello che devo fare... è come mi sento dentro”.

Educazione

“Ho saltato molti giorni di scuola per andare con mia mamma agli appuntamenti dal medico. Poi lei è stata molte notti in ospedale ed io ero con lei, quindi non ho dormito e non sono potuto andare a scuola. Ho perso così tanti giorni che la mia frequenza è stata davvero bassa e sono rimasto tanto indietro...”

Farsi degli amici



“Ero così solo... Non potevo farmi degli amici perché non volevo che scoprissero i nostri segreti. Come il fatto che noi siamo richiedenti asilo o che mia madre è malata. Anche quando le persone erano gentili con me, io stavo lontano. Ero davvero solo”.

Impatti sulla salute

“Qualche volta mangiavo e qualche volta ero così stanca che dormivo o piangevo e basta. Mi sentivo così debole. Sono magrissima, mi sono sempre sentita debole fin da quando ero molto piccola perché ho sempre avuto tanto da fare. A 10 anni ho cominciato ad avere problemi di schiena, perché sollevavo la mamma, la portavo in bagno e l’aiutavo con le sue cose. L’ho fatto per tanto che adesso la mia schiena ha dei problemi.”

Tradurre per i genitori

“Dovevo portarla agli appuntamenti, prenotare le visite, dire ai medici che problemi avesse, cose abbastanza personali, che sono abbastanza sicuro mia madre non avrebbe voluto che sapessi, ma dovevo perché c’ero solo io. Dovevo spiegare tutto al medico ed era difficile per la lingua e perché ero imbarazzato”.

“Ero quella che parlava meglio e ricevevamo lettere riguardo la domanda [di asilo]. Dovevo tradurre tutte le parole con il dizionario ed era davvero fonte di grandi problemi e preoccupazioni per me”:

Aspettative culturali

“Se fossi stata a casa non sarei stata una giovane caregiver, perché il resto della famiglia non avrebbe saputo dei suoi problemi. Quindi se non fossimo venuti qui non lo avrei saputo neanche io. E’ solo perché ci sono solo io qui e lei non ha nessun altro a cui dirlo. Nel nostro Paese se qualcuno è malato i bambini continuano a fare la loro vita normale. Magari si dà una mano in più nei lavori di casa, cose così, ma non mi sarei assunta tutto il supporto emotivo, come avrebbe fatto un adulto anziché un bambino.”

Timore del futuro

“Se rimane stabile, se continua così, vedo un futuro roseo per me. Se risolverò un po’ i miei problemi linguistici, potrò trovare un lavoro e prendermi cura economicamente della mia famiglia. D’altra parte, se saremo rimandati in Afghanistan non so cosa succederà. Sarò sempre un caregiver ma là non abbiamo più una casa. Temo che non sarei in grado di trovare una soluzione e che tutta la famiglia resterebbe senza un posto dove andare.”

“Se saremo rimandati indietro mia madre non riceverà le cure che riceve qui... e in Africa le persone muoiono di questa malattia senza farmaci... Non so cosa mi succederà allora... Non mi piace pensare al futuro... fa troppa paura”

Impatto e perché?

Il sostegno ai caregiver – incluso quello ai giovani – non deve considerare solo quello che fanno ma l’impatto sul loro benessere e sviluppo e il **perché** si prendono cura.

Perché si prendono cura?

- **Non sono consapevoli dei servizi o supporti disponibili per loro**
- **Timore che chiedere aiuto possa avere delle conseguenze sulla loro domanda di asilo**
- **Diversa visione culturale della cura e aspettativa che il figlio preli assistenza**
- **Essere lontani dal resto della famiglia e da altre reti di supporto**
- **Nascondere i bisogni della persona assistita a causa dello stigma: inclusi HIV, problemi di salute mentale e l'impatto della guerra e delle torture**

Se gli assistenti sociali non comprendono le caratteristiche della comunità, la cultura e le condizioni del singolo, non possono fornire molto supporto. Con una migliore comprensione della condizione e del background dell'utente allora potranno sostenere meglio il caregiver (Giovane caregiver di 17 anni)

Sviluppare un approccio che tenga conto di tutta la famiglia

Whole Family Pathway

A resource for practitioners

The importance of the whole-family approach

Young carers do not care in isolation from the rest of their family. Although they may need support for themselves, their needs should also be considered and met in the context of their whole family.

Using the Whole Family Pathway will help practitioners to implement the changes in legislation for young carers and their families outlined in the Care Act 2014 and Children and Families Act 2014. Both pieces of legislation promote a whole family approach. Local authorities should consider how supporting the adult with needs for care and support can prevent the young carer from undertaking excessive or inappropriate care and support responsibilities. A young carer becomes vulnerable when their caring role risks impacting upon their emotional or physical wellbeing and their prospects in education and life.

It is important to ensure that, whoever or however the family (Parent or Child) in need of support first makes contact with an agency, the same processes or pathway is followed, and that at all times young people are protected from caring roles that negatively impact upon their life chances.

This is not an assessment tool but a 'map' for both families and agencies to follow so they can see what choices, what responsibilities and what lines of accountability for services may be available.

The
Children's
Society

Include
Programme



Per promuovere un lavoro
congiunto tra i servizi per adulti
e quelli per minori

“Vorrei che tutti gli operatori si mettessero insieme e parlassero di noi come una famiglia, invece che come individui separati” (giovane caregiver)

Lavorare sulla famiglia intera

Chi può essere coinvolto?

- Servizi sociali adulti
- Servizi sociali minori
- Assistenti sociali specializzati su HIV
- Medici di base
- Associazioni di volontariato
- Scuola / Formazione
- Pediatri
- Centri giovani
- Servizi sociali giustizia minorile
- Centro per le famiglie
- E altri.....

Festival dei giovani caregiver



Un percorso di 15 anni per cambiare la legge:



Care Act 2014

2014 CHAPTER 23



Children and Families Act 2014

CHAPTER 6

Modifiche normative: Perché si sono rese necessarie?

- **Molti giovani caregiver non vengono identificati**
- **Legislazione complessa e frammentaria (in precedenza 3 normative diverse coinvolte)**
- **La valutazione dei bisogni dei giovani caregiver era – ed è ancora – saltuaria e limitata**
- **Responsabilità di cura inappropriate non vengono regolarmente prevenute o ridotte – nella norma non ci sono dei riferimenti chiari per una risposta che tenga conto di tutta la famiglia**
- **Mancanza di chiarezza circa il fatto che la responsabilità sui giovani caregiver ricada sui servizi per minori o adulti**

Lavorare in partenariato

- Il punto di partenza dovrebbe essere di verificare i bisogni dell'adulto o del bambino che hanno bisogno di assistenza e poi vedere quali bisogni di supporto potrebbero avere gli altri membri della famiglia, inclusi i bambini.
- La presenza di un giovane caregiver nella famiglia dovrebbe sempre costituire un segnale di bisogno e dovrebbe dare il via ad una valutazione o ad un'offerta di valutazione della persona bisognosa di assistenza.

Che cosa consentiranno le nuove leggi sulla Cura e su Bambini & Famiglie per i giovani caregiver e le loro famiglie?

- Estensione del diritto ad una valutazione
- Obbligo di supporto basato sull' «apparenza di bisogno»
- Collegamenti appropriati tra la legislazione per adulti e quella per minori
- Un approccio che tenga in considerazione tutta la famiglia per valutare e supportare gli adulti
- Un quadro legislativo chiaro

Preoccupazioni che continuano

- *Servizi frammentati*
- *Gap tra i servizi per adulti, minori e famiglie*
- *Mancanza di un lavoro coerente tra diverse agenzie*
- *I progetti mancano di finanziamenti e status*



Preoccupazioni che continuano

Ai gestori di servizi mancano informazioni circa:

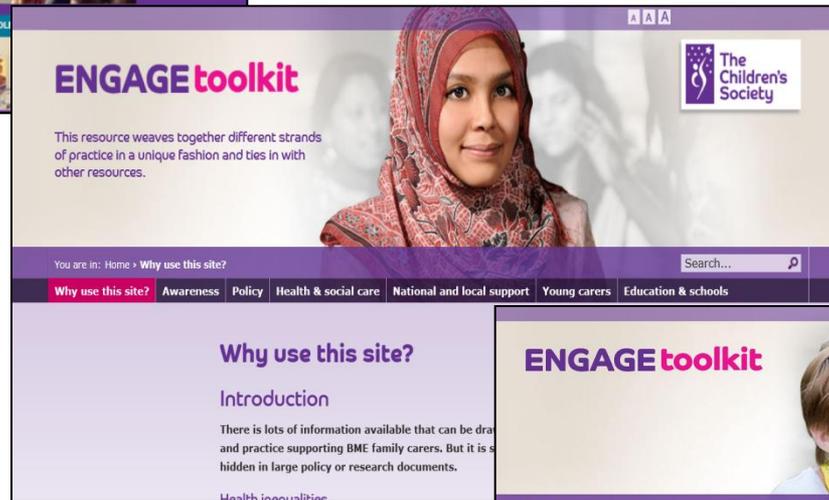
- *I bisogni specifici delle persone disabili nella comunità di rifugiati e richiedenti asilo*
- *I concetti culturali di salute e cura*
- *Diritto ai servizi nell'ambito della normativa sui servizi di cura territoriali*
- *Impatto sul benessere dei bambini rifugiati*

Buone pratiche per migliorare l'identificazione e il supporto all'interno delle comunità straniere:

- Mappare e rafforzare il coinvolgimento dei gruppi religiosi o delle comunità straniere sul territorio, per costruire fiducia e comprensione reciproca e sollevare il tema del caregiving
- Consultare gli utenti e coinvolgerli nella pianificazione dei servizi. Coinvolgere questi gruppi nella pianificazione e valutazione dei servizi .
- Offrire formazione allo staff per accrescere la loro sensibilità culturale
- Essere consapevoli delle difficoltà che possono essere causate dal parlare in gergo o in slang ed essere attenti a come le differenze culturali circa il linguaggio del corpo possano causare fraintendimenti
- Trovare dei modi efficaci di diffondere informazioni sui servizi. Tenere in considerazione il contenuto, il linguaggio e le modalità di disseminazione
- Se la famiglia non desidera avere accesso al supporto, occorre considerare se questo è dovuto al fatto che il servizio non è culturalmente appropriato o abbastanza flessibile per i bisogni della famiglia

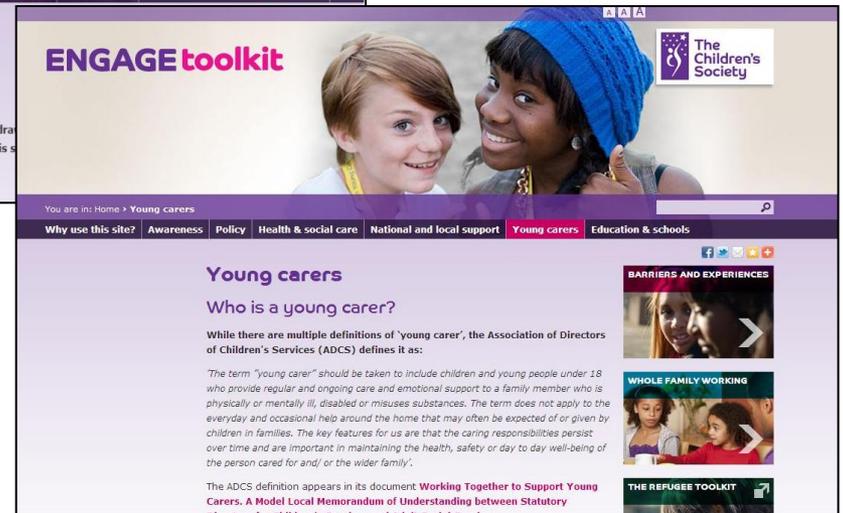
Avviare la formazione

- I servizi potrebbero essere migliorati se lo staff avesse informazioni più puntuali e aggiornate circa i bisogni e il diritto a servizi di supporto
- Sensibilizzazione al tema dei rifugiati; necessità di formazione su pari opportunità e l'uguaglianza senza distinzioni di razza.



There is lots of information available that can be drawn on and practice supporting BME family carers. But it is scattered and hidden in large policy or research documents.

Health inequalities



The term "young carer" should be taken to include children and young people under 18 who provide regular and ongoing care and emotional support to a family member who is physically or mentally ill, disabled or misuses substances. The term does not apply to the everyday and occasional help around the home that may often be expected of or given by children in families. The key features for us are that the caring responsibilities persist over time and are important in maintaining the health, safety or day to day well-being of the person cared for and/ or the wider family.

The ADCS definition appears in its document **Working Together to Support Young Carers. A Model Local Memorandum of Understanding between Statutory**

www.engagetoolkit.org.uk

The Children's Society

Refugee toolkit

Home Young Carers Health Education Accommodation Include Project

search GO

Log in / Register
 *Email address:

 *Password:

 forgot password? Go

Home
 Introduction
 Why Use This Toolkit?
 Using This Toolkit
 Definitions

Supporting refugee young carers and their families

A toolkit for ALL practitioners

Developed by The Children's Society Family Health Inclusion Project and funded by the Department of Health this is a tool for all adult and children's services practitioners, education, health and other agencies in contact with refugee and asylum seeking families. Particularly those working with families affected by ill health and disability and where there are young carers.

This is a good practice resource designed to enable all service providers to stay informed about the needs, rights and entitlements of refugees and asylum seeker young carers and their families and to carry out effective and appropriate signposting and joint working.

Using this resource will help ensure asylum seeking and refugee families have better access to appropriate health services.



Useful links

- include part

The Children's Society

Refugee toolkit

Home Young Carers Health Education Accommodation Include Project

search GO

Log in / Register
 *Email address:

 *Password:

 forgot password? Go

Health

Entitlements
 Barriers
 Financial Support
 NHS And DH Support
 LA Support
 Cultural Competence

Cultural competence

Refugee and asylum seekers' understanding of health may vary from one culture to another. Many factors are linked to people's cultural perspectives, these include their ethnicity and place of origin, education, religion, values, gender, age, family and social status. For refugees it may also include their refugee experiences and length of stay both in their country of origin and in the UK.

How refugees and asylum seekers communicate with health professionals may be influenced by their culture and beliefs. Different communities may require different approaches to meet similar needs. Culturally sensitive ways of enabling people to access services are needed, and some services may need to adapt their provision to meet the needs of particular communities.

By developing improved cultural competence, health professionals can support access and respond better to the health needs of refugees.

A major challenge facing health workers is to understand how ethnic differences affect the perception of illness, the intimate personal interactions necessary for clinical practice, and the delivery of health care.

Health related behaviour, on the part of both patient and health worker, is culture dependent. How, when, and what people present to practitioners will be greatly influenced by their present and prior cultural situations and expectations. It is



Useful links

- BBC: Refugees
- Ethnicity of
- HARPWEB: understanding
- Muslim box

The Children's Society

Refugee toolkit

Home Young Carers Health Education Accommodation Include Project

search GO

Log in / Register
 *Email address:

 *Password:

 forgot password? Go

Young Carers

Who Do They Care For?
 Cultural Expectations
 Whole Family

Projects

Child Interpreters
 Interpreting Good Practice

Cultural expectations of caring

Cultural concepts of caring are not universally shared throughout communities in Britain; many refugees do not have experience of a welfare state and therefore, among a whole range of concepts, would not necessarily understand the concept of a 'carer'.

The DH publication: *Carers at the heart of 21st century families and communities: a caring system on your side, a life of your own* (2005) points out that The National Black Carers and Carers Workers Network have highlighted that they have been unable to find a word in Gujarati, Urdu, Punjabi or Bengali which translates into 'carer'.

The Joseph Rowntree Foundation: *Characteristics of care providers and care receivers over time* (2006) highlights that incidences of care being carried out within the family have also been found to be more common in certain cultural groups: 'Bangladeshi and Pakistani' groups are more likely to be carers than any other ethnic group'.

Good practice

- A referral for a young carer should automatically trigger an assessment or review of the needs of the person who is ill or disabled
- Assessments for ill or disabled adults should always ask the question: How does this illness/disability/condition affect the person's ability to care for others?



Useful links

- Cultural competence
- HARPWEB: Cultural understanding
- Joseph Rowntree Foundation
- Whole Family Pathway

www.refugeetoolkit.org.uk

Grazie!



Helen Leadbitter

Programme Manager

The Children's Society Include Programme

Email: helen.leadbitter@childrenssociety.org.uk