

**Caregiver familiari, ovvero prendersi cura  
di congiunti fragili.  
Ma chi si prende cura dei caregiver  
familiari?**

---

**Alessandro Chiarini - CO.N.FA.D. Aps**  
Coordinamento nazionale famiglie con disabilità  
[www.confad.eu](http://www.confad.eu)

24 novembre 2021

## Cosa c'entra il caregiver familiare con il tema della giornata?

**Parliamo di famiglie con disabilità, e non solo di persona con disabilità: perché?**

**E' indispensabile affermare il concetto che, laddove c'è una persona con disabilità, esiste una mamma, un papà, un fratello, una figlia, insomma una famiglia che vive, soffre e affronta quotidianamente una vita complessa. *E spesso il caregiver familiare è fondamentale.***

# Chi è il Caregiver Familiare

*I caregiver familiari sono PERSONE CHE SI PRENDONO CURA IN MODO CONTINUATIVO DI UN PROPRIO FAMILIARE NON AUTOSUFFICIENTE IN AMBITO DOMESTICO*

→ Queste persone vivono in una condizione di abnegazione totale che compromette i loro diritti umani fondamentali (salute, riposo, vita sociale, realizzazione personale). L' impegno prolungato nel tempo può metterne a dura prova l'equilibrio psicofisico (anche dell'intero nucleo familiare in cui è inserito), tanto da ridurre le aspettative di vita di 17 anni, come scientificamente dimostrato dal premio Nobel 2009 per la medicina

**→ I diritti del caregiver familiari sono diversi e distinti dai diritti della persona con disabilità che assiste**

**→ Il caregiver familiare non è un volontario e nemmeno un/una badante**

→ **dicembre 2017**: viene approvato in legge di Bilancio 2018 un emendamento che definisce chi è il caregiver familiare e che istituisce per la prima volta nella storia della repubblica Italiana un fondo nazionale destinato alla copertura finanziaria di interventi finalizzati al riconoscimento del valore sociale del caregiver familiare

### **legge 205/2017, art. 1, co. 254 e 255**

**254.** E' istituito presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali il **Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare, con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020.** Il Fondo e' destinato a interventi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attivita' di cura non professionale del caregiver familiare. **255.** Si definisce caregiver familiare la persona che assiste e si prende cura del coniuge.....di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di se', sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18.

## **LEGGE N. 328/2000**

**La Legge n. 328/2000 sancisce il diritto della persona con disabilità alla progettazione individuale e personalizzata.** Il progetto individualizzato è attivabile attraverso la possibilità di richiedere al comune la predisposizione di un “Progetto individuale per la persone con disabilità” (Art. 14).

---

### **ART. 14, COMMA 2, DELLA LEGGE 328/2000**

Ai sensi dell'art. 14, comma 2, Legge n. 328/2000, il progetto individuale dovrà necessariamente comprendere, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale o al profilo di funzionamento, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del SSN, il piano educativo individualizzato a cura delle istituzioni scolastiche (che a sua volta da quest'anno cita il progetto individualizzato), i servizi alla persona a cui provvede il Comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale.

**Nel progetto sono definiti le potenzialità ed i sostegni per la famiglia.**

# Quindi, tutto bene? Assolutamente no!

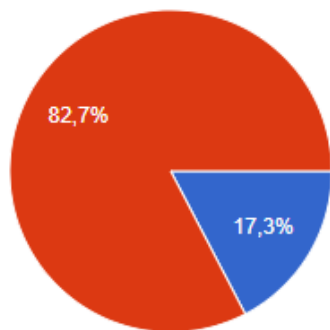
---

**Legge sul caregiver familiari:** c'è la definizione, c'è un fondo (insufficiente), manca una legge nazionale che riconosca le tutele per questa figura

**Leggi sulla disabilità:** le leggi nazionali emanate sul tema della disabilità presentano spesso il problema dell'incompleta attuazione, o di un'attuazione estremamente difforme fra regione e regione, lasciando tutta una serie di incertezze sull'esigibilità delle misure che pesano in modo intollerabile sulle spalle delle famiglie e delle persone con disabilità.

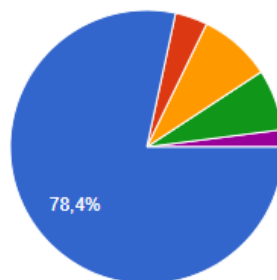
# RILEVAZIONE CAREGIVER FAMILIARI IN COVID-19

UOMO - DONNA



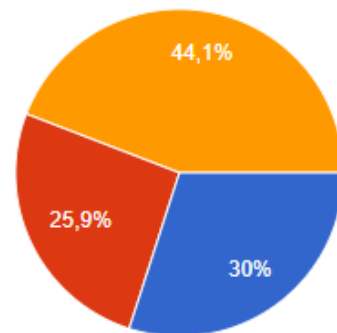
● UOMO  
● DONNA

GRADO FAMILIARE



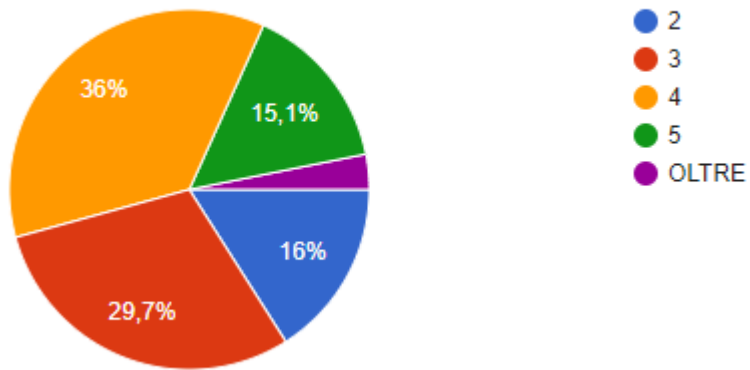
● GENITORE DELLA PERSONA ASSISTITA  
● FRATELLO/SORELLA DELLA PERSONA ASSISTITA  
● FIGLIO/FIGLIA  
● CONIUGE  
● ALTRO

STATO DI SALUTE

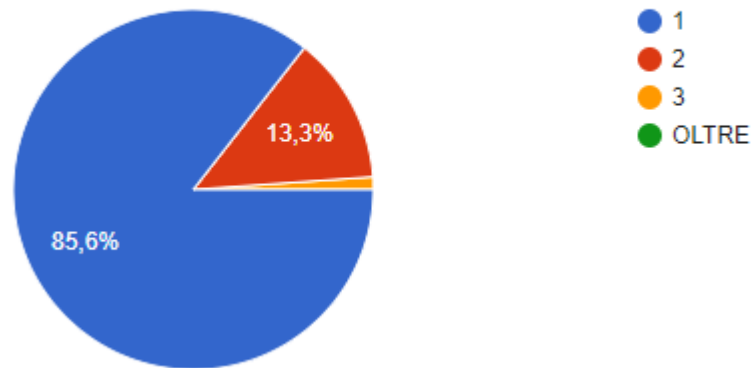


● BUONA SALUTE  
● CON PATOLOGIE  
● CON EVIDENTE CARICO DI STRESS E ANSIA

## COMPOSIZIONE COMPONENTI NUCLEO FAMILIARE

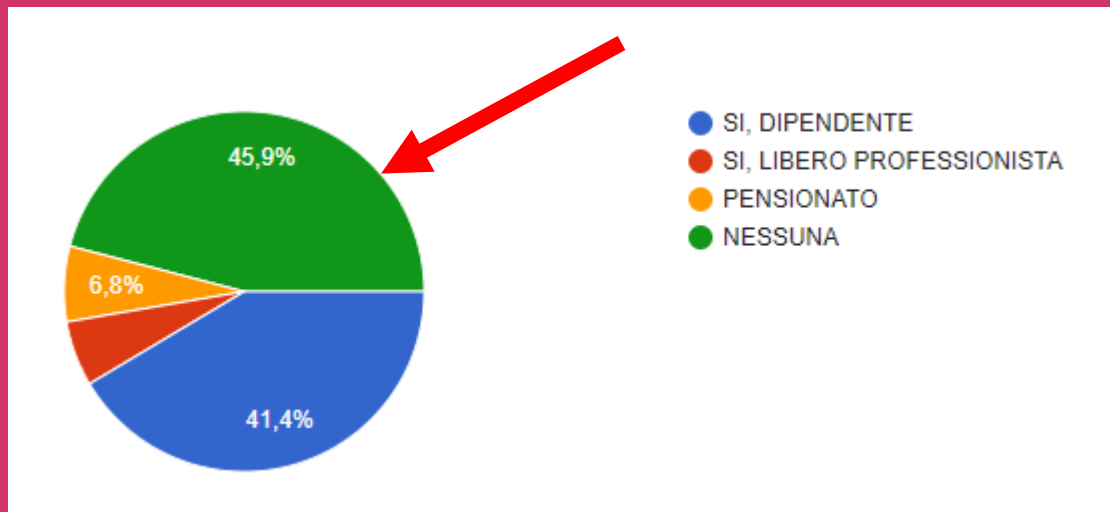


## NUMERO DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI ACCUDITE NEL NUCLEO FAMILIARE

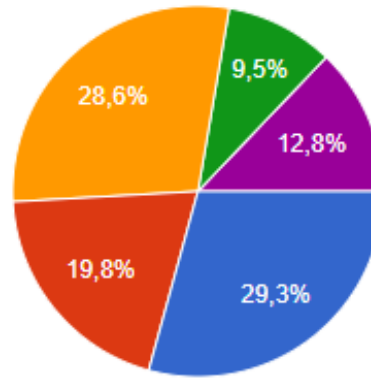




# ATTIVITÀ LAVORATIVA DEL CAREGIVER FAMILIARE

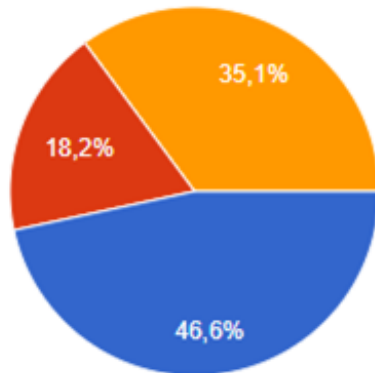


## ETÀ' DEL FAMILIARE ASSISTITO



- DA 1 A 10 ANNI
- DA 11 A 18 ANNI
- DA 19 A 35 ANNI
- DA 35 A 50 ANNI
- OLTRE 50 ANNI

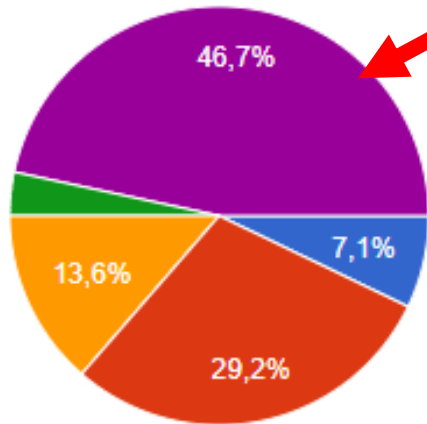
## ATTIVITÀ' DEL FAMILIARE ASSISTITO



- SCUOLA
- CENTRO DIURNO
- NESSUNO



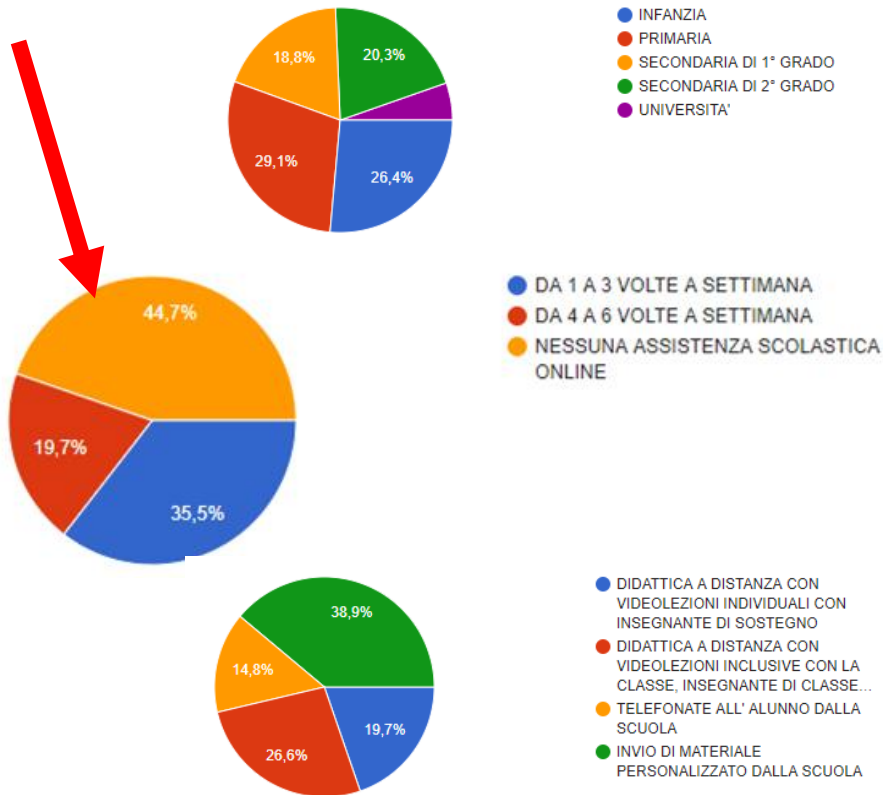
# IN SEGUITO ALLE MISURE RESTRITTIVE SONO STATO CONTATTATO DA



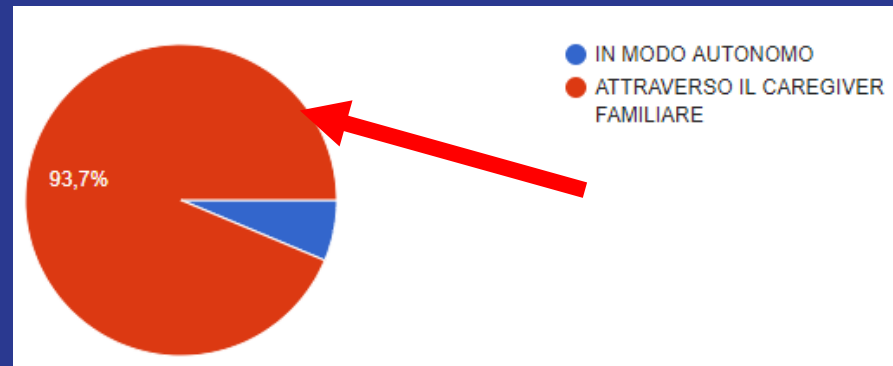
- ASSISTENTI SOCIALI
- INSEGNANTI DELLA SCUOLA
- OPERATORI SOCIO SANITARI DEI CENTRI
- DIREZIONE SANITARIA DEI CENTRI
- NESSUNO CI HA CONTATTATO

# SCUOLA

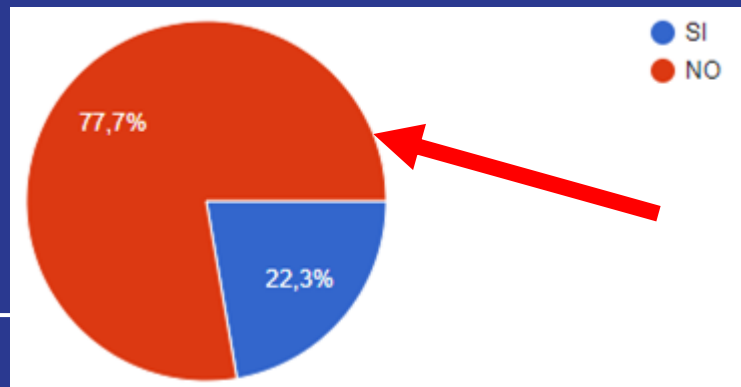
## LEZIONI SCOLASTICHE ONLINE (DAD)



## GLI ALUNNI CON DISABILITÀ' ACCEDONO ALLE LEZIONI SCOLASTICHE

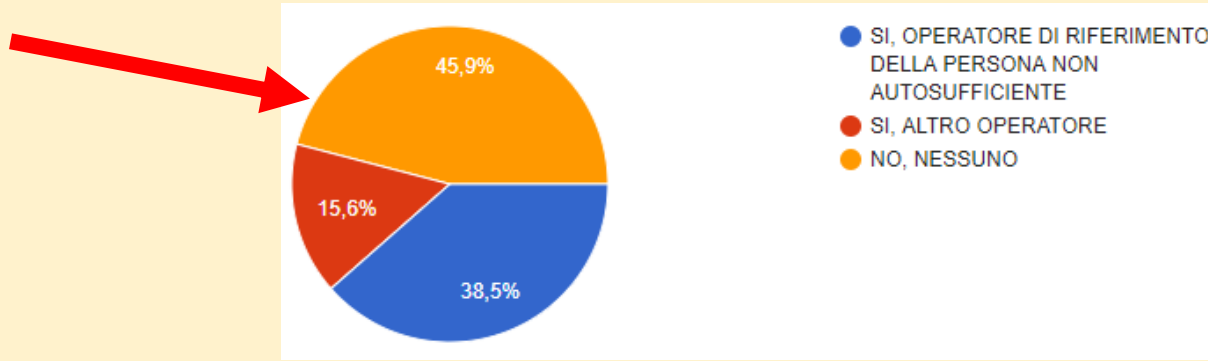


## RITENGO ADEGUATA ED INDIVIDUALIZZATA LA DAD

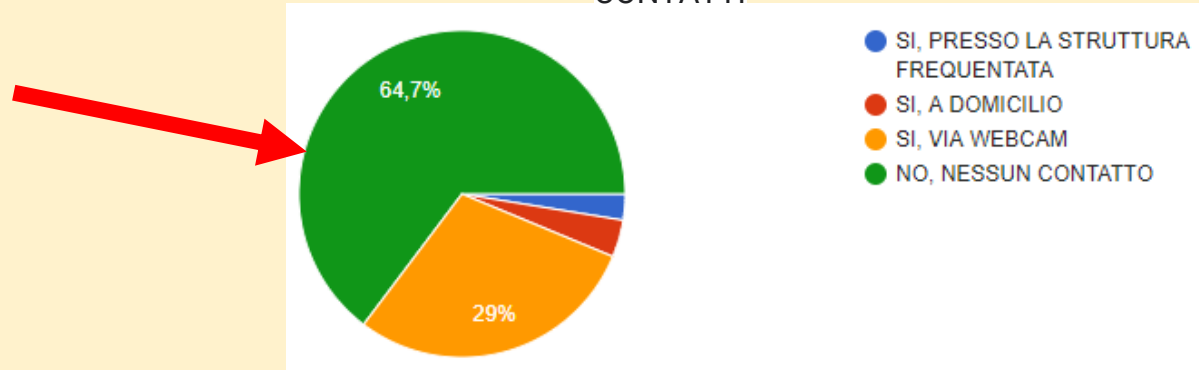


# CENTRI

LA FAMIGLIA E' STATA CONTATTATA DA UN OPERATORE SOCIO SANITARIO DEL CENTRO FREQUENTATO

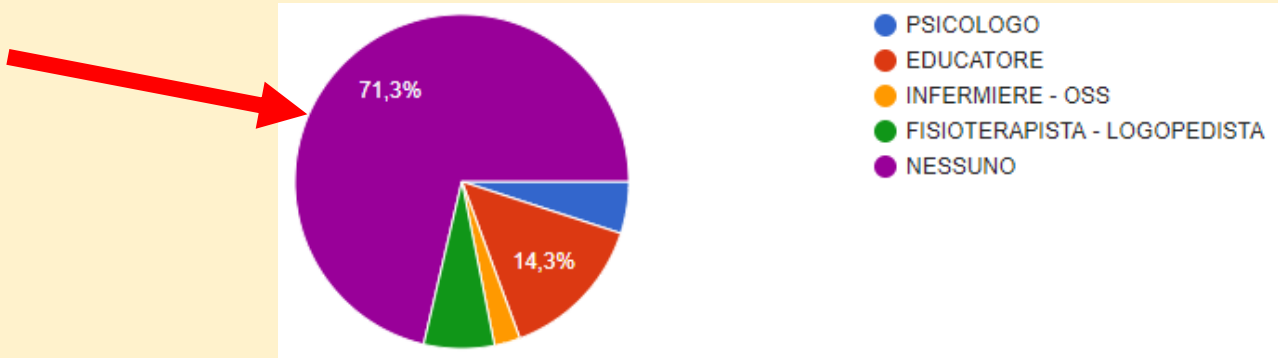


I CENTRI DI RIFERIMENTO DELLA PERSONA NON AUTOSUFFICIENTE DURANTE COVID-19 HANNO MANTENUTO I CONTATTI

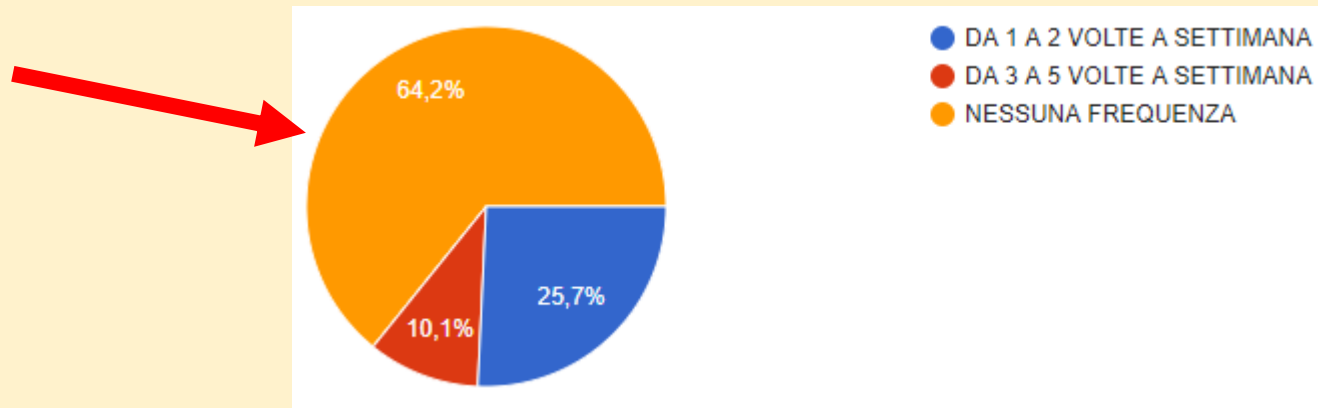


# CENTRI

QUALI SERVIZI SONO STATI ATTIVATI DAI CENTRI FREQUENTATI DURANTE IL COVID-19 (ONLINE O IN PRESENZA)

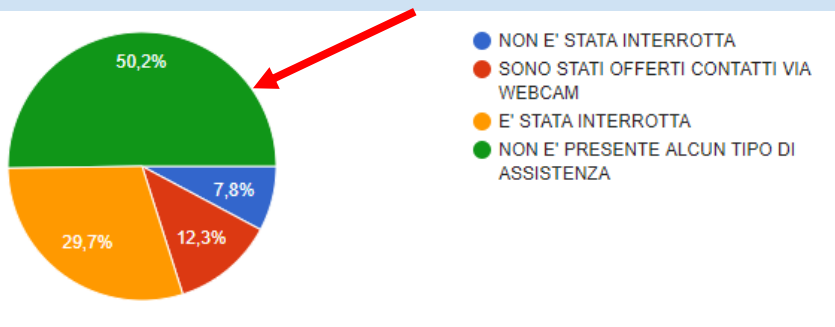


CON QUALE FREQUENZA I CENTRI FREQUENTATI HANNO MANTENUTO I CONTATTI CON L'ASSISTITO

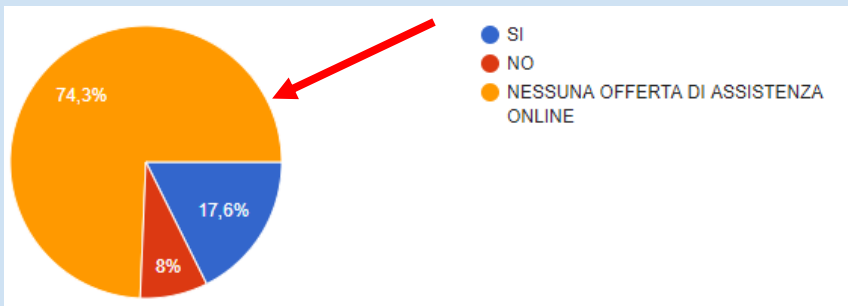


# SERVIZI SUL TERRITORIO

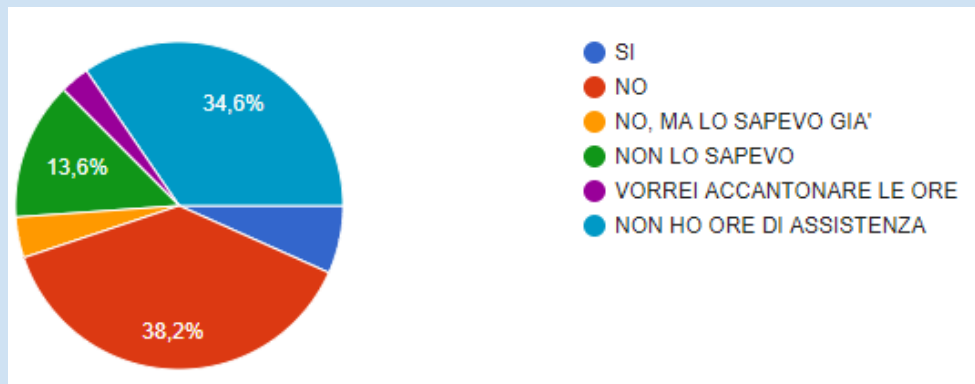
## ASSISTENZA SCOLASTICA E DOMICILIARE



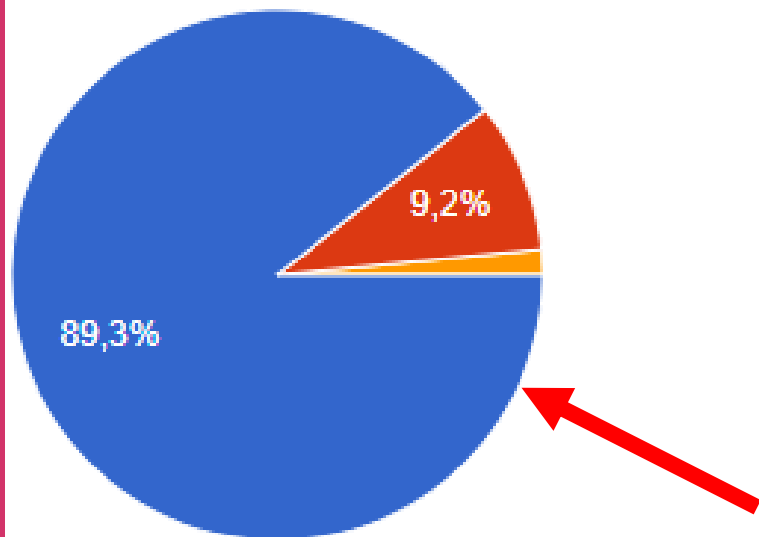
## SONO STATE ACCETTATE DALLA FAMIGLIA LE ASSISTENZE VIA WEBCAM



SIETE STATI INFORMATI CHE LE ORE DI ASSISTENZA SOSPESE IN QUESTO PERIODO POTRANNO ESSERE RECUPERATE IN SEGUITO

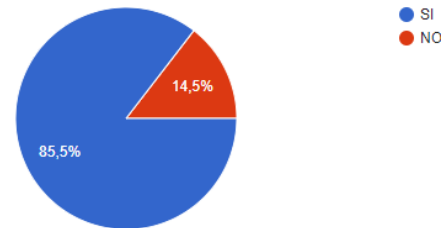


# DURANTE IL PERIODO DI PANDEMIA IL MIO CARICO DI ASSISTENZA E'



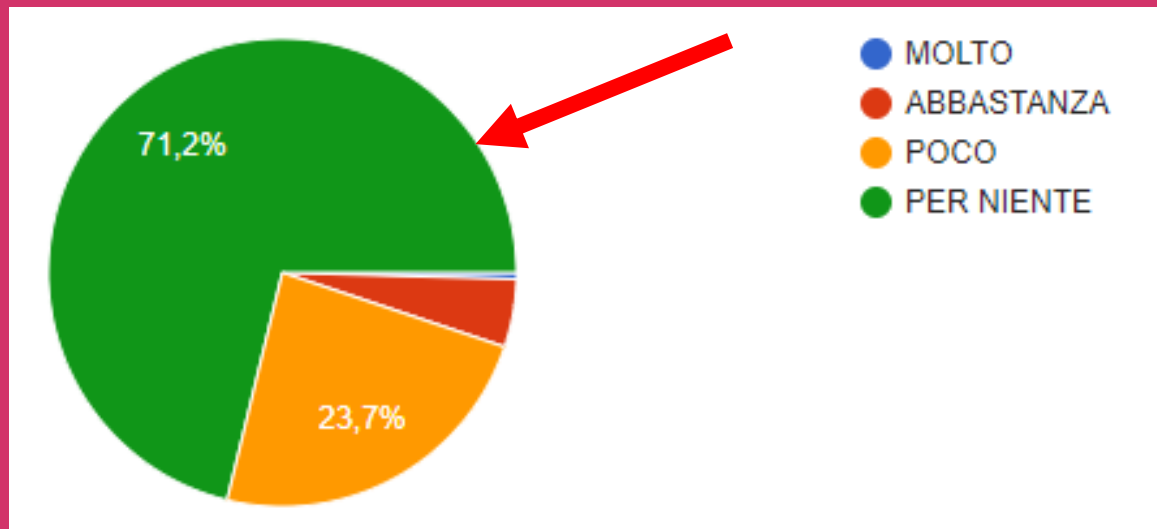
- DIVENTATO PIU' GRAVOSO
- E' RIMASTO LO STESSO CARICO DI ASSISTENZA
- E' DIMINUITO

RITENGO DI AVER SUBITO UN DANNO FISICO/EMOTIVO DAL PERIODO COVID-19

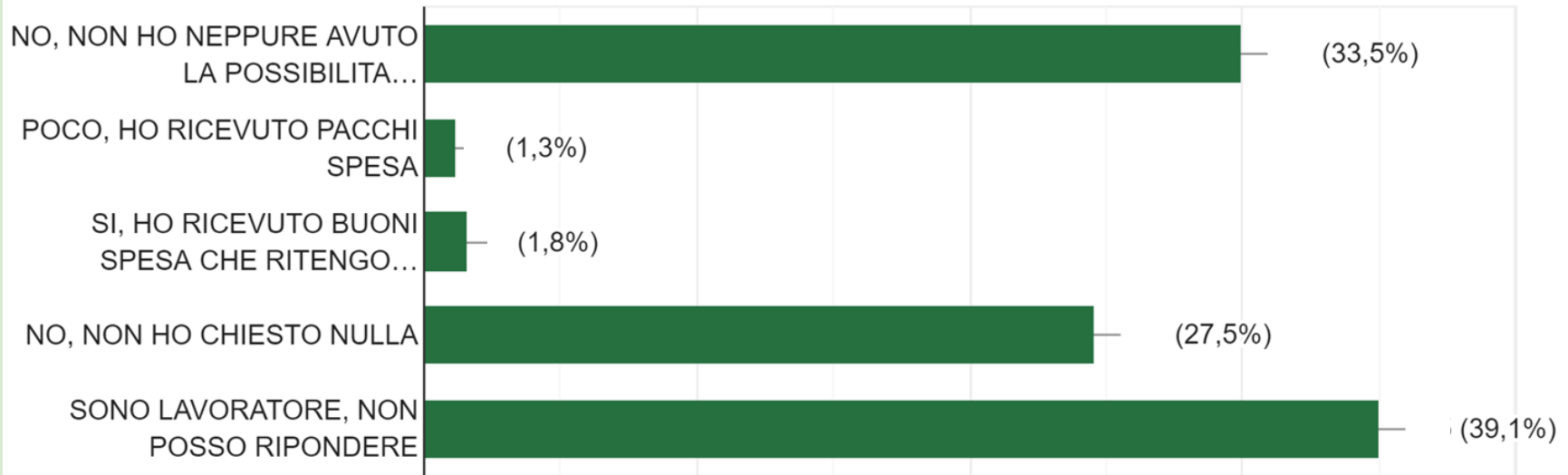




## COME CAREGIVER FAMILIARE MI SENTO SUPPORTATO DALLE ISTITUZIONI



## COME CAREGIVER FAMILIARE NON LAVORATORE HO RICEVUTO ADEGUATI SOSTEGNI ECONOMICI PER SUPERARE IL PERIODO COVID-19



**L'Italia è un Paese dove non viene tutelata dal punto di vista previdenziale e assistenziale la figura del caregiver familiare. Prendersi cura di un proprio familiare è una scelta di responsabilità e d'amore che deve essere sostenuta.**

---

**E' fondamentale pensare e realizzare la piena inclusione delle persone con disabilità in un progetto di vita in cui sia opportunamente considerata la piena inclusione della famiglia con disabilità e del caregiver familiare**

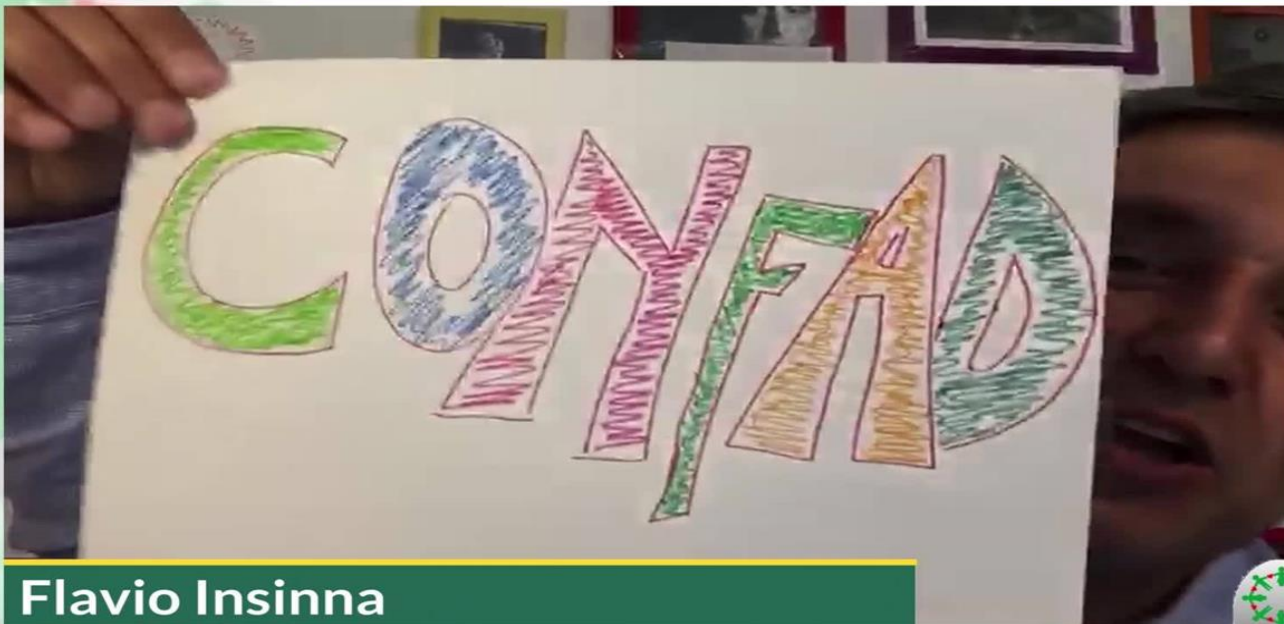
**C'E' ANCORA MOLTO DA FARE.**

«All'Assessore Locatelli direi con decisione che nessuno è dalla parte delle famiglie, neanche gli assistenti sociali, che fanno parte di un sistema di "contenimento" dei danni. Quando ci sono delle criticità nei servizi, o nelle scuole o per problemi sanitari, le famiglie sono sole. Non esiste un sistema di verifica. Anche questo sarebbe previsto dalla inapplicata legge 328. Ci si rivolge ai vari uffici, ma tra di loro si conoscono tutti e nessuno prende in carico la richiesta di aiuto. Il sistema si autoalimenta per sopravvivere e le risposte ai diretti interessati non arrivano. Potrei fare degli esempi concreti, ma non voglio dilungarmi. Però la brutta sensazione, dopo tanti anni, di aver perso soltanto del tempo prezioso è reale e tangibile. La sentiamo nella rigidità del nostro corpo e nella stanchezza cronica.

**Passino pure il tempo a fare giornate di studio, ma se non si metteranno realmente all'ascolto dei problemi delle famiglie e delle persone con disabilità, le cose difficilmente miglioreranno consentendo un salto di qualità.»**

Caterina

## Coordinamento nazionale famiglie con disabilità



**Flavio Insinna**

[www.confad.eu](http://www.confad.eu)



**CONFAD**  
Coordinamento  
Nazionale  
Famiglie con  
Disabilità

**Grazie per l' attenzione**