

# F.I.R.S.T.

Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela  
diritti delle persone con disabilità  
già Rete dei 65 movimenti



La First, Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela Diritti delle persone con disabilità, mira al perseguimento effettivo dei diritti e delle tutele delle persone con disabilità in tutti gli ambiti di vita e in particolare nell'ambito scolastico, al fine di realizzare un'effettiva inclusione, attraverso una nuova visione unitaria con il mondo della scuola e con tutte le altre figure professionali fondamentali per gli alunni con disabilità, laddove altre realtà vogliono enfatizzare i contrasti e separare noi invece vogliamo unire.

La First persegue, in modo particolare, la piena attuazione di tutti i diritti sanciti dalle varie leggi in vigore, in particolare della legge 104 del 1992, di quelle che tutelano il lavoro e l'occupazione, dalla convenzione Onu sui diritti del Fanciullo del 1989, dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2006, della nostra Carta Costituzionale, dalla legge 67 del 2006 finalizzata a contrastare ogni forma di discriminazione diretta e indiretta in cui una persona con disabilità o un suo familiare può venirsi a trovare nei vari contesti di vita in cui opera e vive.

Per tale ragione assume un ruolo principale nell'ambito delle predette tutele la figura del caregiver, i cui bisogni, esigenze, diritti non possono essere posti in secondo piano rispetto alla stessa persona con disabilità, perché sono tra loro "collegati".

## Caregiver

Prendendo atto che La legge 27 Dicembre 2017, n.205, pubblicata in gazzetta ufficiale il 29 dicembre 2017 (bilancio di previsione dello stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020).

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 è destinato alla copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare, come definito al comma 255, identica definizione dell'articolo 2 comma 1 del presente disegno di legge.

E nonostante tale legge ad oggi ancora non esiste nessuna disciplina nazionale che, consenta l'accesso alle tutele essenziali per i caregiver familiari, che ad oggi prestano il proprio lavoro di cura invisibilmente, nonostante siano la reale colonna portante del welfare.

Chi è il caregiver familiare?

Secondo La legge 27 Dicembre 2017, art .1, comma 255 , si definisce caregiver familiare la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, 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, anche 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 di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18.

---

Sede Legale Via Tommaso Inghirami 52 00179 Roma

C.F. 97939070583

[www.firstfederazione65.it](http://www.firstfederazione65.it)

[firstfederazione65@gmail.com](mailto:firstfederazione65@gmail.com)

[first65@pec.it](mailto:first65@pec.it)

# F.I.R.S.T.

Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela  
diritti delle persone con disabilità  
già Rete dei 65 movimenti



L'Istituto nazionale di statistica (ISTAT), nella sua indagine multiscopo, ha stimato che in Italia sono 3.329.000 le persone tra 15 e 64 anni che prestano regolarmente attività di cura ad adulti anziani, malati persone e bambini con disabilità, nel contesto familiare.

Si tratta prevalentemente di donne, dai 26 ai 55 anni, coniugate, con un livello medio di istruzione, che si occupano di un figlio principalmente minorenni, ma per una importante percentuale anche maggiorenne, entro i 40 anni di età, che lavora a tempo pieno o che è stata obbligata a lasciare il lavoro per curare il proprio congiunto. E' aiutata principalmente da familiari.

Occorre evidenziare che in quasi tutti i paesi dell'Unione Europea esiste una legislazione che riconosce e tutela la figura del caregiver (Francia, Svezia, Germania, Grecia, Gran Bretagna ...).

Ci troviamo davanti ad una maggiore aspettativa di vita; sono in crescendo gli anziani che hanno bisogno di assistenza, a causa di pluripatologie croniche e degenerative, la cui assistenza è fornita, in oltre l'80% dei casi, dai propri familiari a domicilio.

Un'altra fetta di popolazione che ha bisogno di assistenza è costituita da minori con disabilità dalla nascita, quindi con un'assistenza fornita principalmente dai genitori.

Un'altra fetta di popolazione interessata al fenomeno è costituita da fratelli e sorelle che assistono i rispettivi congiunti in mancanza delle figure primarie, vale a dire i genitori.

Si nota quindi come, a seconda delle casistiche, il ruolo del caregiver sia svolto sia da genitori sia da altri parenti, che rispetto ai propri assistiti hanno un'aspettativa di vita inferiore o superiore, e le cui necessità si modificheranno nel tempo, anche in base alla progressione della disabilità.

Insomma, vi sono persone disabili che hanno un'aspettativa di vita maggiore rispetto ai genitori-caregiver, e persone disabili che hanno un'aspettativa di vita minore rispetto ad altri congiunti-caregiver, per i quali l'impatto nella vita familiare è comunque pesante e complessa.

Cosa fanno?

Svolgono un lavoro di cura e assistenza prodigato in modo più o meno continuo e può assumere varie forme, in particolare: "cure infermieristiche, sanitarie, cure personali, accompagnamento all'educazione e alla socializzazione, pratiche amministrative, coordinazione, vigilanza, sostegno psicologico, comunicazione, attività domestiche, ecc."

Per questa ragione molti caregiver spesso devono abbandonare il lavoro, rinunciare alla vita sociale ed anche alla cura della propria salute, non riuscendo a conciliare il tempo dedicato all'attività di cura con i propri bisogni umani.

Che bisogni hanno?

Poiché la qualità della vita della persona assistita e quella del caregiver familiare sono interdipendenti, è opportuno sviluppare ogni politica di prevenzione che:

- permetta al caregiver di essere pienamente in grado di rispondere ai bisogni della persona aiutata;
- offra una valida prevenzione alle malattie dovute alla fatica, allo stress, al lavoro eccessivo, all'esaurimento psico-fisico ed altre patologie che si possono verificare.

Pertanto, sia il caregiver, sia la persona aiutata devono poter essere supportati da una rete di servizi e di strutture di zona autorizzate ed abilitate.

---

Sede Legale Via Tommaso Inghirami 52 00179 Roma

C.F. 97939070583

[www.firstfederazione65.it](http://www.firstfederazione65.it)

[firstfederazione65@gmail.com](mailto:firstfederazione65@gmail.com)

[first65@pec.it](mailto:first65@pec.it)

# F.I.R.S.T.

Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela  
diritti delle persone con disabilità  
già Rete dei 65 movimenti



Questo si concretizza in forme di supporto e rinforzo, in caso di emergenza, ma anche in servizi sostituitivi, preferibilmente presso il domicilio della persona con disabilità o alternativamente presso centri di accoglienza temporanea concordati, per una durata più o meno lunga a seconda il bisogno (vacanze, riposi, salute, ecc.).

La valutazione del bisogno deve essere continua e deve coinvolgere sia l'assistito che il suo caregiver familiare, oltre alle autorità pubbliche.

In particolare, la valutazione dei bisogni deve essere assicurata sia al caregiver familiare, sia alla persona che viene da lui assistita, a scadenze regolari o su richiesta specifica.

Il caregiver familiare, alla luce delle condizioni reali in cui si trova ad operare, affronta tutta una serie di situazioni che comportano stress emotivo, stanchezza fisica, gestione delle risorse economiche, (non a caso la disabilità è una delle cause maggiori d'impovertimento delle famiglie), gestione del proprio lavoro, spesso trascurato o abbandonato per far fronte alle necessità di cure del proprio caro.

Il caregiver, inoltre, è destinato ad ammalarsi più spesso rispetto a chi non lo è, e minori sono le aspettative di vita.

È destinato ad affrontare momenti di crollo psicologico, di solitudine, di arresto delle proprie aspettative. Vive con la percezione di essere solo a combattere la quotidianità, senza vedere una soluzione ai propri problemi.

Per questo motivo è importantissimo prevedere una rete di sostegni attraverso i quali sia possibile fornire aiuti, supporto e tutele di cui il caregiver ha bisogno, valorizzando nel contempo il ruolo a livello sociale, riconoscendo la qualità del lavoro espletato.

Il caregiver familiare che presta il lavoro di cura verso il proprio caro con disabilità, deve poter scegliere di svolgere il suo ruolo di aiuto a tempo pieno o parziale, conciliando eventualmente questo ruolo con un'attività professionale. Questa scelta deve essere libera e consapevole, e deve poter essere rivista in ogni momento.

Questo aspetto va preso in considerazione per consentire una garanzia ad una vita di relazione sociale anche al caregiver family, che certamente non può sacrificare del tutto le sue necessità in materia di diritti umani.

Per questo motivo non si possono esonerare in alcun modo le Autorità Pubbliche Nazionali, Regionali e Locali dai loro obblighi di solidarietà e supporto nei confronti della persona aiutata e di chi la aiuta.

Questa solidarietà deve tradursi in un ufficiale riconoscimento sociale, oltre che un preciso quadro di diritti sociali e qualsiasi tipo di sostegno che ne derivi.

Per questa ragione, è necessario che la figura del caregiver sia ufficializzata al livello sociale ed istituzionalizzata, che venga tenuta in considerazione in tutte le politiche sanitarie e di protezione sociale, e che venga tutelata sia al livello sanitario, mediante infrastrutture di cura, assistenza e reti di sostegno morale e psicologico su cui appoggiarsi, oltre che nell'ambito delle politiche lavorative.

---

Sede Legale Via Tommaso Inghirami 52 00179 Roma

C.F. 97939070583

[www.firstfederazione65.it](http://www.firstfederazione65.it)

[firstfederazione65@gmail.com](mailto:firstfederazione65@gmail.com)

[first65@pec.it](mailto:first65@pec.it)

# F.I.R.S.T.

Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela  
diritti delle persone con disabilità  
già Rete dei 65 movimenti



In particolare, il riconoscimento giuridico ed economico deve attuare una pari opportunità in materia di:

- Occupazione e lavoro - pianificazione dei tempi di lavoro; dei congedi e delle ferie; misure per il mantenimento del posto di lavoro e per un reinserimento nel posto di lavoro dopo un periodo di sospensione; mantenimento dei regimi di protezione sanitaria, sociale e pensionistici; diritto a poter usufruire delle disposizioni di cui all'articolo 33 della legge n. 104 del 1992, in relazione allo stesso soggetto assistito; misure per il reinserimento nel mondo del lavoro per persone che abbiano perso il proprio congiunto e che si trovino a rischio di povertà;

- Accessibilità a tutti i servizi (trasporti, alloggio, cultura, struttura d'inquadramento, comunicazione, ecc.) anche mediante un'integrazione economica;

Interventi di sollievo e di emergenza o programmati, attraverso l'impiego di personale qualificato anche con sostituzioni temporanee da svolgere presso il suo domicilio della persona con disabilità.

La domiciliarizzazione delle visite specialistiche nei casi di difficoltà di spostamento dell'assistito.

- riconoscimento retributivo e contributivo tramite riconoscimento del suo status di familiare che si prende cura di un familiare con disabilità grave, (riconoscimento del lavoro di cura); detti contributi pensionistici si andranno a sommare a quelli eventualmente già versati con il lavoro svolto. Per quello che riguarda i contributi ai fini pensionistici, la decorrenza retroattiva dev'essere massima, questo per favorire i caregiver sia nell'eventuale anticipata uscita dal lavoro e sia per consentire a quelli che si trovano al limite dell'età pensionabile, ma che hanno nel frattempo perso il loro congiunto o non, di poter accedere alle pensione anticipata come mezzo di sostentamento esistenziale, anche attraverso la contribuzione figurativa qualora quella scaturente dal rapporto di lavoro non sia sufficiente ai fini del raggiungimento pensionistico.

- Accredimento del lavoro di cura mediante convalida delle acquisizioni di titoli professionali, tramite il riconoscimento della sua esperienza nella attività di aiuto a livello socio-sanitaria.

Accesso alla salute ai caregiver familiari inoccupati in possesso di un reddito non superiore a euro 15,000, si applica l'esonero dal pagamento ticket sanitario previsto per i disoccupati; Ai fini del calcolo del reddito non si computa quello scaturente dall' eventuale proprietà della prima abitazione.

- Aiuto economico - assegno economico di supporto al caregiver family che consenta il pagamento di assicurazioni contro infortuni o come mezzo di sostentamento, per i familiari che hanno perso il lavoro.

---

Sede Legale Via Tommaso Inghirami 52 00179 Roma

C.F. 97939070583

[www.firstfederazione65.it](http://www.firstfederazione65.it)

[firstfederazione65@gmail.com](mailto:firstfederazione65@gmail.com)

[first65@pec.it](mailto:first65@pec.it)