

ACCOMPAGNARE UNA PERSONA CON DISABILITÀ

Linee guida e risorse per capire meglio, agire e promuovere l'autonomia

KINDLING A BETTER WORLD

Disability FAMILIES EUROPE

GUIDA **L.I.N.K.**

Co-creato da COFACE Families Europe e KMOP

L.I.N.K. **L**earning and **I**nnovating through **N**ew **K**nowledge

CO-AUTORI DI QUESTA GUIDA



Antonia Torrens

Direttore Generale di KMOP e Presidente di COFACE Families Europe.

La dott.ssa Antonia Torrens è una psicologa dell'educazione, direttrice generale di KMOP e, dal 2024, presidente di COFACE Families Europe. Nel 2004, la dott.ssa Torrens ha guidato la creazione e la gestione di tre strutture residenziali comunitarie e di un centro diurno per persone con difficoltà di salute mentale e disturbi psichiatrici nell'ambito del programma nazionale greco "Psychargos", contribuendo alla transizione del Paese da un'assistenza psichiatrica istituzionalizzata a una di tipo comunitario. Da allora, ha continuato a ricoprire il ruolo di direttrice scientifica delle unità di riabilitazione psichiatrica, supervisionandone il funzionamento e fornendo la propria guida. Le sue responsabilità comprendono il reclutamento, la formazione e la supervisione del personale e degli operatori assistenziali, garantendo l'erogazione di servizi di salute mentale di alta qualità e incentrati sulla persona. La dott.ssa Torrens supervisiona numerosi progetti nazionali e internazionali. Il suo lavoro si concentra sul sostegno alle persone con disabilità, ai persone disoccupate, a vittime di violenza e della tratta di esseri umani, a persone anziane, a minoranze etniche e ad altre comunità a rischio di esclusione sociale.



Zoé Lardou

Coordinatrice programma educativo, COFACE Families Europe.

Zoé coordina il programma L.I.N.K. (Learning and Innovating through New Knowldge) e contribuisce alla creazione di risorse didattiche per famiglie e professionisti. Con oltre 5 anni di esperienza nella progettazione e nella conduzione di corsi di formazione, ha sviluppato e guidato vari programmi didattici con diverse ONG. In qualità di responsabile dei contenuti di questa guida, ed essendo lei stessa caregiver familiare, ha messo a disposizione le sue competenze nella selezione e nella moderazione dei contenuti, nonché nel campo della disabilità, garantendo che il documento sia inclusivo delle diverse realtà e su misura per le persone che prestano assistenza familiare a persone con disabilità.

Prima di iniziare: per rendere questo documento più leggibile e favorire un senso di vicinanza, si utilizza un tono informale, senza alcuna intenzione di mancare di rispetto.

INDICE

Co-autori di questa Guida 4

Prefazione 6

Introduzione 8

Modulo 1: Capire la disabilità 10

1. Descrizione del modulo 11
2. Informazioni chiave sulla disabilità e sui diritti 11
3. Caso studio: la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità nella pratica 16
4. Attività: Guardare la disabilità in modo diverso 17
5. Agire 18
6. Approfondire 18

Modulo 2: Riconoscere il proprio ruolo e le proprie competenze nell'accompagnare a una persona con disabilità 19

1. Descrizione del modulo 20
2. Informazioni chiave sui tuoi punti di forza come caregiver 21
3. Caso studio: riflettere sulle proprie competenze 24
4. Attività: un'analisi delle tue competenze 25
5. Agire 26
6. Approfondire 26

Modulo 3: Affrontare le sfide personali e praticare la cura di sé 27

1. Descrizione del modulo 28
2. Informazioni chiave sul benessere e sulla cura di sé 29
3. Esempio: Scala di autovalutazione 32
4. Attività: piccoli passi per te 35
5. Agire 36
6. Approfondire 36

Modulo 4: Coinvolgimento della comunità 37

1. Descrizione del modulo 38
2. Informazioni chiave sul supporto tra pari 38
3. Caso studio: i genitori offrono supporto tra pari 42
4. Attività: Trova una porta 43
5. Agire 44
6. Approfondire 44

Uno sguardo al futuro 45

Bibliografia 46

Ringraziamenti 51

PREFAZIONE

Prendersi cura di un familiare con disabilità è un impegno. Che si tratti di un'attività quotidiana o occasionale, richiede sempre tempo, energia, competenze e una grande capacità di adattamento. Ma è come salire su un treno senza sapere dove sta andando.

Molte persone, come te, si ritrovano a ricoprire questo ruolo senza esserne state preparate. Questa guida è pensata per aiutarti a comprendere meglio questo percorso: come ci troviamo su questo treno, cosa comporta, cosa cambia e come puoi gestirlo.

Per cominciare, vale la pena notare che le percezioni della disabilità hanno una storia molto lunga. Per secoli, la disabilità è stata vista come un segno – a volte una maledizione – legato alla nascita, a un incidente o a una malattia. Senza sempre rendersene conto, le famiglie di oggi ereditano ancora questo modo di pensare. L'insorgere di una disabilità può quindi sembrare un improvviso passaggio in un "mondo diverso". Comprendere meglio queste percezioni e conoscere i diversi approcci alla disabilità oggi è un primo passo per riprendere un po' di controllo su ciò che ti sta accadendo. Significa dare voce alla tua esperienza e iniziare a scrivere la tua storia.

Ti renderai anche conto che, col tempo, mentre accompagni il tuo familiare, sviluppi competenze preziose. Queste competenze, acquisite attraverso l'esperienza, sono spesso invisibili agli altri – e talvolta persino a te stesso. Eppure sono reali, legittime e meritano di essere riconosciute.

Scoprirai inoltre perché è essenziale valutare l'impatto del sostegno che fornisci e prenderti cura della tua salute, poiché sei presente per il tuo familiare in ogni circostanza, a volte a scapito del tuo benessere. Eppure è fondamentale prendere cura di se stessi.

Infine, tieni presente che, sebbene il tuo ruolo sia fondamentale nella vita del tuo familiare, non deve mai sostituirsi alle responsabilità delle autorità pubbliche. Queste ultime hanno il dovere di garantire servizi accessibili, adeguati e di alta qualità, e di rispettare i tuoi diritti.

Puoi arricchire questa guida, condividerla... Appartiene a te.



Chantal Bruno
Co-presidente di COFACE Disabilità

Prendersi cura di un familiare con disabilità è un percorso che può trasformare profondamente la vita sia della persona con disabilità sia di chi se ne prende cura. È un percorso che richiede tempo, capacità di adattamento, conoscenze e competenze, ma anche riconoscimento, sostegno e responsabilizzazione.

Abbiamo ritenuto importante iniziare questa Guida esplorando i diversi significati che la disabilità può assumere per persone diverse. Questo è più di un semplice punto di partenza: è un presupposto fondamentale per comprendere la disabilità e per decidere come agire in qualità di caregiver. Riconoscendo la persona al di là della sua disabilità, i caregiver possono stabilire meglio le priorità delle loro azioni e concentrarsi su ciò che davvero valorizza la persona con disabilità: la sua autonomia, dignità, partecipazione e il diritto di compiere scelte riguardo alla propria vita.

I caregiver sono quindi invitati a riflettere sul proprio ruolo e a riconoscere le numerose competenze che sviluppano attraverso l'esperienza. Ogni azione, parola, sforzo e gesto conta. Gli atteggiamenti che esprimiamo, il modo in cui comunichiamo, il nostro linguaggio del corpo e le numerose «qualità invisibili» che sviluppiamo nel tempo possono influenzare il modo in cui le persone con disabilità vedono se stesse, il modo in cui i caregiver percepiscono il proprio ruolo in relazione all'assistenza che offrono, l'atmosfera che si crea intorno a loro e, in ultima analisi, il modo in cui le comunità e le società percepiscono e rispondono alla disabilità.

La *Carta europea dei caregiver familiari* fornisce un quadro di riferimento importante per riconoscere i caregiver come titolari di diritti e per comprendere sia il valore del loro contributo sia le sfide che devono affrontare. La Guida incoraggia inoltre i caregiver a rivolgere l'attenzione a se stessi: a prendere coscienza dei propri sentimenti, a riconoscere i propri bisogni e ad adottare misure volte a tutelare il proprio benessere. Infine, la guida esplora l'importanza del legame con i propri pari, i professionisti, i servizi e la comunità in generale, ricordando ai caregiver che non devono affrontare questo percorso da soli.

Infine, ma non meno importante, vorrei ringraziare calorosamente tutte le organizzazioni affiliate a COFACE Disability, la cui competenza, esperienza e impegno hanno contribuito in modo significativo allo sviluppo di questa Guida.

Antonia Torrens
Presidente di COFACE Families Europe



INTRODUZIONE



Accompagnare una persona con disabilità può essere un'esperienza profondamente significativa, ma anche molto impegnativa. Molte persone assumono questo ruolo senza aver ricevuto nessuna formazione o preparazione. E sebbene i caregiver familiari svolgano un ruolo cruciale nel garantire il benessere, l'inclusione e l'accompagnamento quotidiano delle persone con disabilità, rimangono in gran parte invisibili.

Destinatari della guida

Questa guida è destinata a chi accompagna un familiare, un partner o un amico intimo con disabilità. Alcune persone si identificano pienamente come caregiver familiari, mentre altre preferiscono considerarsi semplicemente come persone che aiutano qualcuno a cui tengono, per amore o per dovere. Vogliamo sottolineare che entrambe le esperienze sono valide. La guida è pensata per te, in entrambi i casi.

È destinata a chi fornisce accompagnamento occasionale o quotidiano a bambini, adulti o anziani con disabilità. Che questo sia un ruolo nuovo per te o che sia già un viaggio da molti anni, le informazioni e le riflessioni contenute in questa guida potrebbero esserti utili.

Le persone che accompagnano una persona con disabilità provengono da contesti molto diversi. Possono essere genitori, compresi genitori single, adottivi o affidatari e genitori in famiglie ricomposte, figli, fratelli e sorelle, nonni, altri parenti come zie, zii o cugini, oppure amici intimi. Possono essere più giovani o più anziani, lavorare a tempo pieno, a tempo parziale, non lavorare o essere in pensione. Alcuni vivono vicino alla persona che accompagnano, mentre

altri forniscono aiuto a distanza. Possono anche accompagnano più di un membro della famiglia.

Questa guida può essere utile anche per i professionisti del settore della disabilità, dei servizi sociali o della sanità che accompagnano caregiver familiari e che desiderano condividere informazioni chiare e pratiche con le persone con cui lavorano.

Scopo della guida

Basata su un'analisi di buone prassi e di risorse nazionali e internazionali esistenti, questa guida mira a fornirti informazioni semplici, spunti pratici e consigli chiave per sostenerti nella tua vita quotidiana e rafforzare la tua capacità di aiutare te stesso e il tuo familiare. Non intende dirti come fare le cose, ma piuttosto aiutarti a comprendere meglio la tua situazione e a riflettere su ciò che potrebbe sostenerti al meglio.

La guida è stata realizzata in collaborazione con caregiver familiari e professionali della piattaforma COFACE Disability per i diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie.[1]

Contenuti della guida

Questa guida comprende quattro brevi moduli da seguire secondo i propri ritmi:

1. Capire la disabilità;
2. Riconoscere il proprio ruolo e le proprie competenze nell'accompagnare una persona con disabilità;
3. Affrontare le sfide personali e praticare la cura di sé;
4. Coinvolgimento della comunità.

Come utilizzare la guida

Tieni presente che questa guida non è pensata per essere letta dall'inizio alla fine in un'unica volta: puoi leggere i moduli in qualsiasi ordine, tornare indietro o saltare le parti che al momento non ritieni rilevanti. Inoltre, le attività sono brevi riflessioni pensate per aiutarti a collegare le informazioni che leggi alla tua esperienza personale. Tuttavia, sono facoltative e puoi saltarle se preferisci.

Mentre sfogli questa guida, tieni presente che non esiste un unico "modo giusto" per accompagnare qualcuno: la tua esperienza conta ed è valida.

Speriamo che tu possa trovare spunti e incoraggiamento lungo il percorso. Soprattutto, speriamo che tu ti senta riconosciuto/a e compreso/a durante la lettura di questa guida!

Avviso: sebbene questa guida fornisca informazioni e consigli pratici, non può sostituire il supporto medico o psicologico professionale. Se hai preoccupazioni riguardo alla tua salute o a quella di qualcun altro, ti preghiamo di rivolgerti a un professionista qualificato.

1 COFACE Disability è stata fondata nel 1998 con l'obiettivo di migliorare la rappresentatività delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Riunisce oltre 20 associazioni nazionali, tutte affiliate a COFACE. Lo scopo è aiutare le persone con disabilità a godere dei propri diritti in ogni fase della vita, in particolare nel contesto familiare. COFACE Disability si batte affinché le famiglie occupino un ruolo centrale nel processo decisionale relativo alle politiche sulla disabilità.

MODULO 1:

CAPIRE LA DISABILITÀ



1. Descrizione del modulo

Questo modulo ti introduce a modi inclusivi di concepire la disabilità, basati sui diritti. Mette in evidenza come la disabilità sia determinata dalle differenze individuali, ma anche dall'ambiente sociale, fisico e attitudinale. Sottolinea inoltre come le pratiche inclusive possano promuovere la partecipazione, la dignità e l'accesso ai diritti delle persone con disabilità.

Al termine del modulo, potresti renderti conto di essere in grado di:

- Riassumere i principali approcci alla disabilità;
- Costruire una comprensione inclusiva di come la disabilità interagisca con l'ambiente;
- Aumentare la tua propria consapevolezza delle barriere sociali che possono limitare la partecipazione o l'accesso.

La lettura di questo modulo e il completamento dell'attività potrebbero richiedere circa 30 minuti. Puoi concentrarti sulle sezioni che ritieni più rilevanti e tornare sulle altre in un secondo momento, se ti senti più a tuo agio così.

→ Non è necessario diventare esperti, ma basta acquisire maggiore familiarità con l'argomento per capire meglio.

2. Informazioni chiave sulla disabilità e sui diritti

L'approccio alla disabilità influenza il modo in cui una persona vive e interagisce con il mondo. Esistono diversi approcci alla disabilità che cambiano nel tempo e con il progresso sociale. Qui, ci concentreremo principalmente su tre di essi.

Il modello medico della disabilità

Approccio



Modello medico

Focus

L'attenzione è posta sulla **menomazione della persona**, considerata la fonte della disuguaglianza.

Implicazioni

In questo modello, la disabilità è considerata **un problema dell'individuo**. L'enfasi è posta sul **"risolvere" il problema della persona** e, di conseguenza, sull'assistenza sanitaria e sugli specialisti medici come soluzione.

Per capire meglio cosa rappresenta il modello medico e cosa significa, è possibile osservare questa immagine:



Figura 1 Modello medico della disabilità

La persona con disabilità viene quindi vista come un destinatario passivo di assistenza, bisognosa di cure e dipendente dagli altri. Questo modello ha inoltre subito critiche da parte di importanti organizzazioni del movimento per i diritti delle persone con disabilità, in quanto perpetua lo stigma, definisce le persone con disabilità come soggetti privi di pari diritti, promuove una prospettiva caritatevole anziché basata sui diritti umani e comporta un rischio maggiore di segregazione.

Il modello sociale della disabilità

Approccio



Modello sociale

Focus

L'attenzione è posta **sull'ambiente** in cui vive la persona. In questo modello, la disabilità è considerata la conseguenza dell'interazione dell'individuo con un ambiente che **non tiene conto delle sue differenze**.

Implicazioni

In questo modello, la disabilità è vista come un fenomeno **creato dalla società**. In tal caso, soluzioni e misure mettono l'accento su:

- Accessibilità
- Inclusione
- Cambiamento sociale

Per comprendere meglio cosa rappresenta e cosa significa il modello sociale, è possibile osservare questa immagine:



Figura 2 Modello sociale della disabilità

Si osserva un chiaro cambiamento di prospettiva dal modello medico al modello sociale: **da "come curare la persona?"** a **"come modificare l'ambiente?"**.

Il modello della disabilità basato sui diritti umani

Approccio	Focus	Implicazioni
 **Modello dei diritti umani**	Questo approccio si basa sul modello sociale, riconoscendo le persone con disabilità come **soggetti di diritti**. Lo Stato e le altre istituzioni hanno la responsabilità di rispettare queste persone e i loro diritti.	In questo modello, la disabilità è considerata **una questione di diritti umani**. Ciò significa che leggi basate sui diritti, la partecipazione e la responsabilità dello Stato sono parte della soluzione.

Perché è importante che tu lo sappia?

Capire i diversi modelli di disabilità ti aiuta a capire in che modo la società possa creare barriere o favorire l'inclusione delle persone con disabilità.

Questo è essenziale quando si considera il proprio ambiente – scuola, lavoro, servizi, ecc. – al fine di valutare se esso favorisce l'autonomia della persona che si accompagna o se crea barriere.

Il passo successivo consiste ora nell'esaminare alcuni quadri normativi che guidano le pratiche inclusive e tutelano i diritti delle persone con disabilità.

Cominciamo con la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (Convenzione):

Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (Convenzione)

Che cos'è

- Un trattato internazionale sui diritti umani adottato dalle Nazioni Unite nel 2006.
- Riconosce i diritti delle persone con disabilità.

Il suo scopo

- Proteggere e promuovere il pieno ed equo godimento di tutti i diritti umani da parte delle persone con disabilità.

Come funziona

- È stato firmato da paesi di tutto il mondo. La maggior parte dei paesi lo ha firmato.
- È stata firmata da tutti i paesi dell'Unione europea (UE) e da tutti i paesi confinanti con l'UE.
- I paesi che hanno sottoscritto la Convenzione sono tenuti a:
  - Rispettare l'autonomia e la dignità delle persone con disabilità
  - Eliminare la discriminazione basata sulla disabilità
  - Garantire l'accessibilità (edifici, trasporti, informazioni, spazi digitali)
  - Garantire l'inclusione nell'istruzione, nel lavoro, nella vita familiare e nella vita della comunità
  - Fornire un accompagnamento che consenta una vita indipendente

La Convenzione si basa su una combinazione dei modelli sociale e dei diritti umani della disabilità e ritiene pertanto che:

- La disabilità **non è un problema medico** né una tragedia personale
- La disabilità **non deve essere affrontata attraverso la carità** o una protezione basata sull'assistenza sociale
- La disabilità è **una questione di diritti umani e di parità.**

Le persone non sono disabili solo a causa delle loro menomazioni, ma a causa delle barriere presenti nella società.

Perché è importante che tu lo sappia?

Capire meglio a cosa ha diritto la persona che accompagni può aiutarti a sentirti più preparato a individuare e richiedere pratiche inclusive, sia a scuola, sul posto di lavoro o nei servizi.

Inoltre, ti fornisce un quadro di riferimento se desideri impegnarti a favore dell'inclusione e dei diritti, ma questo è facoltativo.

Oltre alla Convenzione, esistono diverse politiche e strategie europee che definiscono le modalità con cui i paesi dell'UE sostengono le persone con disabilità e i loro caregiver familiari. Di seguito è riportata una sintesi nella tabella:

Quadro politico	Perché è importante
Direttiva sulla parità nel lavoro (2000)	Protegge le persone con disabilità dalla discriminazione sul posto di lavoro. Alcuni caregiver che lavorano (ad esempio genitori) possono inoltre beneficiare di accomodamenti ragionevoli sul posto di lavoro.
Direttiva sull'equilibrio tra attività professionale e vita familiare (2019)	Sostiene i lavoratori con responsabilità di assistenza attraverso il congedo per prestatori di assistenza (minimo 5 giorni lavorativi all'anno) e modalità di lavoro flessibili.
Strategia europea per l'assistenza (2022)	Incoraggia i paesi dell'UE a migliorare il sostegno ai caregiver familiari e a migliorare i servizi di assistenza professionale, rendendoli più accessibili e a costi più contenuti.
Raccomandazione sull'assistenza a lungo termine (2022)	Promuove un migliore sostegno per i caregiver familiari, compreso il sostegno di sollievo, psicologico e finanziario.

Leggendo queste righe, potresti renderti conto di quanto sia importante essere ben informato/a e consapevole dei tuoi diritti e di quelli della persona che accompagni.

3. Caso studio: la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità nella pratica

In Spagna, la FIAPAS – la Confederazione spagnola delle famiglie di persone sorde – organizza regolarmente sessioni di formazione per le famiglie di bambini sordi e per professionisti che operano nelle associazioni familiari locali. Questi corsi offrono ai partecipanti uno spazio per incontrarsi, condividere esperienze e approfondire argomenti relativi alla vita familiare e alla disabilità.

Uno dei corsi di formazione era incentrato sui diritti dei bambini con disabilità. Ha presentato alle famiglie:

- la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità
- la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti dell'infanzia

Durante il corso è stato spiegato in che modo questi quadri normativi tutelano i diritti dei bambini con disabilità uditive e le famiglie hanno appreso quali siano le possibili procedure di reclamo da avviare qualora tali diritti non vengano rispettati.

La FIAPAS adotta un doppio approccio per il programma di sostegno alle famiglie, combinando il supporto professionale con il supporto tra pari per genitori. Oltre a fornire accesso a informazioni, a consigli e a sviluppo delle capacità, la FIAPAS garantisce anche che le famiglie possano avvalersi di scambi con pari, come uno dei modi per entrare in contatto tra loro e capire meglio ed esercitare i propri diritti e quelli dei propri familiari con perdita dell'udito.

L'accesso a opportunità formative come questa può aiutare i caregiver familiari a capire meglio i diritti della persona che accompagnano e come difenderli. Organizzando tali sessioni annuali, la FIAPAS contribuisce a sensibilizzare sulle tematiche relative ai diritti delle persone con disabilità tra le persone con disabilità uditive, le loro famiglie e i professionisti che le assistono.

Riflessioni su questo caso studio

Questo esempio mostra come la conoscenza della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (e di altri quadri normativi nazionali e internazionali) possa essere condivisa sia con i caregiver familiari che con i professionisti per sensibilizzare sui diritti e migliorare il sostegno. **Potresti trarre ispirazione da questa buona pratica cercando ulteriori indicazioni o risorse nella tua comunità che ti aiutino a capire meglio i diritti della persona che accompagni, oltre che i tuoi diritti**.

La consapevolezza dei diritti è spesso il primo passo per garantire che essi vengano rispettati!



4. Attività: Guardare la disabilità in modo diverso

Ti invito ora a dedicarti a una breve attività facoltativa di autoriflessione.

Obiettivo dell'attività:

Riflettere su come i diversi modelli di disabilità influenzino i tuoi atteggiamenti, il tuo linguaggio e le tue aspettative.

a **Inizia pensando a una situazione** – a casa, a scuola, sul posto di lavoro, nella comunità, in un contesto di assistenza – in cui la persona che aiuti riceve sostegno o deve affrontare delle difficoltà.

b **Chiediti come le persone in quell'ambiente hanno reagito alla disabilità:**

- Si concentrano principalmente sulle limitazioni o sulle condizioni mediche del tuo parente (*modello medico*)?
- Oppure cercano di trovare modi per rimuovere le barriere e rendere l'ambiente più accessibile (*modello sociale*)?

c **Rifletti:**

- Come trattano gli altri il tuo parente in questa situazione? Quale atteggiamento sembrano di avere?
- Se adottano un approccio medico alla disabilità, cosa potrebbe cambiare se l'attenzione fosse rivolta alla rimozione delle barriere e al sostegno all'inclusione?

Una migliore consapevolezza dell'attegiamento di altre persone (ad esempio, la famiglia allargata, professionisti e servizi di supporto) che aiutano il tuo parente potrebbe alla fine portarti a difendere i suoi interessi per una migliore qualità di vita.

5. Agire

Per concludere questo modulo, ecco alcuni consigli che possono aiutarti a orientare i tuoi prossimi passi:

- ✔ Potresti metterti in contatto con un'organizzazione nel tuo paese e chiedere informazioni su sessioni informative, webinar o workshop per saperne di più sui diritti della persona che accompagni;
- ✔ Puoi chiedere alla persona che accompagni o ad altri membri della famiglia se conoscono i diversi approcci alla disabilità e puoi spiegarglieli;
- ✔ Potresti voler affrontare le informazioni un passo alla volta: è normale sentirsi sopraffatti e puoi provare a concentrarti su ciò che ti è più utile in questo momento.

6. Approfondire

Se desideri saperne di più su questo argomento:

- Maggiori informazioni sulla dimensione familiare della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità: in inglese e in francese, un analisi redatta da COFACE Disability (2012);
- Una serie di video realizzati da Mental Health Europe per spiegare la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e alcuni degli articoli della Convenzione: https://www.youtube.com/playlist?list=PL-8jKPBGeZeKQjms6lQ7XpOYu1GTvRVAB;
- Una guida per le famiglie per aiutare i bambini e le famiglie a conoscere e parlare della disabilità e dell'inclusione: Talk and Take Action: A Family Guide to Disability Inclusion.
  - sviluppato dall'organizzazione "Disability Belongs" negli Stati Uniti.

Tutti i riferimenti citati in questo modulo sono riportati nella bibliografia, alla fine di questa guida.

MODULO 2:

RICONOSCERE IL PROPRIO RUOLO E LE PROPRIE COMPETENZE NELL'ACCOMPAGNARE A UNA PERSONA CON DISABILITÀ



1. Descrizione del modulo

Questo modulo è stato progettato per aiutarti a riconoscere e valorizzare le competenze, le conoscenze e i punti di forza sviluppati nell'accompagnare un familiare con disabilità. Incoraggia la riflessione sul supporto familiare attraverso l'esperienza vissuta, concentrandosi al contempo sulla consapevolezza di sé e sull'autoidentificazione. Attraverso questo modulo, migliorerai la tua capacità di riconoscere e valorizzare le competenze acquisite nell'assistenza familiare e inizierai a riconoscere alcune delle tue esigenze.

Dopo aver letto questo modulo, potresti scoprire di essere in grado di:

- Capire i vari ruoli che svolgi per il tuo parente con disabilità;
- Riconoscere alcune delle competenze e abilità chiave che hai sviluppato fornendo supporto;
- Applicare queste conoscenze per riflettere sulle tue esperienze personali e valorizzare il supporto che fornisci.

La lettura di questo modulo e il completamento dell'attività potrebbero richiedere circa 30 minuti. Puoi concentrarti sulle sezioni che ritieni più rilevanti e tornare sulle altre in un secondo momento, se ti senti più a tuo agio così.

→ Questo modulo ha lo scopo di aiutarti a riconoscere le tue capacità. Ogni giorno compi azioni per accompagnare un familiare con disabilità (che siano azioni piccole o grandi) che ti conferiscono capacità importanti da riconoscere, indipendentemente dal fatto che ti definisca o meno un caregiver familiare.



2. Informazioni chiave sui tuoi punti di forza come caregiver

La *Carta europea dei caregiver familiari*, elaborata da COFACE Disability nel 2005 e rivista nel 2024, riconosce l'importante ruolo delle persone che prestano sostegno non retribuito a un parente o a una persona cara. Essa mette in evidenza i diritti e le difficoltà dei caregiver, oltre a sottolineare che questo sostegno dovrebbe sempre essere una scelta personale.



Che cos'è la Carta europea dei caregiver familiari?

Si tratta di uno strumento basato sui diritti, elaborato da caregiver familiari per riconoscere e sostenere i caregiver in tutta Europa.

A cura di COFACE Disability, nel 2005 (aggiornata nel 2024).

Punti chiave da conoscere sulla Carta:

A chi si rivolge:

Persone che prestano sostegno non retribuito a parenti o persone care a causa di disabilità, malattia, invecchiamento o altre esigenze a lungo termine.

Obiettivo della Carta:

Garantire formalmente il riconoscimento dei caregiver familiari in tutta la loro diversità e riconoscere le sfide che devono affrontare.

Sfide evidenziate:

Oneri fisici, mentali, economici e sociali, tra cui l'isolamento legato al sostegno dato, l'interruzione della carriera, il rischio di povertà e l'impatto negativo sulla salute.

Diritti e misure da attuare a favore dei caregiver familiari:

Protezione sociale, sostegno al reddito, diritti pensionistici, accesso ai servizi sanitari e di assistenza a lungo termine, riconoscimento giuridico nei sistemi nazionali.

Principio importante:

Il riconoscimento non dovrebbe intrappolare una persona nel ruolo di caregiver.



«I caregiver familiari dovrebbero sempre avere la possibilità di decidere se svolgere o meno sostegno per un parente, a tempo pieno o part-time, e di conciliare tale sostegno con la propria vita lavorativa e personale. Tali scelte, sia per i caregiver che per le persone accompagnate, devono essere libere, informate e soggette a rivalutazione». Carta europea dei caregiver familiari, Articolo 2 «Scelta del caregiver familiare»

Potresti notare che, talvolta, in alcuni documenti politici nazionali o europei, i caregiver familiari possono essere indicati come:

- «Assistenti informali» (come indicato nella Strategia dell'Unione Europea sull'assistenza adottata nel 2022)
- «Caregiver familiari non retribuiti» (come indicato nella Risoluzione del 2024 dell'Organizzazione Internazionale del Lavoro sul lavoro dignitoso)

Perché è importante che tu lo sappia?

- I caregiver familiari dovrebbero essere considerati titolari di diritti, non attori invisibili o puramente privati nell'ambito dell'assistenza.
- Sebbene alcune persone diventino caregiver familiari perché, per una serie di ragioni, non hanno altra scelta né loro né la loro famiglia, assumersi le responsabilità di caregiver dovrebbe, ove possibile, essere una scelta compiuta dalle persone stesse. Il riconoscimento come caregiver familiare non dovrebbe intrappolare qualcuno/a nel ruolo di caregiver né definirlo/a in base a esso.

Riconoscere il tuo ruolo di caregiver familiare è importante

Prendersi cura di una persona con disabilità significa ricoprire molti «ruoli».

In Belgio, *Ouders voor Inclusie*, un'organizzazione gestita da e per i genitori di bambini con disabilità, organizza ogni anno una Giornata dell'Inclusione dedicata ai genitori. Per il 2026, hanno scelto il tema del «millepiedi» per illustrare tutti i ruoli che i genitori ricoprono quando accompagnano il proprio figlio con disabilità.

> ***«Questo tema mostra quanti ruoli ricopriamo e ci aiuta a riconoscere tutto ciò che facciamo come genitori. Ci si occupa delle finanze, si partecipa alle riunioni, si difendono i bisogni del proprio figlio e si diventa anche autisti. Si fanno tantissime cose. Bisogna rendersi conto di quanto si sta effettivamente facendo».*** Madre di un bambino con disabilità (Belgio).

Ma perché è importante riconoscere i propri ruoli e le proprie competenze come caregiver familiare?

Capire i molteplici ruoli che ricopri e le competenze che sviluppi può aiutarti a:

- Essere consapevole dei propri punti di forza:
  Stai sviluppando competenze preziose come l'organizzazione, la risoluzione dei problemi, la comunicazione, la difesa dei diritti, ecc.
- Accedere a sostegno e risorse:
  Alcuni paesi europei garantiscono diritti specifici, servizi e programmi di sostegno per i caregiver familiari, così come alcune ONG e associazioni nazionali. Ne conosci qualcuno nel tuo paese?
- Prenderti cura di te stesso:
  Essere consapevoli delle proprie responsabilità aiuta a trovare un equilibrio tra il sostegno agli altri e il proprio benessere.
- Acquisisci fiducia e crea opportunità:
  Riconoscere le proprie competenze può aumentare la fiducia in se stessi, alleviare lo stress e anche aprire nuove opportunità: molte delle competenze che già metti in pratica possono essere utilizzate in diversi ambiti, quali l'istruzione, il lavoro e il volontariato, sia sviluppando le competenze che già possiedi per un'azione specifica, sia condividendo le tue conoscenze con gli altri.
- Comunica il tuo ruolo:
  Avere una chiara comprensione di ciò che realizzi attraverso l'assistenza familiare ti fornisce le parole per spiegarlo agli altri, in particolare alla famiglia allargata, ai professionisti o agli insegnanti.

Riesci a pensare ai diversi ruoli che ricopri come caregiver familiare? Forse dai una mano nelle attività quotidiane (ad esempio, aiutando la persona di cui ti prendi cura a mangiare o a vestirsi), offri sostegno emotivo, pianifichi e coordini l'assistenza e gli appuntamenti, accompagni il tuo familiare ai vari servizi, ecc.

Perché è importante riconoscere il tuo ruolo e le tue competenze?

Il riconoscimento afferma i tuoi diritti e il tuo posto nella società:

- Mantieni il tuo rapporto originario: significa che rimani un genitore, un coniuge, un fratello o una sorella, un figlio o una figlia, un amico, non solo un caregiver;
- Rimani in contatto con la società: la tua identità non si riduce al tuo ruolo di caregiver. Pensa alle altre competenze che hai sviluppato come caregiver familiare e che potrebbero tornarti utili in altri contesti!

3. Caso studio: riflettere sulle proprie competenze

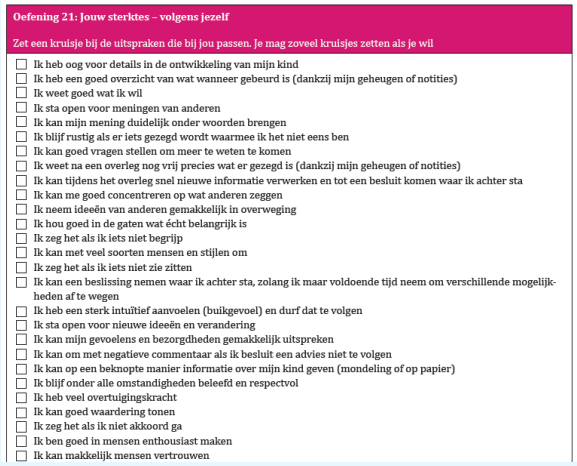
Nelle Fiandre (Belgio), *Magenta* è un progetto gestito da e per i genitori di bambini con esigenze di sostegno aggiuntive. Offre workshop a sostegno dei genitori di bambini e giovani con disabilità di età compresa tra 0 e 25 anni.

Una caratteristica fondamentale di questi workshop è che sono condotti da genitori esperti. La loro esperienza diretta li aiuta a condividere consigli pratici e parole di incoraggiamento.

Durante i workshop, *Magenta* utilizza strumenti semplici come checklist di riflessione per aiutare i genitori a:

- Identificare alcune competenze chiave che hanno sviluppato;
- riflettere su ciò che funziona bene nel loro ruolo di caregiver;
- riconoscere dove potrebbero aver bisogno di ulteriore sostegno e cosa potrebbe impedire loro di chiederlo.

Questo tipo di riflessione aiuta i genitori a rendersi conto delle preziose competenze che già mettono in pratica nella loro vita quotidiana. Inoltre, l'atmosfera di gruppo può favorire l'apprendimento dagli altri genitori e la condivisione di esperienze pratiche e personali.



Oefening 21: Jouw sterktes – volgens jezelf

Zet een kruisje bij de uitspraken die bij jou passen. Je mag zoveel kruisjes zetten als je wil

- ☐ Ik heb oog voor details in de ontwikkeling van mijn kind
- ☐ Ik heb een goed overzicht van wat wanneer gebeurd is (dankzij mijn geheugen of notities)
- ☐ Ik weet goed wat ik wil
- ☐ Ik sta open voor meningen van anderen
- ☐ Ik kan mijn mening duidelijk onder woorden brengen
- ☐ Ik blijf rustig als er iets gezegd wordt waarmee ik het niet eens ben
- ☐ Ik kan goed vragen stellen om meer te weten te komen
- ☐ Ik weet na een overleg nog vrij precies wat er gezegd is (dankzij mijn geheugen of notities)
- ☐ Ik kan tijdens het overleg snel nieuwe informatie verwerken en tot een besluit komen waar ik achter sta
- ☐ Ik kan me goed concentreren op wat anderen zeggen
- ☐ Ik neem ideeën van anderen gemakkelijk in overweging
- ☐ Ik hou goed in de gaten wat écht belangrijk is
- ☐ Ik zeg het als ik iets niet begrijp
- ☐ Ik kan met veel soorten mensen en stijlen om
- ☐ Ik zeg het als ik iets niet zie zitten
- ☐ Ik kan een beslissing nemen waar ik achter sta, zolang ik maar voldoende tijd neem om verschillende mogelijkheden af te wegen
- ☐ Ik heb een sterk intuïtief aanvoelen (buikgevoel) en durf dat te volgen
- ☐ Ik sta open voor nieuwe ideeën en verandering
- ☐ Ik kan mijn gevoelens en bezorgdheden gemakkelijk uitspreken
- ☐ Ik kan om met negatieve commentaar als ik besluit een advies niet te volgen
- ☐ Ik kan op een beknopte manier informatie over mijn kind geven (mondeling of op papier)
- ☐ Ik blijf onder alle omstandigheden beleefd en respectvol
- ☐ Ik heb veel overtuigingskracht
- ☐ Ik kan goed waardering tonen
- ☐ Ik zeg het als ik niet akkoord ga
- ☐ Ik ben goed in mensen enthousiast maken
- ☐ Ik kan makkelijk mensen vertrouwen

Clicca qui per vedere uno di questi esercizi, che invita i genitori a compilare una checklist dei propri punti di forza, selezionando le competenze che li riguardano e discutendone con gli altri genitori.

Riflessioni su questo caso studio

Prendersi del tempo per riflettere sulle esperienze quotidiane può aiutare a mettere in luce alcune delle numerose abilità e competenze che avete sviluppato nell'accompagnare un familiare con disabilità.

4. Attività: un’analisi delle tue competenze

Ti invitiamo ora a dedicarti a una breve attività facoltativa di autoriflessione.

Obiettivo dell’attività:

Riflettere sulle competenze che sviluppi e metti in pratica nel tuo ruolo di caregiver familiare.

Prenditi un momento per pensare alle azioni quotidiane che compi per accompagnare il tuo familiare. Puoi semplicemente riflettere sui seguenti esempi e su come questi possano riferirsi alla tua esperienza personale.

Esempi di competenze che sviluppi e metti in pratica nel tuo ruolo di caregiver familiare.

Azione di care	Abilità	Cosa ho imparato
Ho dovuto spiegare la situazione del mio familiare ai professionisti.	Comunicazione.	Capacità di spiegare situazioni complesse e difendere gli interessi del mio familiare.
Gestisco e coordino gli appuntamenti e gli impegni del mio familiare.	Organizzazione e coordinamento tra diversi professionisti.	Capacità di coordinare persone, servizi e informazioni.
Accompagno il mio familiare nei momenti emotivamente difficili.	Ascolto e sostegno emotivo.	Empatia e capacità relazionali.
Ho attraversato momenti molto stressanti, ma ho mantenuto il sangue freddo.	Gestione dello stress.	Resilienza e capacità di risolvere i problemi.
Aiuto il mio parente a mangiare e a lavarsi.	Cura, igiene, sostegno emotivo.	Capacità di fornire aiuto concreto preservando la dignità e sviluppando le capacità relazionali.
Aiuto il mio familiare con il primo soccorso e l’assunzione dei farmaci.	Rigore, conoscenza delle procedure, competenze tecniche.	Responsabilità e attenzione ai dettagli.

Ora tocca a te! Quali competenze potresti sviluppare in altre situazioni senza nemmeno rendertene conto?

Per approfondire:

Pensa a come potresti utilizzare alcune di queste competenze in altre situazioni: al lavoro, a scuola, nella tua comunità. Ad esempio, potresti:

- Ripensare l'equilibrio tra lavoro e vita familiare: dedicare tempo alle proprie esigenze e al proprio benessere;
- Rimanere attivi nel mercato del lavoro: attraverso il lavoro, il volontariato o opportunità part-time;
- Sviluppare ulteriormente le tue competenze: valuta corsi di formazione, certificazioni o impara qualcosa di nuovo;
- Creare un progetto secondo i propri ritmi: applicare le proprie capacità organizzative e di risoluzione dei problemi in modo flessibile.

5. Agire

Per concludere questo modulo, ecco alcuni consigli che possono aiutarti a orientare i tuoi prossimi passi:

- ✓ Non sei definito/a dal tuo ruolo di caregiver: sei una persona con competenze e diritti;
- ✓ Hai acquisito un'ampia gamma di competenze attraverso l'assistenza familiare e questi sono grandi punti di forza che puoi mettere a frutto;
- ✓ Puoi trasferire le tue abilità in un altro contesto: sono utili in molti ambiti della vita!

6. Approfondire

Se desideri saperne di più su questo argomento:

- *Carta europea dei caregiver familiari* in inglese e in francese, e in inglese in versione di facile comprensione, elaborata da COFACE *Disability* (versione rivista del 2024);
- Risorse online sull'equilibrio tra assistenza, lavoro e vita privata sviluppate da Magenta, in olandese;
- Risorsa di e-learning "Aidant et compétent" sviluppata *dall'Association Française des Aidants* sulle competenze acquisite come caregiver familiare e su come puoi metterle in pratica in altri contesti. È disponibile in francese.

Tutti i riferimenti citati in questo modulo sono riportati nella bibliografia, alla fine della guida.

MODULO 3:

AFFRONTARE LE SFIDE PERSONALI E PRATICARE LA CURA DI SÉ



1. Descrizione del modulo

Mentre nel modulo precedente ci si è concentrati sul riconoscimento del proprio ruolo e delle proprie competenze come caregiver familiare, in questo modulo ti invitiamo a prendere coscienza dei tuoi bisogni personali. È fondamentale ritrovare il contatto con se stessi e speriamo che questo modulo ti aiuti delicatamente a farlo. Per i genitori, è particolarmente importante essere consapevoli del proprio stato d'animo e affrontare la propria situazione quando, per qualsiasi motivo (come un divorzio o un lutto), ci si ritrova da soli nel ruolo di genitore o di persona che presta sostegno.

Questo modulo esplora le sfide quotidiane che devono affrontare i caregiver familiari e presenta alcune strategie pratiche di cura di sé. Ti incoraggiamo a riflettere sulle tue esigenze e a considerare la cura di sé come una parte essenziale del tuo percorso di caregiver. Il modulo affronta argomenti senza tabù, comprese le emozioni difficili o taciute.

Dopo aver letto questo modulo, potresti essere in grado di:

- Riconoscere che le tue emozioni e i tuoi pensieri sono legittimi e non costituiscono un segno di debolezza;
- Stabilire dei limiti per proteggere la tua salute fisica e mentale;
- Sentirti in grado di prendere cura di te mentre ti prendi cura del tuo familiare.

La lettura di questo modulo e il completamento dell'attività potrebbero richiedere circa 30 minuti. Puoi concentrarti sulle sezioni che ritieni più rilevanti e tornare sulle altre in un secondo momento, se ti senti più a tuo agio così.

→ Un piccolo avvertimento: questo modulo potrebbe trattare argomenti emotivamente impegnativi. Puoi scegliere di saltare alcune parti o l'intero modulo se non ti senti pronto/a. Tieni presente che il contenuto di questo modulo non sostituisce un supporto psicologico professionale.



2. Informazioni chiave sul benessere e sulla cura di sé

Alcuni caregiver familiari possono trarre elementi positivi dall'assistenza che forniscono a una persona con disabilità. Forse potresti riconoscere alcune di queste esperienze positive:

- La sensazione di fare la differenza nella vita di qualcuno;
- La soddisfazione di sapere che il proprio parente riceve cure adeguate;
- Un legame e una connessione più forti con la persona che accompagni.

Se vivi una di queste esperienze positive, potresti scoprire che ti aiuta ad affrontare le situazioni stressanti.

> ***«Oggi il senso di colpa è un po' meno forte perché so di aver fatto del mio meglio e di continuare a fare del mio meglio per garantire che mio figlio abbia tutto ciò a cui ha diritto e che merita».*** Madre di un adulto con disabilità (Malta).

Le sfide e i rischi per i caregiver

Prendersi cura di un familiare o di una persona cara può essere profondamente significativo, ma può anche comportare sfide significative. Molti caregiver familiari forniscono sostegno con poco aiuto da parte dei servizi o dei professionisti, il che può portare a stress e esaurimento. In molti paesi europei, i caregiver familiari e i loro parenti con disabilità continuano a non avere accesso ai servizi di sostegno.

L'impatto dell'assistenza può essere fisico, emotivo e sociale. Ad esempio, potresti aver già sperimentato una o più delle seguenti situazioni:

- Affaticamento fisico, come mancanza di sonno, stanchezza cronica o dolori muscolari;
- Stress emotivo, tra cui ansia, senso di sopraffazione e depressione;
- Isolamento sociale, quando i compiti di caregiver lasciano poco tempo per mantenere i rapporti con gli amici, dedicarsi al lavoro o agli hobby personali.

Oltre a ciò, potresti aver notato di portare un pesante carico mentale, cercando di gestire tutti i compiti quotidiani di un caregiver familiare: organizzare appuntamenti, gestire le pratiche amministrative, coordinarti con i professionisti e pianificare l'assistenza quotidiana. Queste responsabilità possono diventare gradualmente opprimenti, specialmente in assenza di un adeguato sostegno professionale.

Gestire l'assistenza da soli, soprattutto dopo la perdita o la separazione dal partner, può aggiungere un notevole peso emotivo. In queste situazioni, è importante anche cercare un sostegno professionale.

Dare un nome a ciò che non si dice

A volte potresti notare di provare pensieri ed emozioni che ritieni non dovresti provare. E non li esprimi perché li percepisci come un tabù. Questi sentimenti vengono spesso taciuti, ma sono più comuni di quanto molti credano.

Potresti aver già provato:

- Dolore, per la vita che un tempo immaginavi per il tuo familiare, per la tua famiglia, per te;
- Paura o ansia per il futuro del tuo familiare: preoccuparti di come sarà la sua vita o se riceverà il sostegno di cui ha bisogno quando tu non ci sarai più;
- Solitudine, soprattutto quando senti che gli altri (forse i tuoi parenti, i colleghi o gli amici) non comprendono appieno la tua situazione;
- Un senso di sopraffazione: ti senti come se non ce la facessi più, come se non potessi sopportare a lungo questa situazione;
- Frustrazione o rabbia nei confronti dei sistemi e dei professionisti che non forniscono un sostegno sufficiente. Forse hai provato frustrazione anche nei confronti della persona che accompagni perché ritieni che non si renda conto o non apprezzi tutto ciò che fai per lei;
- Gelosia o risentimento quando confronti la tua situazione con quella degli altri.

Qualche aspetto di questa descrizione ti suona familiare? Questi pensieri e sentimenti sono del tutto comprensibili e comuni a molti familiari che si prendono cura di persone con disabilità.

Potresti anche provare emozioni contrastanti allo stesso tempo: ad esempio, amore e stanchezza, dedizione e frustrazione. L'una non esclude l'altra.

Perché è importante saperlo?

Avere questi pensieri non significa che ti importi meno della persona che stai accompagnando. Significa che ti assumi una grande responsabilità.

«Provi un mix di emozioni. Penso che dovremmo normalizzare questa situazione. È così che ti senti e non sei sola/o. Anche altre persone provano le stesse cose». Madre di un bambino con disabilità (Belgio).

Quando i propri bisogni diventano invisibili

Riflettere sui tuoi pensieri e sentimenti può farti capire che sei diventato/a invisibile a te stesso/a. Col passare del tempo, molti caregiver familiari si concentrano così tanto sul supporto al proprio parente che i propri bisogni sembrano svanire.

Quando entri in una "modalità di sopravvivenza" in cui la priorità è sempre sugli altri, può essere difficile fermarti un attimo e chiederti: "Di cosa ho bisogno in questo momento?". La domanda può persino iniziare a sembrarti lontana.

Ora vediamo come prendere cura di se stessi.

Riscoprire la cura di sé

Prendersi cura di sé non significa aggiungere ulteriori compiti, ma cercare di prestare attenzione a se stessi nei piccoli gesti quotidiani.

Prendersi cura di sé può significare, ad esempio:

- Ti prendi qualche minuto per bere un caffè o un tè senza fare nient'altro contemporaneamente.
- Fai una pausa per prestare attenzione a come ti senti: potrebbe trattarsi di un'emozione, di un pensiero o di una sensazione nel tuo corpo.

Si tratta di dove ti trovi in questo momento, piuttosto che di dove pensi che dovresti essere.

Detto questo, tieni presente che la cura di sé è diversa per ognuno/a: può variare a seconda della cultura, delle tradizioni e delle abitudini. Cura di sé può anche essere cura comunitaria, in cui chiedi aiuto, condividi le responsabilità e ti relazioni con persone che ti sostengono.

«Spesso può essere difficile dirsi: "No, non posso fare nient'altro, non ho più tempo, sono una madre single e mi occupo dei miei figli a tempo pieno, ecc." In realtà, affrontando un esercizio come questo in cui si scompongono le cose, ci si rende conto che anche le piccole cose sono alla propria portata». Caregiver familiare che si prende cura di diversi membri della famiglia con disabilità (Francia).



Come ritrovare il contatto con i propri bisogni

Quando ci si concentra sui bisogni di qualcun altro, riconoscere i propri può sembrare difficile. Si può iniziare con piccoli passi:

1. Ascolta il tuo corpo: sei stanca, affamata, assetata, tesa? Cosa potrebbe aiutarti in questo momento, nei prossimi minuti?
2. Presta attenzione ai segnali: se ti senti emotivamente provato/a, potrebbe significare che alcuni dei tuoi bisogni non sono stati soddisfatti.

Non preoccuparti di risolvere tutto in una volta, puoi semplicemente prestare attenzione a un piccolo bisogno alla volta.

Perché è importante saperlo?

Prendersi cura di sé non va a discapito della persona che accompagni.

Pensa alla maschera di ossigeno in aereo: quando scende nella cabina, ti viene detto di indossarla prima su di te per poter poi aiutare gli altri, giusto? Perché non provare a fare lo stesso con la cura di te? Prenderti cura di te per primo significa che sarai in grado di sostenere meglio gli altri.

3. Esempio: Scala di autovalutazione



Unapei, una rete francese di genitori che difende i diritti e sostiene le persone con disabilità intellettiva e le loro famiglie, ha ideato uno strumento di autovalutazione per aiutare i caregiver familiari a riflettere sul proprio benessere. È concepito come strumento di sensibilizzazione e prevenzione.

Questo strumento, che si presenta sotto forma di scala, può aiutarti a riflettere su come le tue responsabilità di caregiver nfluenzano la tua vita e il tuo benessere.

Ho ancora tempo per me stesso. Aiutare i miei cari non è davvero un peso perché…	• Posso allontanarmi (per qualche ora, qualche giorno) • Posso vedere i miei amici e la mia famiglia • So che il mio parente a volte può essere autonomo • Posso svolgere attività fuori casa • Posso condividere delle attività con la persona di cui mi prendo cura
Comincio a sentirmi sopraffatto/a. Ci sono rischi per la mia salute fisica e mentale quando…	• Aiuto il mio parente, ma sta diventando un vero e proprio peso • Mi sento in colpa quando non sono vicino alla persona di cui mi prendo cura • Non so se invitare persone a casa • Devo riorganizzare i miei impegni (lavoro, tempo libero, ecc.) • Mi sento sopraffatto/a
Ho bisogno di cercare attivamente aiuto Mi metto in pericolo quando…	• Non riesco più a badare a me stesso/a • Non oso più lasciare il mio parente da solo • Ho assolutamente bisogno di sostegno • Non ho più una vita sociale • Non ce la faccio più

Figura 3 Versione tradotta dell'Aidantomètre di Unapei

Riesci a collocarti sulla scala nel modo che meglio rispecchia come ti senti in questo momento?

Ti trovi nella zona verde e ti accorgi di sentirti in equilibrio, avendo ancora un po' di tempo per te stesso.

Consiglio chiave: è fantastico e non possiamo che incoraggiarti a mantenere questo equilibrio e a concentrarti su ciò che funziona bene.

Ti trovi nella zona arancione e ti rendi conto che inizi a sentirti sopraffatto/a.

Consiglio chiave: forse potresti iniziare a informarti sui servizi di sollievo e sulle opzioni di sostegno disponibili nella tua comunità.

Ti collochi nella zona rossa perché stai attraversando un momento difficile e senti un forte carico.

Consiglio chiave: in questo caso è importante chiedere un sostegno professionale e tutelare attivamente la tua salute.

Riflessioni su questo caso studio:

Questa scala non è un test e non ci sono risposte giuste o sbagliate. Ha semplicemente lo scopo di aiutarti a notare in che modo le tue responsabilità di caregiver influenzano la tua vita e il tuo benessere. Una piccola presa di coscienza è già un passo fondamentale verso la cura di te.

4. Attività: piccoli passi per te

Ti invitiamo ora a dedicarti a una breve attività facoltativa di autoriflessione.

Obiettivo dell'attività:

Rifletti sui tuoi bisogni, sui tuoi sogni e sui modi concreti per prenderti cura di te.

Puoi utilizzare queste 5 domande per guidare la tua riflessione:

1. **Cosa sogneresti di fare se non ci fossero limiti o vincoli?**
   - Non aver paura di sognare in grande, in questo caso non deve per forza essere una cosa realistica.

   Ad esempio: "Mi piacerebbe partire per il fine settimana, da sola".

2. **Cosa ti piacerebbe fare che sia più realistico?**
   - Qui pensa a qualcosa di più modesto, un passo concreto che potresti compiere per avvicinarti a quel sogno.

   Ad esempio: «Potrei iniziare con una breve gita di mezza giornata da qualche parte nelle vicinanze».

3. **Cosa farai?**
   - Puoi pianificare una piccola azione e pensare a cosa farai nei prossimi giorni o nella prossima settimana, per renderla più realistica.

   Ad esempio: "Organizzerò una gita di due ore domenica mattina".

4. **Individua due cose che potrebbero impedirti di farlo.**
   - Questo ti aiuterà ad anticipare le potenziali difficoltà.

   Ad esempio: «Potrei sentirmi in colpa per aver lasciato il mio parente».

5. **Come reagiresti se queste cose dovessero verificarsi?**
   - Pensa a come potresti reagire e adattarti se dovessero presentarsi queste difficoltà.

   Ad esempio: "Posso chiedere a un amico o a un familiare di darmi una mano per qualche ora".

Anche in questo caso non ci sono risposte giuste o sbagliate: l'esercizio è solo per te, per aiutarti a riconnettirti con i tuoi bisogni e con ciò che desideri per te.

Questo esercizio, utilizzato dall'organizzazione francese *Parentraide*, aiuta i genitori di bambini con disabilità a riflettere su se stessi, a riconoscere i propri bisogni e desideri e a rendersi conto che prendersi cura di sé è possibile.

«Quindi, fare questo piccolo esercizio nella tua mente ti offre piccole perle di saggezza per la vita quotidiana, permettendoti di prenderti del tempo per te stesso/a e smettere di sentirti in colpa per questo».
Caregiver familiare che si prende cura di diversi membri della famiglia con disabilità (Francia).

5. Agire

Per concludere questo modulo, ecco alcuni consigli che possono aiutarti a orientare i tuoi prossimi passi:

- ✓ Riconosci i tuoi sentimenti: sentirsi stanchi o sopraffatti è normale e non significa che ti importi meno;
- ✓ Fai piccoli passi costanti: non devi iniziare con cose grandi, bastano anche brevi momenti dedicati a se stessi, come una passeggiata al parco o goderti una tazza di tè o caffè caldo;
- ✓ Cerca sostegno: puoi rivolgerti alla famiglia, agli amici, ai professionisti o alle risorse della comunità. Non devi fare tutto da solo/a: condividere il supporto è benefico anche per la persona che accompagni.

6. Approfondire

Se desideri saperne di più su questo argomento:

- SupportCare, un progetto finanziato dall'Unione europea, ha sviluppato diverse risorse per i caregiver familiari: Risultati – SupportCARE;
- Brevi risorse multimediali sulla cura di sé e sul benessere a cura dell'Università di Edimburgo, in inglese;
- Breve corso di e-learning disponibile gratuitamente sulla prevenzione sanitaria per i caregiver, a cura di *La Compagnie des Aidants*, in francese.

Tutti i riferimenti citati in questo modulo sono riportati nella bibliografia, alla fine della guida.

MODULO 4:

COINVOLGIMENTO DELLA COMUNITÀ



1. Descrizione del modulo

Mentre la cura di sé aiuta a ritrovare il contatto con se stessi, i legami con la comunità possono aiutare a sentirsi sostenuti e meno soli. Questo modulo incoraggia i caregiver familiari a riflettere sull'importanza di mantenere e costruire relazioni all'interno della propria comunità più ampia, inclusi familiari, amici, colleghi e reti di sostegno. Esplora come i legami sociali possano fornire sostegno emotivo, comprensione reciproca e aiuto pratico, riconoscendo al contempo alcune delle barriere che i caregiver familiari devono affrontare per rimanere in contatto.

Sarai invitato a riflettere sulle relazioni che già ti sostengono, a esplorare le opportunità di entrare in contatto con gli altri e a pensare a come rafforzare il tuo senso di appartenenza.

Dopo aver letto questo modulo, potresti scoprire di essere più in grado di:

- Riconoscere il valore del supporto tra pari ("peer support") e delle reti di caregiver familiari;
- Individuare opportunità per entrare in contatto con gli altri e accedere a risorse locali o online;
- Riflettere su come la condivisione delle esperienze con gli altri possa rafforzare il benessere e le competenze di caregiver.

La lettura di questo modulo e il completamento dell'attività potrebbero richiedere circa 30 minuti. Puoi concentrarti sulle sezioni che ritieni più rilevanti e tornare sulle altre in un secondo momento, se ti senti più a tuo agio così.

2. Informazioni chiave sul supporto tra pari

Il supporto tra pari può avvenire prima, dopo o parallelamente al supporto professionale. Non è né obbligatorio né una soluzione a tutto, ma può essere visto come uno spazio umano condiviso in cui si creano nuove connessioni.

Perché è importante entrare in contatto con gli altri

I caregiver familiari hanno spesso bisogno di diversi tipi di sostegno, come formazione, informazioni, aiuto finanziario o accesso a servizi di sollievo. Il supporto tra pari è talvolta sottovalutato, ma è molto prezioso. Infatti, entrare in contatto con altre persone che comprendono la tua esperienza può aiutare a sentirsi sostenuti e meno soli nel proprio ruolo di caregiver.

> ***«Anche l'incontro fisico con i pari, con persone che ti capiscono, è qualcosa che dà una carica di energia».*** Professionista che lavora con i caregiver familiari (Belgio).

C'è un tipo di sostegno che ti fa sentire meno solo/a?

Lo sapevi?

Studi e ricerche americani hanno dimostrato che i caregiver familiari che entrano in contatto con altre persone in situazioni simili possono:

- Sentirsi meno soli e più compresi;
- Acquisire idee pratiche per affrontare la situazione e fornire supporto;
- Rafforzare la fiducia nelle proprie capacità di caregiver.

Il supporto tra pari funziona perché chi ha vissuto la stessa esperienza può offrire una comprensione e un incoraggiamento più profondi, difficili da trovare altrove.

Come si concretizza il supporto tra pari nella pratica

Il supporto tra pari può assumere molte forme. Non avviene necessariamente all'interno di un gruppo di supporto formale.

Può verificarsi nella vita di tutti i giorni, ad esempio:

- Durante brevi conversazioni al supermercato, all'uscita da scuola, al parco o nella sala d'attesa di un appuntamento;
- Nelle chat online o nei gruppi sui social media per genitori, caregiver familiari, ecc.;
- Durante incontri comunitari o workshop;
- Oppure in gruppi di supporto organizzati e guidati da o per altri caregiver familiari.

Ti vedresti a parlare con altri caregiver familiari nelle chat online o nei gruppi sui social media? Nelle Fiandre (Belgio), ad esempio, l'associazione Zorgtvooronsmoeder vzw ha creato un sistema di chat temporanea dove puoi collegarti online e chattare con un gruppo di altri 5 caregiver familiari che non conosci, per un mese. E, ogni mese, puoi entrare in contatto con un nuovo piccolo gruppo di caregiver familiari. È concepito come uno spazio sicuro in cui genitori e fratelli di bambini con disabilità possano conoscersi e condividere esperienze.

Puoi trovare ulteriori informazioni qui in olandese (oppure usa una traduzione automatica per leggerlo nella tua lingua): #ZV♡MCHAT - Zorgtvooronsmoeder vzw



Perché il supporto tra pari è utile

Il supporto tra pari non consiste solo nel parlare dei propri sentimenti, ma aiuta a creare legami, imparare e condividere. Ecco cosa puoi aspettarti da questa esperienza:

- Uno spazio sicuro e privo di giudizi in cui condividere i propri pensieri e sentimenti;
- Alcuni consigli pratici e suggerimenti su come prendersi cura dei propri figli e orientarsi tra i vari servizi (ad esempio scuola, posto di lavoro, servizi di sostegno, servizi medici, ecc.);
- Un luogo dove anche aiutare gli altri: magari hai consigli ed esperienze che possono contribuire al percorso e al benessere di altri caregiver familiari. Questo, in definitiva, rafforza anche la tua autostima;
- Opportunità per stringere amicizie significative.

Leggendo queste parole, ti vengono in mente altri caregiver con cui potresti entrare in contatto?

«Riusciamo a capirci a vicenda e non c'è bisogno di entrare nei dettagli. Non dobbiamo sentirci in dovere di suscitare la pietà degli altri per farci capire». Madre di un adulto con disabilità (Malta).

A proposito dei gruppi di supporto

La caratteristica più importante dei gruppi di supporto è che ti permettono di concentrarsi su se stessi piuttosto che sulla persona che si accompagna. È un luogo pensato per te e che ti accoglie, mettendo al primo posto le tue esigenze.

Ricordi il riferimento alla maschera di ossigeno in aereo nel modulo 3? Qui vale la stessa filosofia: quando la maschera di ossigeno scende nella cabina di un aereo, devi sempre indossare prima la tua maschera prima di aiutare chi potrebbe aver bisogno di te.



Chiedere aiuto non è sempre facile

Desiderare il sostegno degli altri e il contatto con gli altri è naturale, ma chi si prende cura di un familiare può incontrare degli ostacoli nel farlo. Lo stigma, la paura del giudizio, la mancanza di informazioni, il tempo limitato, la scarsa fiducia in se stessi o difficoltà logistiche come il trasporto o l'accesso a Internet possono rendere difficile chiedere aiuto.

Eppure, il sostegno è disponibile in molti modi e trovare le giuste persone a cui rivolgersi può portare sollievo. A chi nella tua vita o nella tua comunità puoi rivolgerti per ricevere sostegno?

In realtà

A volte la famiglia non è una fonte di sostegno: alcuni familiari potrebbero prendere le distanze dalla persona che stai accompagnando. Quando ciò accade, la cerchia familiare diventa una fonte di stress anziché di conforto. Sappi che questo è comprensibilmente doloroso e ingiusto.

Se ti trovi di fronte a questa situazione, potresti prendere in considerazione i seguenti approcci:

- Puoi provare a sensibilizzare i tuoi familiari sulla disabilità e convincerli ad adottare un atteggiamento inclusivo;
- Puoi smettere di cercare di convincerli e, invece, prendere le distanze dai familiari che non ti sostengono, per proteggere te stesso e il tuo parente;
- Puoi rivolgerti a una "famiglia scelta", costruendo la tua cerchia di sostegno composta da amici, coetanei, altri caregiver familiari o professionisti che rispettano e sostengono sia te che la persona di cui ti prendi cura.

«Perché a volte nemmeno la famiglia capisce. Quindi, quando hai amici che ti capiscono e ti sostengono, o altri coetanei con cui puoi parlare e entrare in contatto, questo aiuta. Anche se stai parlando con altri genitori che non conosci personalmente attraverso un gruppo su WhatsApp, è un luogo in cui possiamo semplicemente parlare e trovare comprensione, consigli e ispirazione». Madre di un bambino con disabilità (Belgio).



3. Caso studio: i genitori offrono supporto tra pari

APF France Handicap, una delle più grandi organizzazioni francesi che rappresentano e difendono i diritti delle persone con disabilità e le loro famiglie, ha sviluppato un programma di supporto tra pari chiamato RePairs Aidants. Organizza sessioni di sensibilizzazione e formazione, sia online che in presenza, aperte a tutti: genitori, coniugi, fratelli e sorelle, ecc.

Permette a caregiver familiari di essere formati per offrire supporto tra pari ad altri caregiver.

Tutte le sessioni di formazione sono condotte congiuntamente da un professionista qualificato e da un caregiver familiare che ha ricevuto una formazione preliminare. Si tratta di un ottimo esempio di supporto tra pari.

Gli argomenti trattati nelle sessioni sono molto vari:

- Benessere, diritti e cura di sé dei caregiver;
- Conciliare vita familiare, sociale e professionale;
- Collaborazione con i professionisti di supporto;
- Competenze pratiche di supporto;
- Sostegno emotivo, sostegno al lutto e di fine vita.

Questo è un esempio di supporto tra pari che funziona in vari modi:

- Puoi partecipare in qualità di caregiver familiare per condividere le tue esperienze, se lo desideri, oppure semplicemente trarre beneficio dalle esperienze, dalle conoscenze e dai consigli degli altri;
- Oppure puoi decidere di fare un passo in più e potenziare le conoscenze e le competenze che hai sviluppato come caregiver familiare, condividendole con i tuoi pari in qualità di co-facilitatore.

Riflettendo su questo caso studio:

Osservando questo esempio, ti vengono in mente spazi simili vicino a te? Prendereste in considerazione l'idea di partecipare a uno di essi? O addirittura di diventare un esperto di supporto tra pari e co-facilitare una sessione di questo tipo?

4. Attività: Trova una porta

Ti invitiamo ora a dedicarti a una breve attività facoltativa di autoriflessione.

Obiettivo dell'attività:

Rifletti sulle persone o sui luoghi che conosci e che potrebbero già offrirti sostegno.

Spesso, per chiedere aiuto, si inizia rivolgendosi alla prima persona o al primo posto di cui ti fidi già. Ti viene in mente qualcuno?

Per aiutarti, leggi l'elenco qui sotto e scegli un luogo che ti sembra il più semplice o il più familiare. Non preoccuparti, non devi contattarli oggi stesso:

- Un'organizzazione o un'associazione locale che si occupa di disabilità
- Un operatore sanitario o sociale che conosci già
- Una scuola, un centro sanitario o un centro sociale
- Un gruppo religioso o culturale
- Un gruppo online di caregiver familiari

Completa quindi questa frase con parole tue: "Un posto dove potrei chiedere informazioni sul sostegno ai caregiver è: _____".

Questo esercizio ha lo scopo di aiutarti a individuare un punto di accesso sicuro al supporto tra pari da cui potresti partire quando ti sentirai pronto/a. Puoi semplicemente iniziare chiedendo informazioni e poi lasciarti guidare.

In alternativa, se preferisci metterlo nero su bianco, puoi utilizzare questo modello per mappare la tua comunità, individuando i luoghi in cui sai già di poter cercare sostegno.



Guarda qui l'esempio ideato da *Magenta*, un'organizzazione belga. Ecco come ti suggeriamo di utilizzare il modello:

- Nei petali più grandi, puoi annotare il tipo di sostegno che ricevi tu e/o che riceve un tuo familiare.
- Nei petali più piccoli, puoi annotare i nomi delle persone o dei gruppi che forniscono questo sostegno.

Questo ha lo scopo di aiutarti a riconoscere il sostegno già esistente e a renderti conto che non stai partendo da zero.

5. Agire

Per concludere questo modulo, ecco alcuni consigli che possono aiutarti a orientare i tuoi prossimi passi:

- ✓ Inizia dalle relazioni che hai già: non devi buttarti subito nei gruppi formali di supporto tra pari, puoi iniziare con una chiacchierata con un altro caregiver o con un gruppo online, e questo può già fare la differenza;
- ✓ Fai un semplice passo alla volta: chiedere informazioni, partecipare a una discussione online o a un evento locale può essere un primo passo verso la creazione di legami più solidali;
- ✓ Ricorda che condividere aiuta tutti: quando entri in contatto con gli altri, puoi trovare comprensione e idee pratiche non solo per te stesso, ma anche per gli altri. Non sei solo/a.

6. Approfondire

Se desideri saperne di più su questo argomento:

- La National Parents Society of Persons with Disability di Malta è una comunità di genitori i cui membri sono sia beneficiari che contributori attivi nel sostenere il supporto tra pari. Nel 2026 ha avviato gruppi di sostegno psicosociale specifici per le coppie, poiché la disabilità non è vissuta in isolamento;
- «Genitori Tosti», un'associazione italiana di famiglie con bambini con disabilità, che difende i diritti dei caregiver familiari in Italia. Alcuni dei genitori sono diventati attivisti e sostenitori impegnati;
- L'organizzazione ungherese Egyszulo, con sede a Budapest, offre sostegno ai genitori single di bambini con disabilità. Il suo centro di sviluppo, "CsillagPont", fornisce sia istruzione speciale per i bambini sia sostegno ai genitori.

Tutti i riferimenti citati in questo modulo sono riportati nella bibliografia, alla fine della guida.

UNO SGUARDO AL FUTURO

Essere un caregiver familiare è un percorso unico e personale. Attraverso questa guida hai esplorato diversi aspetti di tale percorso.

Tieni presente che non esiste un unico modo di essere un caregiver familiare: la tua esperienza e i tuoi sentimenti sono unici. Ricordati che il tuo ruolo è essenziale, che il tuo benessere è importante e che il sostegno proviene da molte fonti.

Una riflessione finale: se dovessi condividere un consiglio saggio, quale sarebbe?

Prima di congedarci, ti invitiamo a dedicare ancora un minuto alla riflessione.

Hai acquisito conoscenze grazie alle tue esperienze e le tue intuizioni possono aiutare altre persone che sono in un percorso simile.

- Pensa a una cosa che hai imparato come caregiver familiare e che potrebbe aiutare qualcuno;
- Tienila per te, condividila con un altro caregiver o pubblicala in un gruppo online.

Speriamo che questa guida ti abbia aiutato a informarti, a valorizzare i tuoi punti di forza, a dare spazio alle tue esigenze e a circondarti di persone e comunità che ti sostengono.

Soprattutto, non dimenticare: i caregiver familiari sono visiti e apprezzati, come lo sei tu.



BIBLIOGRAFIA

Di seguito è riportato un elenco delle fonti che i coautori hanno utilizzato o consultato durante la co-creazione della presente Guida. Alcune sono state citate nei vari moduli, mentre altre sono indicate come letture aggiuntive e approfondimenti sul tema dell'accompagnamento alle persone con disabilità

Modulo 1

- COFACE Disability. (2012). *La dimensione familiare della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.* https://coface-eu.org/the-family-dimension-of-the-united-nations-convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/
- Comunicazione della Commissione al Parlamento europeo, al Consiglio, al Comitato economico e sociale europeo e al Comitato delle regioni sulla strategia europea in materia di assistenza. (2022). https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/HTML/?uri=CELEX:52022DC0440
- Direttiva 2000/78/CE del Consiglio, del 27 novembre 2000, che stabilisce un quadro generale per la parità di trattamento in materia di occupazione e di condizioni di lavoro. (2000). https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/HTML/?uri=CELEX:32000L0078
- Raccomandazione del Consiglio dell'8 dicembre 2022 sull'accesso a un'assistenza a lungo termine accessibile e di alta qualità 2022/C 476/01 (2022). https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/HTML/?uri=CELEX:32022H1215(01)
- Direttiva (UE) 2019/1158 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 20 giugno 2019, sull'equilibrio tra vita professionale e vita privata per i genitori e caregiver e che abroga la direttiva 2010/18/UE del Consiglio. (2019). https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/HTML/?uri=CELEX:32019L1158
- Nazioni Unite (2006). *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*. https://www.osservatoriodisabilita.gov.it/it/documentazione-relativa-alla-convenzione-delle-nazioni-unite/

Modulo 2

- Association française des aidants (2025). *Caregiver e competenza* https://www.aidants.fr/vous-etes-aidant/aidant-et-competent/.
- Association française des aidants (2025). *Riconoscimento*. https://www.aidants.fr/fonds-documentaire/dossiers-thematiques/reconnaissance/.
- COFACE Disabilità (2024). *Carta europea dei caregiver familiari*. https://coface-eu.org/european-charter-for-family-carers/.
- Organizzazione Internazionale del Lavoro (2024). *Risoluzione sul lavoro dignitoso e l'economia dei servizi di assistenza*. https://www.ilo.org/resource/record-decisions/resolution-concerning-decent-work-and-care-economy

- Ouders voor Inclusie (2026). Giornata dell'inclusione – 28 marzo 2026 *Ouders voor inclusie - Da genitori per genitori.* https://oudersvoorinclusie.be/inclusiedag-28-maart-2026/.
- Magentaproject (2018), *Strumento di bilancio*. https://www.magentaproject.be/tool-balans.html.

Modulo 3

- Birtha, M., Holm, K., & COFACE Families Europe (2017). *WHO CARES? Studio sulle sfide e le esigenze dei caregiver familiari in Europa*. https://coface-eu.org/study-on-the-challenges-and-needs-of-family-carers-in-europe/
- COFACE Families Europe (2019). S.H.I.F.T.: *Guida per un'inclusione significativa delle persone con disabilità e delle loro famiglie*. https://coface-eu.org/s-h-i-f-t-a-guide-to-shift-towards-meaningful-inclusion-of-persons-with-disabilities-and-their-families/
- La Compagnie des Aidants (2024). *Il mio percorso di "prevenzione sanitaria per i caregiver"* https://lacompagniedesaidants.org/parcours/prevention-sante-aidants/.
- Mind (2026). *Prendersi cura di sé mentre si assiste una persona cara*. https://www.mind.org.uk/information-support/helping-someone-else/carers-friends-family-coping-support/your-mental-health/
- *SupportCARE* (2023). Strumenti a sostegno dei caregiver informali https://www.supportcare-project.eu/results/.
- Unapei (2025). *Aidantomètre*. https://www.pays-du-pithiverais.fr/page.php?lg=fr&rub=02&srub=01&id_actu=0469.
- Università di Edimburgo (2021). *Cura di sé e benessere*. https://media.ed.ac.uk/channel/Self+Care+and+Wellbeing/233024772.

Modulo 4

- Bray, L., Carter, B., Sanders, C., Blake, L. e Keegan, K. (2017). *Sostegno tra pari da genitore a genitore per i genitori di bambini con disabilità: uno studio con metodologia mista. Patient Education and Counseling*, 100(8), 1537–1543. https://doi.org/1 0.1016/j.pec.2017.03.004.
- COFACE Families Europe (2026). *L'associazione NPSPD Malta, membro di COFACE, chiude il gruppo di sostegno psicosociale per individui e avvia un nuovo percorso dedicato alle coppie*. https://coface-eu.org/coface-member-npspd-malta-closes-psychosocial-support-group-for-individuals-and-prepares-new-chapter-for-couples/.
- COFACE Families Europe (2026). OPINIONE – *I caregiver familiari a tempo pieno dovrebbero essere riconosciuti come lavoratori*. https://coface-eu.org/opinion-full-time-family-carers-should-be-recognised-as-workers/.

- Family Caregivers BC (2023). *Il valore del supporto tra pari* https://www.familycaregiversbc.ca/archives/7690.
- Gudka, R., Kelman, C., Bryant, E., Farooq, B., Berry, V., Bjornstad, G., Martin, F., Glover, S., & Russell, A. (2023). *Esperienze di genitori-caregiver nell'utilizzo di una rete di sostegno tra pari: uno studio qualitativo*. BMC Public Health, 23(1), 2007. https://doi.org/10.1186/s12889-023-16666-9
- The Charlie Waller Trust (2025). *Supporto tra pari per genitori e caregiver*. https://charliewaller.org/mental-health-training-support/parents-and-carers/parent-carer-peer-support.

I vostri commenti sono benvenuti! Ci aiutano a fornire risorse di buona qualità. Potete condividere le vostre riflessioni compilando questo breve modulo di valutazione.

Per ulteriori informazioni, contattate Zoé Lardou all'indirizzo zlardou@coface-eu.org

Questa Guida è stata sviluppata nell'ambito del programma L.I.N.K.

L.I.N.K. (**L**earning and **I**nnovating through **N**ew **K**nowledge) è un programma di istruzione e formazione per l'apprendimento permanente sui diritti sociali in una prospettiva che coinvolge l'intera famiglia. Offre strumenti e risorse didattiche basati sui valori dei diritti umani, della non discriminazione, della parità di genere, dell'inclusione sociale, della diversità, dell'empowerment e della solidarietà intergenerazionale. Gli strumenti e le risorse sono concepiti per contribuire ad affrontare le importanti sfide che le famiglie moderne devono affrontare.

L.I.N.K. è il risultato di una collaborazione tra COFACE Families Europe e KMOP (Grecia).



Ringraziamenti

Ringraziamo Elizabeth Gosme, Direttrice della COFACE, per la traduzione di questa Guida dall'originale in inglese.

Desideriamo ringraziare la piattaforma COFACE Disability, e le seguenti organizzazioni per il loro coinvolgimento attivo nell'elaborazione della presente guida:

Disability FAMILIES EUROPE

KINDLING A BETTER WORLD

Cofinanziato dall'Unione europea

Cofinanziato dalla linea EaSI del programma FSE+. Le opinioni espresse appartengono, tuttavia, al solo o ai soli autori e non riflettono necessariamente le opinioni dell'Unione europea o della Commissione europea. Né l'Unione europea né l'autorità erogatrice possono essere ritenute responsabili per essi.