

1^a Conferenza Europea “Sostegno ai familiari che si prendono cura dei familiari non autosufficienti: presentazione della Carta Europea”
Roma, Camera dei Deputati - Palazzo Marini, 19 aprile 2007

PRESENTAZIONE DELLA CARTA EUROPEA PROPOSTA DA COFACE – HANDICAP

ANNA MARIA COMITO
Presidente

COFACE- HANDICAP
17, Rue de Londres – B- 1050- BRUXELLES
E-mail: coface@brutele.be
a.comito@tin.it

LA CARTA EUROPEA “ SUPPORTO AI FAMILIARI CHE SI PRENDONO CURA DEI FAMILIARI NON AUTOSUFFICIENTI”

E' il frutto di uno studio effettuato negli anni 2005-2006 dalle Associazioni nazionali aderenti a COFACE – Handicap, relativo alla situazione attuale e alla legislazione comparata vigente negli Stati membri in materia di familiari che si prendono cura di congiunti non autosufficienti.

La ricerca ha messo in evidenza che:

- **l'85% delle persone dipendenti vive in famiglia;**
- **il 90% di questi fruisce dell'assistenza di un familiare, quasi sempre donna;**
- **le Associazioni delle Persone con disabilità concordano sulla necessità di un concreto supporto ai familiari aiutanti;**
- **i costi di un familiare, per il fatto di essere un assistente “naturale”, sono molteplici (salute fisica e psichica, stanchezza, coinvolgimento emotivo, situazione economica per la diminuzione della produttività o addirittura per la perdita del posto di lavoro);**
- **i Governi nazionali e regionali fanno ancora poco per questi assistenti “naturalisti”.**

CARTA EUROPEA “ SUPPORTO AI FAMILIARI CHE SI PRENDONO CURA DEI FAMILIARI NON AUTOSUFFICIENTI

I familiari assistenti costituiscono, in effetti, una mano d'opera gratuita e, per di più, silenziosa!

E' tempo però di intervenire, altrimenti nei prossimi anni potrebbe verificarsi, in conseguenza dei cambiamenti demografici e ambientali, un pericoloso aggravamento della situazione.

La famiglia è disponibile!

Pertanto la sfida per l'Unione Europea e per gli Stati membri consiste nel supportare questa disponibilità e questo potenziale con una politica di aiuto ai familiari assistenti.

LA CARTA EUROPEA “ SUPPORTO AI FAMILIARI CHE SI PRENDONO CURA DEI FAMILIARI NON AUTOSUFFICIENTI”

- **La carta vuole rappresentare la situazione di questi lavoratori amorevoli e proporre modalità di supporto, in armonia con analoghe risoluzioni internazionali e con gli obiettivi della Strategia di Lisbona.**
- **Essa è stata concepita come uno strumento agile, suddiviso in 10 punti da proporre alle Istituzioni europee e nazionali, alle organizzazioni delle persone con disabilità e alle loro famiglie, alle parti sociali ed ha come obiettivo :**

IL RICONOSCIMENTO GIURIDICO DEL RUOLO DEL FAMILIARE ASSISTENTE

ATTRAVERSO:

- ▶ **II RAFFORZAMENTO DELLA VISIBILITA' del ruolo del familiari assistenti;**
- ▶ **La SENSIBILIZZAZIONE delle Istituzioni particolarmente quelle con funzioni LEGISLATIVE E GOVERNATIVE**
- ▶ **LA MESSA IN ATTO DI MISURE di supporto sociali, economiche e giuridiche volte a migliorare la qualità di vita del familiare assistente.**

CARTA EUROPEA “ SUPPORTO AI FAMILIARI CHE SI PRENDONO CURA DEI FAMILIARI NON AUTOSUFFICIENTI”

1. Definizione del familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente

“Il familiare assistente è la persona non professionista che aiuta in via principale un familiare dipendente negli atti della vita quotidiana.

Questo aiuto può essere prodigato in forma permanente o non e può assumere varie forme, come cure di tipo infermieristico, cure personali, accompagnamento all’educazione e alla socializzazione, pratiche amministrative, sostegno psicologico, attività domestiche, coordinamento, ecc.”

Si tratta di un membro della famiglia: genitori, figli, coniugi, conviventi, fratelli.

2. Scelta del familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente

“La persona disabile e dipendente deve avere in ogni momento la possibilità di scegliere il familiare assistente non professionista nell’ambito familiare. Se non in grado di esprimere la sua scelta, tutto deve essere fatto perché sia rispettata la sua volontà.

Il familiare assistente deve poter scegliere di svolgere il suo ruolo a tempo pieno o a part time, conciliando eventualmente questo ruolo con un’attività professionale.

Queste scelta deve essere libera e consapevole e deve poter essere rivista in ogni momento”.

L’ assistente individuato diventa beneficiario di diritti e di misure di sostegno. Egli deve essere inserito in tutti i piani della presa in carico globale e personalizzata della persona disabile e nella valutazione dei bisogni.

La scelta deve essere formalizzata per iscritto, dopo essere stata concordata con l’assistente e con l’équipe pluridisciplinare di valutazione.

E’ revocabile in qualunque momento.

Nei casi di minori o di persone interdetto deve essere approvata dal tutore.

4. Solidarietà familiare

- ***In tutta Europa la famiglia è il luogo privilegiato per la migliore qualità di vita delle persone con disabilità
La solidarietà familiare deve svilupparsi in armonia con la solidarietà nazionale.***

Questo punto non ha bisogno di commenti. La famiglia è una rete spontanea di solidarietà e perciò è il luogo privilegiato per l'assistenza alla persona disabile e/o dipendente. Tutta la famiglia diventa una rete di solidarietà, che, però, senza la solidarietà pubblica rischia di trasformarsi da circolo virtuoso in un circolo vizioso.

- ▶ **Pertanto i Governi devono sviluppare un welfare di cittadinanza con al centro la famiglia .**

3. Solidarietà pubblica

“La scelta da parte della persona dipendente di un familiare assistente non professionista e la solidarietà intrafamiliare non esonerano le Autorità pubbliche nazionali, regionali e locali dai loro obblighi di solidarietà verso la persona assistita e il familiare assistente.

Questa solidarietà deve tradursi in termini di riconoscimento ufficiale, sostegno economico e di altra natura agli aiutanti, specialmente nei confronti delle famiglie monoparentali e fragili”.

Il familiare assistente è creditore nei confronti dello Stato del riconoscimento del proprio ruolo e della valorizzazione del proprio lavoro.

Egli, pertanto, chiede la messa in atto di misure idonee per:

- ▶ svolgere e mantenere, se vuole, un'attività professionale;
- ▶ riconoscimento economico del lavoro di cura anche ai fini contributivi;
- ▶ sicurezza sociale (diritto alla pensione);
- ▶ preservare la propria salute fisica e psichica;
- ▶ mantenere una vita familiare, sociale e di relazioni.

5. Posizione della persona che si prende cura dei familiari non autosufficienti nei sistemi sociosanitari

La posizione del familiare assistente deve essere riconosciuto e presa in carico in considerazione nell'approccio comunitario dei sistemi sanitari e di protezione sociale. Questo riconoscimento deve "ufficializzare" il ruolo del familiare assistente. Egli ha diritto a infrastrutture di cura e a reti di servizi di sostegno morale e psicologico alle quali può appoggiarsi.

- ▶ Il familiare assistente, in conseguenza dell'onere della presa in carico, ha bisogno del supporto di una rete territoriale h.24 (reti formali e informali) per prevenire **stress, burn-out, malattie....**

6. Lo status ufficiale del familiare che si prende cura del familiare non autosufficiente

Il familiare assistente, nell'ambito del suo ruolo, deve disporre delle risorse necessarie per accompagnare la persona disabile o dipendente in tutte le attività della vita sociale.

Egli deve beneficiare di pari opportunità per quanto concerne il trattamento in materia di:

▶ ***Occupazione e lavoro:***

- Effettiva possibilità di scelta fra le opzioni di conservare il lavoro, ridurre il tempo o sospenderlo.
- Pianificazione dei tempi di lavoro, congedi, misure per il mantenimento del posto di lavoro e il reinserimento dopo un eventuale periodo di sospensione, mantenimento dei sistemi di sicurezza sanitaria e di protezione sociale, nonché di quello pensionistico; possibilità del pensionamento anticipato.

6a. Status ufficiale del familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente

- ▶ **Accessibilità universale: a tutti i servizi**
- ▶ **Accreditamento del lavoro di cura :**
Accreditamento del lavoro di cura e delle esperienze acquisite utile per l'accesso a corsi di formazione professionale e/o per intraprendere una professione nel campo socio-sanitario
- ▶ **il familiare pensionato: nessuna differenza**
- ▶ Quanto sopra richiede un coinvolgimento oltre che delle Istituzioni pubbliche anche delle imprese (responsabilità sociale dell'impresa; incentivi ...), dei sindacati (introdurre elementi di solidarietà nella contrattazione decentrata), sensibilizzazione dei colleghi sul posto di lavoro
- ▶ Occorre estendere tutte le disposizioni esistenti per i lavoratori dipendenti che devono occuparsi di figli minori.
- **Obiettivo: conciliazione lavoro di cura e professionale**

7. Qualità di vita

La qualità di vita del familiare assistente e della persona assistita sono interdipendenti.

Pertanto è opportuno sviluppare ogni politica di prevenzione (malattia, stanchezza, stress....) permettendo al familiare assistente di prendersi cura di se stesso, per essere in grado di rispondere ai bisogni della persona assistita.

Il familiare assistente e la persona assistita devono essere supportati da una rete di servizi e di strutture di prossimità

- ▶ I servizi devono tener conto non solamente delle caratteristiche della disabilità ma anche delle situazioni in cui può trovarsi il familiare assistente.
- ▶ La tranquillità economica, sociale e relazionale danno una migliore qualità di vita non solo al familiare assistente ma anche alla persona assistita (favorire gruppi di ascolto, associazioni di familiari assistenti, momenti ricreativi).

8. Informazione e formazione

- ***Il familiare assistente deve essere informato dei suoi diritti e dei suoi doveri. Egli deve avere accesso a tutte le informazioni che facilitano il suo ruolo di familiare aiutante.***
 - ***Deve avere accesso a tutte le informazioni specifiche che mirano ad una migliore qualità della sua funzione.***
 - ***Le Autorità pubbliche devono mettere in atto un sistema di formazione in concerto con le Organizzazioni rappresentative (associazioni di famiglie, associazioni di assistenza, strutture socio- sanitarie ...)***
-
- ▶ Ogni familiare assistente deve poter identificare delle fonti di informazioni (Ente pubblico, Associazioni; gruppi di supporto ecc..) e avere la possibilità di accedervi.
 - ▶ I familiari assistenti devono poter esprimere i loro bisogni individualizzati e beneficiare di una formazione idonea su ogni aspetto del lavoro di cura.

8a Informazione e formazione

- Una maggiore professionalità rende il compito più facile, offre un senso di sicurezza e migliora la qualità dell'assistenza.
- La formazione deve essere presa in carico finanziariamente e svolgersi in base alle modificazioni di stato della persona assistita (formazione continua)

9. Diritto all'intervento di sollievo

Il diritto al sollievo è una necessità fondamentale e può tradursi in termini di supporto tempestivo in caso di emergenza, di servizi sostitutivi e/o di centri di accoglienza temporanea qualificata, per una durata più o meno lunga secondo il bisogno.

- ▶ Più è grave il peso assistenziale, in termini di stress e di tempo, tanto più è fondamentale per il familiare **“ricaricare le batterie”** per preservare la propria vita familiare e personale, la salute fisica e psichica e ancora per evitare di immergersi totalmente nell'assistenza e nell'isolamento.

Si possono individuare tre modalità di intervento:

- ▶ **Supplenza:** per bisogni familiari, personali e/o per un periodo di formazione,
- ▶ **Bisogno di sollievo** per beneficiare di una pausa : accoglienza temporanea, soggiorno in famiglia accreditata, soggiorni estivi, centri vacanza , sostituzione a domicilio.

9a Diritto all'intervento di sollievo

- ▶ **Rinforzo puntuale** : all'occorrenza, per apportare delle sostegno in momenti di emergenza (malattie, ospedalizzazione, eventi improvvisi)

Questi tre punti richiedono lo sviluppo sul territorio di una rete di servizi territoriali innovativi e flessibili per la presa in carico della persona dipendente e della sua famiglia basati sull'integrazione socio sanitaria e servizi di assistenza domiciliare.

Il sistema di servizi si deve realizzare attraverso un'efficace correlazione tra piani nazionali, piani regionali e piani di zona con il potenziamento delle risorse finanziarie

10. Valutazione

- *La valutazione deve essere continua e coinvolgere la persona aiutata, la famiglia e le Autorità pubbliche competenti:*
- *Valutazione dei bisogni sia della persona aiutata che della persona che aiuta;*
- ***Valutazione a cadenza regolare** dei servizi forniti e, su richiesta, spetta alle Autorità pubbliche sorvegliare il corretto adempimento e la qualità dell'accompagnamento della persona aiutata, ed eventualmente formulare le raccomandazioni necessarie.*
- ***Valutazione durante tutto il corso dell'assistenza**, in vista di un eventuale diverso orientamento operativo assistenziale.*
- ***Tutte le parti coinvolte devono obbligatoriamente intervenire** alle procedure di valutazione personalmente o farsi rappresentare da una persona delegata da loro, considerando che la persona dipendente ed il familiare sono i primi esperti dei loro bisogni e delle risposte in grado di soddisfarle.*

Conclusioni

Questa carta è stata richiesta da Mr. Vladimir Spidla Commissario Europeo per l'Occupazione, Affari Sociali e Pari Opportunità e gli è stata già trasmessa.

E' auspicabile che, sensibilizzate la Commissione Europea e le Istituzioni competenti degli Stati membri, la Carta ritorni, sotto forma di una proposta di Direttiva Europea, per sancire in maniera omogenea i diritti e le esigenze dei familiari assistenti e definisca gli obiettivi da conseguire, autorizzando tuttavia i vari Paesi ad adottare impostazioni coerenti con i propri sistemi e le proprie culture.

Un ringraziamento va ai membri di Coface-handicap, per il lavoro di ricerca svolto, alle stagiste per la preziosa collaborazione e specialmente a voi tutti per l'attenzione e per quanto farete per il raggiungimento dell'obiettivo della Carta.