



Co.Fa.As. "Clelia" onlus
Coordinamento Familiari Assistenti "Clelia" aps

Gentile Senatrice Nocerino,,

di seguito, Le invio alcune considerazioni sul DDL 1461 emerse da un confronto con i familiari dell'associazione Co.Fa.As."Clelia" (Coordinamento Familiari Assistenti "Clelia", membro di COFACE Families (Confederazione delle Organizzazioni delle Famiglie dell'Unione Europea con sede a Bruxelles) .

1. Nel DDL 1461 non è chiaro chi è il familiare assistente, non è esplicitato se è **convivente o no** .si estende a una maggior platea di aventi diritto, con fondi esigui. **Attenzione perché saranno penalizzati i caregiver conviventi** che assistono un congiunto gravissimo h.24. Va definita con chiarezza chi **sono i Caregiver, i veri familiari assistenti**, che hanno combattuto sino ad oggi per avere una legge degna, e che svolgono questa attività da 20,30,50 anni e più, sino alla morte.

La **DIRETTIVA (UE) 2019/1158 DEL PARLAMENTO EUROPEO E DEL CONSIGLIO del 20 giugno 2019** relativa all'equilibrio tra attività professionale e vita familiare per i genitori e i prestatori di assistenza e che abroga la direttiva 2010/18/UE del Consiglio che dovrà essere recepita entro il **2022** l',**Articolo 3 Definizioni :**

2. 1.Ai fini della presente direttiva si applicano le seguenti definizioni:
3. a) «congedo di paternità»
4. b) «congedo parentale
5. c) **«congedo per i prestatori di assistenza»:**un congedo dal lavoro per i lavoratori affinché possano fornire assistenza o sostegno personali a un familiare o a una persona **che vive nello stesso nucleo familiare del lavoratore e necessita di notevole assistenza o** sostegno a causa di condizioni di salute gravi, come definito da ciascuno Stato membro;
6. d) **«prestatore di assistenza»:** è un lavoratore che fornisce assistenza o sostegno personali a un familiare **o a una persona che vive nello stesso nucleo familiare del lavoratore e** necessita di notevole assistenza o sostegno a causa di condizioni di salute gravi, come definito da ciascuno Stato membro;

7. e) «**familiare**»: un figlio, una figlia, la madre, il padre di un lavoratore, come pure il suo coniuge o partner in un'unione civile, se tali unioni sono previste dal diritto nazionale;
8. f) «modalità di lavoro flessibili»: la possibilità per i lavoratori di adattare l'organizzazione della vita professionale, anche mediante l'uso del lavoro a distanza, calendari di lavoro flessibili o una riduzione dell'orario di lavoro

La direttiva distingue bene il caregiver convivente che assiste un congiunto h.24 dal caregiver non convivente.

Art.4 si chiede l'**Autocertificazione di residenza all'interno di un comune italiano e non la CONVIVENZA** come richiesto anche in numerosi Paesi europei. (caregiver da Milano assiste madre a Reggio Calabria ??????)

ART.5 il caregiver disoccupato vede riconosciuta l'attività assistenziale nella forma dei contributi figurativi, come fosse un lavoratore domestico, ma con il limite massimo di tre anni .

E' discriminante per chi assiste per tutta una vita. Va bene per chi assiste una persona per pochi anni non per tutta una vita.

- a) Non si tiene conto di chi assiste un congiunto gravissimo per tutta la vita pertanto non può essere limitato a tre anni .
- b) Va evidenziato e distinto il **valore assistenziale** del **Caregiver-genitore-familiare** assistente **della persona disabile** riconosciuta tale fin dalla nascita (con particolare attenzione ai deficit psichici, fisici e sensoriali), **dal Caregiver-familiare assistente della persona anziana**.
- c) **Si ribadisce con fermezza** la necessità di operare una **distinzione** - a livello assistenziale, abilitativo/riabilitativo ed educativo - **tra disabilità dello sviluppo e disabilità acquisita per anzianità o per malattia**.

Art.7 il caregiver familiare, secondo il testo, ha una priorità nella scelta del luogo in cui lavorare, e – compatibilmente con esigenze della sua attività – può chiedere di conciliare l'orario professionale con le necessità della persona che assiste. Ricopia in molti punti quanto già scritto nell'art.33 legge 104/92

- a) Pertanto si chiede che l'attività espletata dal Caregiver sia riconosciuta come lavoro fortemente **usurante** perché è noto quanto la salute, in certe condizioni di stress, sia fragilissima ed esposta a rischi molto alti.
- b) Il caregiver familiare deve avere la precedenza nell'usufruire del telelavoro e del smart-working.

Elizabeth Helen Blackburn, premio Nobel per la medicina nel 2009, rilevava nei suoi studi come l'aspettativa di vita per i caregiver familiari possa ridursi anche di 17 anni, **parlava** di colui/colei che fin dalla nascita del proprio figlio/a è costretto, volente o nolente, ad occuparsi di loro in quanto presentano deficit correlati alla "disabilità intellettiva profonda" e/o "disabilità motoria gravissima".

***Il DDL 1461** Non tiene conto dei caregiver che vivono in povertà perché costretti a lasciare il loro lavoro per dedicarsi a tempo pieno all'assistenza del congiunto, un'attività massacrante, anche psicologicamente. E chi si ammala non ha alcuna copertura assicurativa.*

- c) Si chiede, per i caregiver familiari che hanno dovuto lasciare il lavoro o che non hanno potuto lavorare per assistere un congiunto convivente gravissimo una Pensione basata sul numero di anni di assistenza.

Sono a Sua disposizione per qualunque chiarimento.

Ringrazio per la cortese attenzione e porgo cordiali saluti

Anna Maria Comito

Presidente Co.Fa.As."Clelia"

Presidente della Consulta per le persone con disabilità Municipio Roma1

Già presidente e ora membro di COFACE Disability

Tel. 3348184597

Email. cofaas.clelia@alice.it



Co.Fa.As. "Clelia" onlus
Coordinamento Familiari Assistenti "Clelia" onlus

Raccomandazione in favore del riconoscimento del lavoro di cura del familiare assistente

Preambolo

Si intende per familiare assistente un membro della famiglia che si prende cura in via principale, in parte o totalmente, di un congiunto non autosufficiente, per quanto riguarda le attività della vita quotidiana.

La non autosufficienza è uno stato nel quale si trovano le persone che per la mancanza di autonomia fisica, psichica o intellettuale, necessitano di una assistenza e di aiuti importanti per compiere gli atti elementari della vita di tutti i giorni 24/24 ore.

Si tratta in particolare di;

- *chi ha una restrizione estrema dell'autonomia, della possibilità di espressione, di percezione, di relazione e di comunicazione (definizione di gravità del Centro di studi Europei sulla disabilità).*
- *totale inabilità lavorativa ossia al 100% che assume connotazione di gravità ai sensi della legge 104/92, art. 3, comma 3,*

L'assistenza ad un familiare non autosufficiente richiede un impegno continuativo e gravoso anche da un punto di vista emotivo. Pertanto è fondamentale sostenere il congiunto che accudisce. Si deve tener conto che per il familiare assistente si tratta di un impegno psicofisico totale, che si svolge senza riferimenti temporali o spaziali e che, accanto al dolore, rischia di provocare angoscia, frustrazione ed altre emotività non quantificabili.

Attualmente, nella maggioranza dei casi, le risposte fornite dalla Pubblica Amministrazione alla questione della non autosufficienza sono carenti o mancano del tutto. Di conseguenza molti familiari, in particolar modo le donne, devono ovviare a questa mancanza.

Co.Fa.As."Clelia" assieme alle numerose Associazioni dei familiari di persone con disabilità firmatarie, ritengono che il riconoscimento e il sostegno dei familiari assistenti che si prendono cura di un congiunto non autosufficiente, permetterebbe:

- di migliorare la qualità di vita della persona aiutata e di preservare quella di tutta la famiglia,
- di tutelare la salute fisica e psichica dei familiari assistenti,
- di mantenere i legami familiari normali tra genitori e figli e all'interno della coppia,
- di prevenire l'impoverimento economico e l'isolamento,
- la conciliazione "vita familiare/vita professionale" preservando i diritti elementari di ogni membro della famiglia.

In Italia, secondo l'ISTAT, ci sono circa **2.651.460** persone con disabilità totale. Pertanto se ne ricava che esiste lo stesso numero di familiari assistenti, di cui almeno il 90% risulta essere donne. Inoltre viene calcolato che una famiglia con persona totalmente non autosufficiente, per sostenere i costi di tale non autosufficienza, spende, ogni mese, **fino a 1.200,00/1.500,00 euro** di più rispetto alle altre famiglie che non hanno lo stesso problema.

Numerose ricerche hanno **evidenziato la solitudine e l'abbandono** in cui vivono i familiari assistenti e spesso anche tutta la famiglia.

Pertanto anche i Familiari Assistenti hanno diritti che devono essere presi in considerazione a tutti i livelli del processo di elaborazione delle politiche.

Il ruolo attivo e sostanziale del familiare assistente non può essere sotto stimato. Infatti, nella nostra società, in particolare nei momenti di crisi, è la famiglia che si prende carico della persona con disabilità ed è proprio il familiare assistente che se ne prende cura senza nessun compenso. E' sempre la famiglia che veglia sulla dignità della persona disabile.

Pertanto è venuto il momento, anche in Italia come già si fa in numerosi Paesi, di tenere in considerazione i bisogni dei familiari assistenti anche per dare una migliore qualità di vita alla persona dipendente.

La presente Raccomandazione ha l'obiettivo di evidenziare non solo il riconoscimento dei diritti dei familiari assistenti che si prendono cura di un congiunto non autosufficiente, ma anche di dare loro una **maggiore visibilità sociale** rispetto all' aiuto che forniscono in silenzio spesso a discapito della loro vita personale, familiare e professionale.

Purtroppo, spesso familiari assistenti sono esposti a rischio di discriminazione per "associazione".

La raccomandazione vuole quindi invitare tutti i responsabili a vari livelli istituzionali ad elaborare delle politiche in favore del familiare assistente che si prende cura di un congiunto non autosufficiente in modo che abbia gli stessi diritti e le stesse opportunità di qualsiasi altro cittadino.

Per ulteriore conferma della urgente necessità di quanto sopra esposto, si consideri che:

- **La Convenzione** delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità **alla lettera X del preambolo recita:** *"Convinti che la famiglia sia il nucleo naturale e fondamentale della società e che abbia diritto alla protezione da parte della società e dello Stato, e che le persone con disabilità ed i membri delle loro famiglie debbano ricevere la protezione ed assistenza necessarie per permettere alle famiglie di contribuire al pieno ed uguale godimento dei diritti delle persone con disabilità";*
- **Il Presidente della Repubblica** in occasione della giornata internazionale delle persone con disabilità del 3 dicembre 2007 ha evidenziato come le famiglie con persone disabili sono spesso abbandonate a loro stesse, mentre dovrebbero essere sostenute, alleviate, accompagnate, tenendo conto di disuguaglianze che pesano, a cominciare da quelle di

reddito e di difficoltà che debbono in particolar modo, affrontare le donne che sono le prime a prestare aiuto;

- **L'ex Commissario Europeo per l'Occupazione, Affari Sociali e Pari Opportunità, Vladimir Spidla** in varie occasioni e in numerosi documenti affermava che per promuovere lo sviluppo duraturo della società europea e una vera inclusione delle famiglie “bisogna aiutare chi aiuta” ossia investire su **Tempo - Servizi – Risorse**
- **Il Presidente del Forum Europeo delle Persone con disabilità** ha sottolineato che le persone con grave disabilità raramente possono fare a meno della famiglia e/o di un familiare assistente e che pertanto questi ultimi vanno aiutati e sostenuti;
- **La carta europea del Familiare Assistente che si prende cura di un congiunto non autosufficiente**, redatta da CoFACE - handicap e presentata alla Commissione Europea, al Parlamento europeo e al Consiglio dell'Unione europea racchiude 10 punti fondamentali per il riconoscimento giuridico del lavoro di cura del familiare assistente;
- **La Costituzione italiana recita: Lo Stato deve valorizzare** le iniziative del cittadino e delle istituzioni indirizzate ad un'utilità sociale, come prescritto all'art. 118 della Costituzione Italiana “Stato, Regioni, Province, Città metropolitane e Comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio di sussidiarietà”. La scelta della sussidiarietà richiede però una società matura, ricca di iniziative e con un grado partecipativo il più includente possibile, per cui c'è bisogno di un cammino di cultura e di autoconsapevolezza.

Visto i momenti di crisi economica e politica, anche se in Francia, Germania, e altri Paesi non sono stati fatti tagli in questi settori, al contrario sono stati aggiunti dei fondi, le Associazioni dei familiari Assistenti chiedono che vengano presi in considerazione almeno **6 dei 15 punti, evidenziati in blu (1, 3, 5, 12, 14, 15)**, inseriti nella presente Raccomandazione che a loro parere sono a costo zero e di facile attuazione:

Si raccomanda che tutti gli attori politici a vari livelli Nazionale, Regionale, Comunale mettano al centro delle loro politiche oltre ai bisogni della persona con disabilità, anche quelli del Familiare Assistente attraverso:

1. **l'inserimento nelle leggi di un'attenzione particolare alla non autosufficienza e ai bisogni dei familiari assistenti, prevedendo la loro partecipazione attiva ai tavoli decisionali;**
2. aiuti, servizi, informazioni e formazione continua e gratuita che permetteranno ai familiari assistenti di essere in grado di esplicitare al meglio il loro lavoro di cura;
3. **la formalizzazione del riconoscimento giuridico del lavoro di cura del familiare assistente;**

4. il riconoscimento ai fini pensionistici degli anni di cura dedicati dal **familiare assistente non lavoratore**, per assistere un congiunto totalmente non autosufficiente;
5. **il riconoscimento di crediti professionali per il lavoro di cura effettuato (allegato VAE esempio del Ministero del Lavoro Francese);**
6. l'assegnazione di voucher per i familiari assistenti che per il lavoro di cura ad un congiunto totalmente non autosufficiente, che necessita di un'assistenza continua 24/24 ore, non possono svolgere altre attività lavorative, al fine di contrastare l'impovertimento e la discriminazione economica;
7. la presenza sul territorio di un numero sufficiente di servizi di sollievo e di supporto alla famiglia. Tali servizi dovranno essere anche domiciliari, di qualità, con un adeguato monitoraggio;
8. la promozione e l'attivazione di gruppi di mutuo aiuto sul territorio;
9. l'istituzione di servizi di "soccorso sociale" per i casi di situazioni di emergenza con la creazione di **un numero verde** per i familiari assistenti ;
10. la partecipazione dei familiari assistenti al lavoro di team con gli operatori professionali;
11. **l'introduzione di verifiche** sulle effettive esigenze delle persone non autosufficienti per una idonea ed efficiente programmazione dei servizi di assistenza.
12. **la defiscalizzazione sulle prestazioni socio-sanitarie dei familiari assistenti con basso reddito;**
13. l'introduzione di un fondo straordinario per la non autosufficienza;
14. **la sensibilizzazione dell'opinione pubblica e sui luoghi di lavoro (flessibilità, congedi, ferie, secondo i bisogni e la gravità dell'assistenza.....), anche attraverso l'istituzione di una giornata dedicata al lavoro di cura silenzioso espletato dai familiari assistenti;**
15. **l'approvazione di uno Statuto del Familiare assistente che formalizzi in un unico corpo legislativo le provvidenze in favore del familiare assistente , che potranno essere così più agevolmente operative.**

APPENDICE

Riferimenti Europei

Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità

Riconosce esplicitamente il ruolo cruciale delle famiglie nella promozione dei diritti dell'uomo e per l'inclusione delle persone con disabilità. La piena realizzazione dei diritti delle persone con disabilità è fortemente legata alla qualità di vita dei membri della famiglia e può essere influenzata dai genitori, dai fratelli e da tutte le persone che la compongono. In alcuni articoli la Convenzione esplicitamente obbliga i poteri pubblici a mettere le famiglie in condizione di godere dei diritti contenuti nel testo e di farle partecipare nella loro attuazione.

Raccomandazione N°R (98) 9 del Comitato dei Ministri del Consiglio d'Europa

Chiede agli Stati che i Familiari Assistenti quali membri della famiglia che si prendono cura e accompagnano un congiunto non autosufficiente in modo continuo e per lunghi tempi senza avere uno statuto che le attribuisce diritti e doveri siano tutelati.

Asserisce che l'aiuto alle persone non autosufficienti rileva della responsabilità della società. I poteri pubblici devono prendere in carico misure per migliorare la qualità di vita dei familiari assistenti;

A questo proposito essi devono:

- riconoscere l'importanza del valore sociale del ruolo dei familiari assistenti in quanto partner indispensabili del sistema di cura e di aiuto alla persona non autosufficiente;
- promuovere un sostegno per la piena accettazione del ruolo;
- favorire la partecipazione dei familiari assistenti al lavoro di team con l'équipe multidisciplinare;
- sensibilizzare tutti gli attori sulle difficoltà e la responsabilità che richiede il lavoro di cura;
- permettere ai familiari assistenti di usufruire di momenti di sollievo;

Raccomandazione N°R (91) 2 del Comitato dei Ministri

Chiede agli Stati che i familiari assistenti possano beneficiare di una copertura sociale adeguata.

Inoltre:

- una formazione teorica e pratica in modo che la dignità della persona assistita sia rispettata e che siano attuate misure appropriate per proteggere la salute e preservare l'autonomia e il benessere fisico e psicologico del familiare assistente.
- I familiari assistenti devono avere accesso gratuitamente alla formazione continua anche grazie alla presa in carico della persona non autosufficiente dai servizi competenti per brevi periodi;
- I familiari assistenti devono essere informati delle norme che li riguardano relative ai diritti e aiuti dei quali possono beneficiare;
- I familiari assistenti devono essere informati sulla possibilità di usufruire di servizi territoriali, di servizi di sollievo e di sostegno.
- I servizi pubblici devono favorire e garantire un ventaglio di possibilità riguardo alla presa in carico del familiare non autosufficiente, al fine di permettere al familiare assistente di prendere alcuni giorni di vacanza e di sollievo.

Raccomanda ai Governi degli Stati Membri:

- di vigilare alla sensibilizzazione dell'opinione pubblica sulla problematica della non autosufficienza;

- di orientare le misure politiche in questo campo sulla base dei principi sopra esposti;
- *di assicurare che nelle loro leggi sia tenuto conto dei principi espressi e di inserire nelle nuovi leggi un'attenzione alla non autosufficienza e ai familiari assistenti.*

Raccomandazione N°R (96) 5 *sulla conciliazione vita professionale e di cura, considera che deve essere considerevolmente presa in conto un ritorno al lavoro aiutato e supportato dei familiari assistenti*

Raccomandazione N°R (98) 9 del Comitato dei Ministri del Consiglio d'Europa agli Stati Membri relativa alla non autosufficienza adottata nella riunione dei Ministri il 18 settembre 1998.

Recita di seguito:

“Considerando la situazione demografica di aumento dell'invecchiamento della società, e visto l'allungamento della vita delle persone, aumenta anche il numero delle persone non autosufficienti. Visti anche i cambiamenti delle strutture familiari. Questo porta a un bisogno sempre più crescente di aiuti per fare fronte al bisogno di assistenza che necessitano le persone “dipendenti”.

Considerando che:

- il rispetto del principio di non autosufficienza deve guidare ogni politica in favore delle persone non autosufficienti;
- la copertura del rischio della non autosufficienza dovrebbe essere parte integrante di tutto il sistema di protezione sociale;
- è compito delle autorità pubbliche garantire la qualità dei servizi erogati;
- è importante una formazione adeguata per i familiari assistenti;
- è importante rinforzare la protezione sociale dei familiari assistenti;
- è importante portare un'assistenza adeguata ai familiari assistenti privi di uno statuto professionale per sostenerli e aiutarli nei compiti che richiedono da parte loro una grande disponibilità;
- **i familiari assistenti sono spesso esposti a rischio di discriminazione per associazione, essi infatti rischiano di essere maltrattati poiché familiari di una persona disabile ed è necessario combattere la discriminazione per associazione. Infatti, la discriminazione si manifesta con varie modalità e in tutti i campi**

Raccomanda a tutti gli Stati di impegnarsi per sostenere i familiari assistenti e le famiglie.

Raccomandazione 1592 (2003) dell'Assemblea Parlamentare del Consiglio d'Europa “**Per un completo inserimento sociale delle persone con disabilità e delle loro famiglie**”.

Riafferma l'universalità, l'indivisibilità e l'interdipendenza di tutti i diritti umani e le libertà fondamentali, nonché il bisogno che alle persone con disabilità venga garantito il pieno godimento degli stessi senza alcuna discriminazione;

Recita:

“le Persone con disabilità richiedono un elevato livello di sostegno e la loro vita è molto condizionata dalla disponibilità di servizi appropriati e di qualità che rispondano alle necessità loro e delle loro famiglie.

In generale, la vita quotidiana di una famiglia è molto diversa a seconda che essa abbia o meno un figlio disabile: guida ed assistenza, ad esempio, occupano molto tempo, visite a terapisti, dottori,

ecc., sono necessarie; il bambino ha bisogno di essere controllato nelle attività ricreative e di essere assistito negli aspetti pratici della vita quotidiana, ecc.

E' importante che i genitori di figli con disabilità abbiano accesso ad una formazione adeguata che consenta loro di acquisire le necessarie capacità per condurre una vita quanto più possibile normale con il proprio figlio disabile.

E' necessario pertanto prestare un'attenzione speciale alla situazione delle famiglie con un figlio/dei figli con disabilità e propugnare un approccio che preveda attività di formazione per i genitori interessati, e assicurarsi che i servizi sociali generali tengano conto delle specifiche necessità delle persone con disabilità e delle loro famiglie;

Raccomandazione Rec (2006) 5 del Comitato dei Ministri agli Stati membri sul Piano d'Azione del Consiglio d'Europa 2006-2015 per la promozione dei diritti e della piena partecipazione nella società delle persone con disabilità: migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Cita la Dichiarazione Ministeriale sulle Persone con Disabilità "verso una piena partecipazione come cittadini", adottata nel corso della Seconda Conferenza Europea dei Ministri responsabili delle politiche di integrazione per le persone con disabilità, tenutasi a Malaga (Spagna) il 7 ed 8 Maggio 2003;

Roma, 6 Maggio 2009

red. Anna Maria Fecchio Comito

Tel. 334 81 84 597 – 06 3213976

La Carta europea del familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente si pone in riferimento ai grandi testi internazionali redatti sotto gli auspici delle Nazioni Unite, del Consiglio d'Europa, dell'Unione europea e del Forum europeo delle persone disabili, e concernenti direttamente la vita, la dignità, i diritti e la piena cittadinanza delle persone disabili e delle loro famiglie. Oltre la disabilità, questa Carta va incontro ai bisogni dei familiari assistenti a prescindere dalla causa della dipendenza della persona aiutata (età, malattia, incidente, ecc.).

Questa Carta è concepita come uno strumento di riferimento che verrà proposto alle varie organizzazioni rappresentative delle persone in situazioni di disabilità e/o di dipendenza e delle loro famiglie all'interno dell'Unione europea, e alle istanze ufficiali dell'Unione.

La Carta permette di contribuire alla conciliazione della vita familiare e professionale grazie ad una scelta consapevole del familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente ed in conformità con gli obiettivi della strategia di Lisbona (2000).

Questa Carta fa seguito al progetto "Sostegno al familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente" portato avanti dalle organizzazioni membri di COFACE-Handicap durante gli anni 2005-2006. Ha ricevuto il sostegno del Consiglio di Amministrazione della Confederazione delle organizzazioni familiari dell'Unione Europea (COFACE) il 16 marzo 2009.

**PER OTTENERE MAGGIORI INFORMAZIONI,
NON ESITATE A CONTATTARE
IL SEGRETARIATO DELLA COFACE**



Confédération des organisations familiales de l'Union européenne
Rue de Londres 17
B-1050 Bruxelles
Belgique

Tel. +32 2 511 41 79
Fax. +32 2 514 47 73
secretariat@coface-eu.org
www.coface-eu.org

Questa pubblicazione ha ricevuto il sostegno del programma comunitario per l'occupazione e la solidarietà sociale - PROGRESS (2007-2013). I punti di vista contenuti nella presente pubblicazione sono quelli degli autori e la Commissione non è responsabile del uso di queste informazioni.



COMMISSIONE EUROPEA
DG Occupazione,
Affari Sociali e Pari Opportunità

CARTA EUROPEA DEL FAMILIARE CHE SI PRENDE CURA DI UN FAMILIARE NON AUTOSUFFICIENTE

Con il sostegno della COFACE

INTRODUZIONE

Attualmente, nella maggior parte dei paesi europei, le risposte fornite dalle autorità pubbliche alla questione della dipendenza (a prescindere dalla sua causa: disabilità, malattia, età, incidenti, ecc.) sono insufficienti, o mancano del tutto. In conseguenza, molti familiari, in particolar modo le donne, devono ovviare a questa mancanza.

Le solidarietà familiare non possono in nessun caso esonerare lo Stato o le autorità pubbliche dal loro dovere di rispondere adeguatamente all'aiuto necessario per la vita delle persone che dipendono da altri per compiere gli atti della vita quotidiana.

COFACE-Handicap ritiene che il riconoscimento e il sostegno dei familiari che si prendono cura di un familiare non autosufficiente permetterebbero di mantenere e/o di migliorare la qualità di vita sia degli assistenti che delle persone aiutate. Tramite questo riconoscimento, occorre innanzitutto preservare la qualità di vita delle famiglie: tutelare la salute fisica e psichica dei familiari assistenti, mantenere i legami familiari normali tra genitori e figli e all'interno della coppia, prevenire l'insorgere di un impoverimento finanziario, permettere la conciliazione della vita professionale/vita familiare e mantenere i diritti di ognuno dei suoi membri.

Pur rivendicando un aumento degli aiuti per le persone dipendenti (alloggio, mobilità, educazione e formazione, occupazione, risorse, servizi adeguati, ecc.), a COFACE-Handicap sembra che i familiari assistenti che offrono la loro disponibilità (a volte obbligata) e un aiuto gratuito, dovrebbero imperativamente ottenere il riconoscimento della loro attività tramite un certo numero di diritti. Questi diritti devono, inoltre, permettere ai familiari assistenti di fare una scelta consapevole se diventare o meno aiutante, in accordo con la persona aiutata.

Il familiare assistente è quindi l'uomo o la donna, non professionale, che, per difetto o per scelta, viene in aiuto ad una persona dipendente che vive nel proprio ambiente.

Questa Carta ha come obiettivo non solo il riconoscimento dei diritti dei familiari che si prendono cura di un familiare non autosufficiente, ma intende anche dar loro una visibilità sociale in questo aiuto che forniscono spesso a scapito della loro vita personale, familiare e/o professionale.

La finalità della Carta è quella di ottenere che i familiari che si prendono cura di un familiare non autosufficiente abbiano gli stessi diritti e le stesse opportunità di qualsiasi altro cittadino.

1 DEFINIZIONE DEL FAMILIARE CHE SI PRENDE CURA DI UN FAMILIARE NON AUTOSUFFICIENTE

Il familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente è: “la persona non professionista che viene in aiuto, in via principale, in parte o totalmente ad una persona non autosufficiente, che dipende dal suo ambiente per quanto riguarda le attività della vita quotidiana. Questo aiuto in via continuativa può essere prodigato in modo più o meno continuo e può assumere varie forme, in particolare: nursing, cure, accompagnamento all’educazione e alla socializzazione, pratiche amministrative, coordinazione, vigilanza continua, sostegno psicologico, comunicazione, attività domestiche, ecc.”

2 SCELTA DEL FAMILIARE CHE SI PRENDE CURA DI UN FAMILIARE NON AUTOSUFFICIENTE

La persona disabile e/o non autosufficiente deve sempre avere la possibilità di scegliere il suo familiare assistente non professionista all’interno della sua famiglia o del suo ambiente. Se non è in grado di esprimere questa scelta, occorre fare di tutto affinché la sua volontà sia rispettata. Reciprocamente, il familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente 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.

3 SOLIDARIETÀ NAZIONALE

La scelta da parte della persona e/o non autosufficiente di un familiare assistente non professionista e la solidarietà all’interno della famiglia non esonerano in alcun modo le autorità pubbliche nazionali, regionali e locali dai loro obblighi di solidarietà nei confronti della persona aiutata e di chi la aiuta. Questa solidarietà deve tradursi in un ufficiale riconoscimento sociale, oltre ai diritti sociali e qualsiasi tipo di sostegno. L’aiuto fornito potrebbe consistere inoltre nel riconoscimento e attribuzione di un contributo finanziario legale.

4 SOLIDARIETÀ FAMILIARE

In via generale, la famiglia è un luogo privilegiato di sviluppo delle persone disabili e/o non autosufficienti. La solidarietà familiare deve svilupparsi in complementarità e in buona armonia con la solidarietà nazionale.

5 POSIZIONE DELLA PERSONA CHE SI PRENDE CURA DI UN FAMILIARE NON AUTOSUFFICIENTE NEI SISTEMI SANITARI

La posizione di familiare che si prende cura di un familiare assistente deve essere riconosciuta e tenuta in considerazione come tale in tutte le politiche sanitarie e di protezione sociale. Questo riconoscimento sociale deve “ufficializzare” il ruolo del familiare assistente. Il familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente ha diritto a delle infrastrutture di cura ed a varie reti di sostegno morale e psicologico su cui appoggiarsi.

6 STATUS UFFICIALE DEL FAMILIARE CHE SI PRENDE CURA DI UN FAMILIARE NON AUTOSUFFICIENTE

Il familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente deve, nell’ambito della sue prestazioni assistenziali, beneficiare dei diritti sociali e dei mezzi per accompagnare la persona disabile e/o non autosufficiente in qualsiasi attività della vita sociale. Il familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente deve beneficiare di una pari opportunità in materia di:

- **occupazione e lavoro:** organizzazione dei tempi di lavoro, congedi e ferie, misure per un reinserimento nel lavoro, mantenimento dei regimi di protezione sanitaria e sociale;
- **accessibilità universale:** trasporti, alloggio, cultura, struttura d’inquadramento, comunicazione, ecc., anche mediante un’integrazione economica;
- **pensione:** tramite riconoscimento del suo status di familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente;
- **convalida delle acquisizioni:** tramite il riconoscimento della sua esperienza nella funzione di aiuto.

7 QUALITÀ DELLA VITA

La qualità della vita della persona assistita e quella del suo aiutante familiare sono interdipendenti. Pertanto è opportuno sviluppare ogni politica di prevenzione (malattia, fatica, lavoro eccessivo, esaurimento, ecc.) che permetta al familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente di essere pienamente in grado di rispondere ai bisogni della persona aiutata. Il familiare assistente e la persona aiutata devono poter essere supportati da una rete di servizi e di strutture di zona autorizzate ed abilitate.

8 DIRITTO ALL’INTERVENTO DI SOLLIEVO

Questo diritto è una necessità fondamentale e può tradursi in supporto, rinforzo puntuale in caso di emergenza, servizi sostituiti e/o centri di accoglienza temporanea di qualità, per una durata più o meno lunga a seconda il bisogno (vacanze, riposi, salute, ecc.).

9 INFORMAZIONE/FORMAZIONE

Il familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente deve essere informato dei suoi diritti e doveri. Deve avere accesso a tutte le informazioni che facilitino il compimento del suo ruolo. Deve anche aver accesso a tutti i programmi di formazione specifici che mirano ad una migliore qualità della sua funzione di familiare assistente. Le autorità pubbliche devono mettere in atto un sistema di formazione in pieno concerto con le organizzazioni rappresentative (ONG, parti sociali).

10 VALUTAZIONE

La valutazione deve essere continua e coinvolgere sia l’assistito che il suo assistente familiare, oltre alle autorità pubbliche:

- **valutazione dei bisogni** sia della persona aiutata che della persona che aiuta;
- **valutazione dei servizi resi** a scadenza regolare e/o su richiesta: spetta alle autorità pubbliche sorvegliare il corretto adempimento e la qualità dell’accompagnamento della persona aiutata, e formulare le necessarie raccomandazioni.

La persona non autosufficiente e il familiare sono i primi esperti dei loro bisogni e delle risposte adatte a soddisfarli; devono obbligatoriamente intervenire alle procedure di valutazione personalmente o farsi rappresentare da una persona delegata da loro.