

CO.FA.AS. “Clelia” Onlus
Coordinamento Familiari Assistenti



GUIDA AI BISOGNI DEI FAMILIARI ASSISTENTI

**Come identificare i bisogni della famiglia
con un congiunto disabile e/o non autosufficiente**



Lifelong Learning Programme

This project has been funded with support from the Lifelong Learning Programme.

This communication reflects the views of the author only, and the European Commission or its services cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.

Perché una guida per identificare i bisogni dei familiari assistenti?

Questa guida, redatta da Co.Fa.As. "Clelia" sull'esempio di quella francese dell'APF (Association Paralysés de France), è indirizzata in particolare ai familiari assistenti.

Essa è nata per prevenire la solitudine e l'abbandono delle famiglie con persone con disabilità, nonché per cercare di aiutare i familiari assistenti a non avere paura di fare emergere i loro bisogni.

Mettere in luce le loro richieste, l'autovalutazione delle loro capacità, i momenti di stress, vuol dire portare all'attenzione di tutti i cittadini e delle Istituzioni il lavoro silenzioso dei familiari assistenti nonché aprire il cammino per un riconoscimento giuridico del lavoro di cura.

Siamo tutti consci, che non è sempre facile accompagnare un bambino, un adulto o un anziano disabile. Spesso questo lavoro necessita di competenze e di tempo.

Da colloqui informali con i familiari, essi stessi dicono che: *"a volte abbiamo la sensazione di mancare di tempo e di rubarlo agli altri membri della famiglia. Inoltre, le competenze che conquistiamo giorno per giorno, abbiamo spesso l'impressione che non ci siano riconosciute. Il sostegno che portiamo ai nostri cari è anzi tutto fatto di affetto e di risposte ai bisogni della persona disabile, tuttavia, abbiamo, anche noi, familiari assistenti, dei bisogni che derivano proprio da una continua assistenza svolta con dedizione ed oblio di noi stessi"*.

Dare delle risposte a queste necessità permetterebbe ai familiari di sentirsi compresi e di essere riconosciuti per il lavoro che svolgono. L'aiuto che portano ai familiari non potrà che esserne migliorato.

Questa guida sarà di aiuto ai familiari assistenti per identificare i loro bisogni. Infatti, spesso è così difficile esprimerli con chiarezza. È vero, non c'è la consuetudine di manifestare i propri sentimenti, quello che si sente, di farsi capire, a volte il familiare è così stressato che non sa cosa chiedere, cosa desidera... si vergogna... Spesso diventa un familiare assistente inconsapevolmente.

È fondamentale che prenda coscienza del suo ruolo, ricordando che è una persona non professionista, che si prende cura in maniera continuativa o

non di un congiunto in condizioni di non autosufficienza. L'aiuto può essere di cura, nursing, educativo, di attività di socializzazione, riabilitazione ed inclusione delle persone disabili.

I bisogni individuati in questa guida nascono da una attenta riflessione di alcuni genitori e familiari assistenti per aiutare i familiari ad identificare i loro bisogni, a farli riflettere su alcune cose alle quali non avevano mai pensato.

Inoltre è anche un supporto per facilitare l'incontro con gli operatori e l'équipe socio-sanitaria.

Questa guida sarà uno strumento utile a mettere in luce tante problematiche, al fine di promuovere e sollecitare delle risposte adeguate. Va ricordato che spesso gli aiuti disponibili sono diversi da un Comune all'altro, ci sono forti discriminazioni e disuguaglianze di presa in carico delle persone con disabilità e delle loro famiglie. A volte molte richieste dei familiari assistenti non sono mai state prese in considerazione.

I bisogni del familiare assistente da individuare sono quelli che si fanno poi sentire dopo anni di assistenza o nei primi anni della disabilità del congiunto, sia sul piano fisico che psichico che si ripercuotano su tutta la famiglia.

La guida si divide in vari punti:

1. Bisogno di informazione.
2. Bisogno di sostegno morale e psicologico.
3. Bisogno di formazione.
4. Bisogno di tempo.
5. Bisogno di poter contare su affidabili aiuti esterni.
6. Bisogno di sollievo (répit).
7. Servizi del Dopo di Noi.
8. Bisogni di riconoscimento giuridico del lavoro di cura.

Questionario

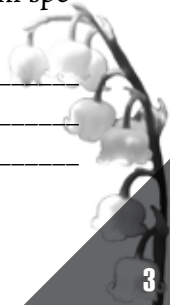
(fare una crocetta su una o più risposte che interessano)

1. INFORMAZIONE

Dal momento della diagnosi vorrei ricevere maggiori precisazioni ed informazioni:

- sulla diagnosi
- sulla disabilità del nostro figlio/congiunto, le cause e le conseguenze
- sulle capacità di nostro figlio/congiunto, sul suo potenziale di sviluppo ed apprendimento
- sui diritti e su quelli dei nostri figli/congiunti
- sulle procedure amministrative, i servizi territoriali e sugli aiuti finanziari
- sulla possibilità di conoscere associazioni di persone disabili o di genitori con figli /congiunti disabili
- sulle proposte o decisioni di orientamento
- altro _____

Ogni situazione è particolare, potreste avere bisogno di informazioni specifiche, potete annotarle qui sotto:



2. SOSTEGNO MORALE E PSICOLOGICO

Qui vogliamo cercare di individuare quali tipi di bisogni morali o psicologici potreste avere bisogno voi o la vostra famiglia. Avrei bisogno:

- di un sostegno psicologico individuale perché è difficile vivere la disabilità di nostro figlio o congiunto che vorremmo gestire meglio
- di sostegno perché gli altri membri della famiglia presentano problemi di relazione con il congiunto disabile
- di sostegno per mantenere l'equilibrio della nostra famiglia in quanto i rapporti si sono deteriorati in seguito alle difficoltà avute per rispondere ai bisogni del congiunto disabile
- di sostegno per rompere l'isolamento perché la nostra famiglia e i nostri amici si allontanano da noi a causa della disabilità di nostro figlio/o congiunto
- di incontrare altri genitori/familiari che vivono la stessa esperienza perché ci sentiamo non compresi e anche giudicati dalla società
- di sostegno perché non ci sentiamo compresi dai nostri colleghi e/o dai nostri superiori all'interno del nostro posto di lavoro
- di un sostegno puntuale per aiutarci a spiegare ai nostri figli/ congiunti disabili la necessità degli interventi (chirurgici e di riabilitazione)
- altro _____

Ogni famiglia è unica, potreste avere bisogno di un sostegno morale particolare, potete annotarlo qui sotto:

3. LA FORMAZIONE

Una adeguata formazione può servire:

- ✦ a ottenere un livello di conoscenza utile per la prevenzione, per lo screening, e per il miglioramento delle cure di cui necessita il figlio/congiunto disabile;
- ✦ a rassicurarvi;
- ✦ a farvi meglio comprendere le disabilità e i gesti correlati;
- ✦ a mantenervi in buona salute.

Rispetto ai bisogni specifici di vostro figlio/congiunto avete bisogno di sviluppare o acquisire delle competenze per essere più efficaci.

Pertanto sarebbe auspicabile:

- avere una formazione sulla/sulle disabilità, la malattia di nostro figlio/congiunto disabile e le conseguenze annesse
- avere una formazione specifica (deglutizione, respirazione, ecc.)
- avere una formazione sulle specifiche manovre (non far male a nostro figlio/congiunto, proteggere la mia schiena, ecc.)
- avere una formazione sulle apparecchiature e ausili tecnici di cui ha bisogno nostro figlio/congiunto disabile
- avere una formazione sulla gestione degli interventi esterni (risorse umane, diritto al lavoro)
- avere una formazione sul sistema di tutela e protezione delle persone adulte disabili



- avere una formazione sulle tecniche di comunicazione non verbale per poter comunicare con nostro figlio/congiunto disabile (linguaggio dei segni, codici, sintesi, ecc.)
- avere un Attestato di Primo Soccorso per saper reagire in caso di bisogno, prima dell'arrivo dei soccorsi
- altro _____



4. IL TEMPO

L'arrivo o l'irruzione, si può dire, della disabilità turba immediatamente il tempo e *velocemente questo diventa legge*. Dopo l'arrivo del bambino con disabilità o del congiunto disabile c'è una questione di tempo molto importante, di ritmo, di cadenze che si impone.

La disabilità scandisce inesorabilmente la vita familiare, la vita di coppia, la vita sociale e la vita professionale.

Il tempo dato

È quello previsto per le riabilitazioni, le ospedalizzazioni, gli incontri con i medici, con le varie amministrazioni.

Poi c'è quello per le battaglie: per l'integrazione, l'accessibilità, la scolarizzazione, i servizi... allora sì il tempo dato non è inutile. Ma questo tempo è indiscutibilmente intransigente, racchiuso in 24 ore... di giorno, di notte, 7 giorni su 7, per 365 giorni l'anno. Di questo tempo dedicato a vostro figlio/congiunto nasce l'esigenza per voi di tregua, di delega, di rinforzo puntuale e di sostegno alla funzione genitoriale/assistenziale.

Avrei necessità di tempo per me :

- tutti i giorni ad orari fissi
- la mattina prima di andare a lavorare
- nel tardo pomeriggio
- la notte
- il sabato
- la domenica
- ogni tanto
- alcune ore
- altro _____

Ogni famiglia è unica, potreste avere bisogno di un sostegno morale particolare, potete annotarlo qui sotto:



5. BISOGNO DI POTER CONTARE SU AFFIDABILI AIUTI ESTERNI

In questo quadro è necessario individuare anche il bisogno di delegare. La delega ha per oggetto la sostituzione del familiare assistente nell'aiuto del figlio/congiunto disabile al fine di preservare la propria vita personale, familiare e/o professionale (tempo per gli altri figli/familiari, periodi di formazione, di riposo, di cure ...).

Si tratta di una sostituzione:

- durante il lavoro, per partecipare ad una attività ricreativa, fare dei corsi, andare dal parrucchiere, dal medico, ecc., il tutto mentre qualcuno si occupa di vostro figlio/congiunto.

Non si tratta di un bisogno di sollievo che corrisponde ad un bisogno di prendersi delle pause e che sarà trattato comunque più avanti all'interno di questa guida.

Indicate i vostri bisogni di sostituzione.

Durante l'anno

- nei periodi di chiusura delle scuole o dei centri diurni
- vacanza della persona che mi aiuta
- perché partecipo ad una formazione
- perché devo fare delle cure
- altro _____

Ogni famiglia è unica, potreste avere bisogno di un sostegno morale particolare, potete annotarlo qui sotto:

Le nostre possibilità di sostituzione abituali

- non ne abbiamo
- ci appoggiamo ad un'altra persona, saltuaria o fissa presso casa nostra
- il mio coniuge ed io facciamo dei turni
- alcuni parenti se ne occupano
- degli amici o dei vicini a seconda delle necessità
- noi non vogliamo altri per sostituirci
- noi non vogliamo o non possiamo più fare affidamento su altri per sostituirci

Come trovare una sostituzione

- avremmo bisogno di aiuto per trovare una sostituzione
- avremmo bisogno di aiuto per trovare una serie di servizi (asilo, scuola, di accompagnamento, centro diurno, persona, aiutante, ecc.)
- altro _____

Ogni famiglia è unica, potreste avere bisogno di un sostegno morale particolare, potete annotarlo qui sotto:



6. IL SOLLIEVO (REPIT)

Il bisogno di sollievo è un momento necessario per ricaricare le batterie, ritrovare le forze, combattere la stanchezza e dare una migliore qualità di assistenza alla persona dipendente.

Il tempo di sollievo è importante per prevenire lo stress e il burn-out. Ci sono vari modi per usufruire del sollievo che possono riferirsi ad un soggiorno temporale (un fine settimana, una settimana di soggiorno estivo o altro).

Quando siete stanchi o quando volete fare un momento di pausa per dedicarvi agli altri familiari vi rivolgete a:

Rete personale di amici/familiari

- le nostre famiglie sono disponibili a prendersi cura della persona disabile
- non conosciamo nessuno che si offra di aiutarci
- non vogliamo chiedere a nessuno l'aiuto

Servizi di sollievo

- esiste un servizio di sollievo gratuito
 - esiste un servizio di sollievo a pagamento
 - non ci sono o non conosciamo servizi di sollievo
 - ci sono dei servizi ma non c'è mai posto
 - altro _____
- _____

Bisogni di servizi di sollievo

- un'accoglienza temporanea
- dei soggiorni estivi
- un servizio diurno
- una persona preparata che rimanga a casa
- abbiamo bisogno di indicazione
- altro _____

Necessità di periodi di sollievo per i familiari

- alcune ore _____
- alcuni giorni _____
- settimane

Necessità di periodi di sollievo per le persone dipendenti

- alcune ore _____
- alcuni giorni _____
- settimane

Bisogno di servizi per il dopo di noi

Disponibilità a preparare il dopo di noi

Si No

Disponibilità a mettere a disposizione un appartamento/casa

Si No

Disponibilità di dare un contributo economico

Si No

- Non ho nessuna disponibilità



7. RICONOSCIMENTO GIURIDICO DEL LAVORO DI CURA

Si tratta di un riconoscimento giuridico del lavoro di cura. Spesso il familiare assistente è obbligato a lasciare o ridurre il lavoro per dedicarsi al congiunto disabile. In questo modo perde tutte le tutele previdenziali e i suoi diritti sociali .

Si prega di annotare i bisogni:

- avrei bisogno di un riconoscimento giuridico del lavoro di cura
 - un riconoscimento ai fini pensionistici
 - un part time considerato full time ai fini pensionistici
 - un riconoscimento ai fini economici
 - più flessibilità sul tempo di lavoro
 - riconoscimento dei tempi di cura come crediti formativi
 - altro _____
- _____
- _____

e ora ...

Una volta che avete individuato i vostri bisogni a secondo della vostra situazione familiare ... quando sarete chiamati dagli operatori preposti ad una valutazione dei vostri bisogni per la presa in carico individuale del familiare disabile, questa guida vi sarà preziosa per discutere ed evidenziare anche i vostri bisogni. Questa guida aiuterà l'operatore a conoscere meglio la situazione della persona disabile e la vostra.

Tutti i vostri bisogni che non trovano una risposta potranno essere oggetto di proposte da sottoporre alle Istituzioni a vari livelli.

Co.Fa.As. "Clelia" con il vostro aiuto sarà lieta di raccogliere le vostre istanze e di evidenziarle presso le Autorità competenti.

Questa guida sarà un mezzo per mettere in luce la tipologia di servizi e il tempo che vi è utile per ricaricare le vostre forze al fine di dare una migliore qualità di assistenza alla persona con disabilità e serenità a tutta la famiglia.



Per informazioni e suggerimenti :

Co.Fa.AS. “Clelia” (Coordinamento Familiari Assistenti “Clelia” Onlus)

Via Francesco De Sanctis,15 - 00195 Roma

Tel./Fax + 39 06 37519402 - 338 80 82 216

e.mail cofaas.clelia@alice.it - cofaas.clelia.virgilio.it

www.cofaasclelia.it



Education and Culture DG

Lifelong Learning Programme

This project has been funded with support from the Lifelong Learning Programme.

This communication reflects the views of the author only, and the European Commission or its services cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.