



Presentazione della guida ai bisogni dei familiari assistenti :
Come identificare i bisogni della famiglia con un congiunto disabile

Anna Maria Fecchio Comito
Presidente di Co.Fa.As."Clelia"

10 Giugno 2011 ore 17.30
Istituto Leonarda Vaccari –Roma

Co.Fa.As."Clelia" onlus
Via. F. De Sanctis,15 – 00195 Roma
Tel./fax: 06 37519402
E.mail: cofaas.clelia@alice.it – www.cofaasclelia.it

GRUNDTVIG

- Il programma Grundtvig risponde alle esigenze didattiche e di apprendimento delle persone coinvolte in ogni forma di istruzione degli adulti, nonché degli istituti e delle organizzazioni che sono preposti a questo tipo di istruzione o lo agevolano;
- Rispondere alla sfida educativa posta dall'invecchiamento della popolazione europea;
- Fornire agli adulti percorsi nuovi volti al miglioramento delle loro conoscenze e competenze.

Ricerca europea su l'autovalutazione dei bisogni espressi dai familiari assistenti per ottenere servizi appropriati

- **L'auto-valutazione dei bisogni effettuata dai familiari assistenti: un punto di partenza per ottenere un aiuto**
- Il progetto europeo sull'aiuto ai familiari che si prendono cura del congiunto disabile e/ o affetto da malattia invalidante e/ o dipendente per motivi di età, al quale partecipa "Co.Fa.As. Clelia"(Coordinamento Familiari Assistenti "Clelia"), ha come obiettivo di identificare alcuni elementi utili per comprendere quale relazione si genera tra il familiare assistente e il congiunto disabile e/o non autosufficiente.
- Il Familiare Assistente è una persona non professionista che aiuta in via principale e continua un congiunto dipendente negli atti della vita quotidiana (vedi carta europea del Familiare Assistente Coface-handicap).

Partenariato educativo - Grundtvig: l'auto valutazione dei bisogni effettuata dai familiari assistenti

- **L'obiettivo del partenariato** è di individuare le buone pratiche a livello europeo concernente la formazione destinata all'autovalutazione dei bisogni fatta dai stessi familiari assistenti;
- Presi dall'assistenza, spesso i familiari assistenti non sono a conoscenza degli aiuti e servizi esistenti;
- **Spesso non si riconoscono come familiari assistenti** e ignorano i loro diritti;
- Si tratta di prevenire l'esclusione sociale delle famiglie e di vegliare ad un'assistenza di qualità.
- Gli elementi raccolti, nell'ambito del progetto europeo permetteranno di formulare entro il 2012
- delle raccomandazioni per l'individuazione e creazione di strumenti (formazione, guide...) in sintonia con i reali bisogni dei familiari assistenti.

Partenariato educativo – Grundtvig: l'auto valutazione dei bisogni effettuata dai familiari assistenti

- **Dal 2010** 12 organizzazioni di familiari soci di Coface partecipano al progetto europeo consacrato all'aiuto ai familiari assistenti intitolato: "L'autovalutazione dei loro bisogni effettuata dagli stessi familiari punto importante per ottenere un aiuto".
- **Coface** ha il compito di divulgare i risultati a tutti i livelli europei.
- A questo progetto partecipano associazioni di diversi Stati e tipologie di disabilità (alzheimer, coordinamento familiari assistenti, associazioni persone disabili, organizzazioni di famiglie ecc.)
- Oltre le riflessioni sull'auto valutazione, **il progetto comprende anche una serie di visite di studio** nei vari Stati partecipanti per meglio conoscere i vari sistemi di aiuto ai familiari assistenti in Europa (Spagna, Belgio, Irlanda, Francia, Slovacchia ecc.) .

Ricerca europea su l'autovalutazione dei bisogni espressi dai familiari assistenti per ottenere servizi appropriati

Co.Fa.As."Clelia"

- Co.Fa.As."Clelia" ha contattato, per mail, per telefono, numerose associazioni nazionali di persone disabili, presidenti delle consulte municipali, le associazioni delle famiglie con persone disabili, le associazioni di familiari delle regioni Calabria, Puglia e Lazio.
- la ricerca si svolge sui 151 questionari validi
- Ogni questionario era composto da 49 domande e lo stesso è stato distribuito contemporaneamente in tutti gli Stati partecipanti con l'accordo di valutare i questionari che risultavano con almeno 41 risposte compilate.
- **I familiari assistenti sono:**
 - donne per il 73,5%
 - 26,4% di uomini.
 - 78,1% dei familiari assistenti vivono in coppia
 - 21,9% sono soli.
 - 65,5% vive in città
 - 21,1% in periferia
 - 7,2% in campagna il 5,9%.
- **Fasce di Età dei familiari assistenti :**
 - 21,19% 55-60 anni
 - 19,2% 45-50 anni
 - 9% le 35-40 -

Ricerca europea su l'autovalutazione dei bisogni espressi dai familiari assistenti per ottenere servizi appropriati

- Il livello degli studi dei familiari assistenti è più tosto elevato

Anni di assistenza

- 16,5% dai 21 ai 30
- 15,8% dai 13 ai 20 anni
- 35,7% oltre i 30 anni

Lavoro : 66,2% hanno mantenuto il posto di lavoro

- 37,3% grazie alla modifica degli orari
- 18,2% ricorrendo al part-time
- 11,7% tramite telelavoro, flessibilità degli orari, nonché aiuti vari

Il 33,7% ha abbandonato il lavoro

Valutazione dei bisogni

I bisogni della persona assistita sono stati valutati?

- 50% no - 46% si

Valutazione dei bisogni del familiare assistente:

- 78% ha risposto che nessuno chiede o cerca di capire i suoi bisogni;
- 70% non ha mai potuto discutere con le istituzioni del suo ruolo;
- 12% non ha risposto.

Parlare della propria situazione di familiare assistente:

- 64% non ha potuto farlo;
- 13% non ha risposto;
- 23% l'ha fatto ma molto brevemente;
- 44% non ha potuto porre delle domande, avere delle delucidazioni sulla malattia, sul futuro della persona assistita;
- 55% non ha risposto a questa serie di domande.

E' stata comunque evidenziata una grande carenza di comunicazione.

I Desideri e le aspettative del Familiare Assistente

I familiari assistenti cercano aiuto e sostegno.

- 50,3% chiede supporto ai familiari;
- 34,8% lo chiede ai operatori;
- 14,5% alle associazioni .

Viene confermato che la famiglia è il punto fondamentale anche nella richiesta di informazioni.

- 88,7% degli assistenti ricerca informazioni dai familiari,
- 37,1% dai professionisti e familiari ,
- 1% dalle associazioni.

Desideri dei Familiari

- 61,5% Informazioni
- 43,4%. Formazione
- 69,5% ha paura di affidare il loro congiunto agli operatori ;
- 30,4% affiderebbe il proprio congiunto solo a condizione che l'operatore fosse conosciuto;
- 98,1% degli interrogati desiderano essere informati.
- 92,5% chiede più servizi;
- 46,3% aggiunge che sarebbe gradito anche un sostegno economico.

Riconoscersi familiare assistente

Perché si prende cura di un congiunto non autosufficiente :

- 72,8% asserisce che è una consuetudine familiare prendersi cura di un congiunto dipendente;
- 11,9% lo fa per scelta;
- 1% lo definisce un obbligo legale;
- 14% lo fa per altri motivi non espressi.

Identificazione come familiare assistente:

- 66,2% non si è mai identificato come tale;
- 9,9% dice di essersi subito sentito un assistente;
- 12,5% si riconosce tale dopo i cinque anni di assistenza;
- 5,9% tra il primo e il terzo anno;
- 5,2% tra il terzo e il quinto anno.

Status percepito

- 69,5% si sente familiare
- 30,4% aiutante

L'aiuto arricchisce la relazione tra l'assistente e la persona aiutata:

- 96,2% è del parere che non cambia nulla nel rapporto tra la persona aiutata e l'aiutante;
- 79,4% dice che lo arricchisce;
- 69,5% afferma che può arricchire il vicinato.

Conclusione

I risultati dell'indagine evidenziano che il familiare assistente :

- cura per affetto;
- si sente in primo luogo un familiare;
- chiara la mancanza di fiducia negli operatori professionali;
- si cercano più servizi di aiuto come l'assistenza domiciliare e i centri di sollievo;
- è quasi sempre donna;
- una cultura medio-alta;
- dove c'è una persona disabile giovane e grave, è elevata la necessità di lasciare il lavoro;
- alta la percentuale di familiari che assistono 24/24 ore e per lunghi anni;
- difficoltà del familiare nell' esporre i suoi bisogni e nell' avere delle risposte mirate;
- desidera informazioni, formazione, di riposo e supporti;
- gli aiuti provengono sempre dai familiari, in particolare nei casi di emergenza e nelle situazioni di gravità;
- i familiari assistenti curano per amore e si sentono prima di tutto familiari .



DG Éducation et culture

**Programme pour l'éducation et
la formation tout au long de la vie**



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.