



Raccomandazione in favore del riconoscimento giuridico 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 ragioni dovute alla mancanza o alla perdita di autonomia fisica, psichica o intellettuale, necessitano di una assistenza o di aiuti importanti per compiere i semplici atti elementari della vita corrente di tutti i giorni 24/24 ore.

L'assistenza ad un familiare non autosufficiente richiede un impegno continuativo e gravoso anche da un punto di vista emotivo, pertanto è fondamentale sostenere chi lo 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, è in grado di provocare angoscia, frustrazione ed emotività non quantificabili.

Attualmente, nella maggioranza dei casi, le risposte fornite dalle Autorità pubbliche 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 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, l'isolamento, la conciliazione "vita familiare/vita professionale" e di mantenere i diritti di ognuno dei suoi membri.



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

In Italia secondo l'ISTAT ci sono circa 2.651.460 persone con disabilità totale: pertanto se ne ricava 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.

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

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 centrale del familiare assistente può essere difficilmente 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 di tenere in considerazione i bisogni dei familiari assistenti anche per dare una migliore qualità di vita alla persona dipendente.

La finalità della Raccomandazione è di evidenziare non solo il riconoscimento dei diritti dei familiari assistenti che si prendono cura di un congiunto non autosufficiente, ma intende dare loro una **maggiore visibilità sociale** rispetto a questo aiuto che forniscono in silenzio spesso a discapito della loro vita personale, familiare e professionale.

La raccomandazione vuole, inoltre, invitare tutti i responsabili a vari livelli 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.



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 esplicare 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;
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'impoverimento 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.



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

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, 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.**

Questa Raccomandazione sarà inviata alle competenti sedi istituzionali Europee, Nazionali, Regionali e Comunali.



Considerando 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, Vladmir 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.