



Partenariato educativo Grundtvig

"L'autovalutazione dei bisogni espressa dai familiari assistenti, un punto di partenza per ottenere un aiuto"

Rapporto finale (Sintesi)



DG Éducation et culture

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

Introduzione

Tra agosto 2010 e luglio 2012, dieci associazioni nazionali hanno lavorato insieme in un partenariato di apprendimento Grundtvig dedicato al supporto ai familiari assistenti ed intitolato "Autovalutazione dei bisogni espressa dai familiari assistenti, un punto di partenza per ricevere un aiuto". Il progetto europeo ha ricevuto il sostegno del programma europeo per l'istruzione e la formazione nell'arco della vita "Grundtvig", finalizzato alla promozione dell'educazione degli adulti.

1. Auto-valutazione dei bisogni dei familiari assistenti: perché?

Un familiare assistente può essere definito come "la persona che assiste prevalentemente, in parte o totalmente, un congiunto non autosufficiente nelle attività della vita quotidiana". L'assistenza può essere erogata in modo continuativo o non, e può assumere molte forme, tra cui: nursing, cure, sostegno all'istruzione e alla vita sociale, attività amministrative, coordinamento, sorveglianza, sostegno psicologico, attività domestiche.

In Europa, il supporto alle persone anziane, fragili e/o disabili, alle persone di ogni età affette da malattie croniche è in gran parte fornito dai familiari. Tuttavia, la presa in carico di un congiunto ha spesso un prezzo per il familiare assistente con delle conseguenze sul piano economico, professionale, sociale e sulla salute. Il riconoscimento e il sostegno ai familiari assistenti sono necessari per assicurare una migliore qualità di vita sia per i familiari assistenti sia per il congiunto assistito, per promuovere l'inclusione sociale dei familiari assistenti e per migliorare la qualità dell'accompagnamento.

L'obiettivo del partenariato è stato quello di identificare le sfide e di formulare delle raccomandazioni per l'educazione e la formazione destinate a favorire l'auto-valutazione dei bisogni da parte dei familiari assistenti.

Questo percorso sembra essenziale per consentire ai familiari assistenti di prendere coscienza dei loro problemi, di definire i loro bisogni, di chiedere gli aiuti necessari e di prevenire le situazioni di stress e di burn-out.

Presi dal loro impegno quotidiano verso il congiunto, i familiari assistenti tendono spesso a fare affidamento sulle proprie forze e a trascurare l'aiuto esterno che potrebbero sollecitare. Spesso, non si identificano come familiari assistenti e non conoscono i loro diritti.

Al fine di portare delle risposte concrete adattate alle diverse situazioni, il partenariato ha raggruppato associazioni provenienti da nove paesi, con scopi diversi (associazioni attive nel campo della disabilità, Alzheimer, associazioni e organizzazioni di familiari assistenti). Ha coinvolto anche i familiari assistenti in qualità di discenti adulti in tutte le fasi, in un vero approccio partecipativo che è stato fondamentale per il partenariato. I familiari assistenti hanno avuto anche l'opportunità di scoprire e conoscere i diversi sistemi di supporto per i familiari assistenti sviluppati in Europa, attraverso sei incontri transnazionali in sei diversi paesi ospitanti.

2. I numerosi ostacoli all'auto-valutazione dei bisogni

Come prima fase, i partner hanno intrapreso un'analisi degli ostacoli alla consapevolezza e all'auto-valutazione dei bisogni dei familiari assistenti. E' stato redatto e distribuito un questionario ai familiari assistenti nei nove paesi del partenariato. I risultati sono stati riassunti nei rapporti nazionali e condivisi in occasione di uno dei meeting transnazionali.

Lo studio ha evidenziato che i legami familiari e l'affetto rendono difficile identificarsi come familiare assistente per la cura ai congiunti. In effetti, questo aiuto è considerato naturale. Il fatto che esista o non un dibattito pubblico sulla questione dell'aiuto ai familiari assistenti o uno statuto giuridico per i familiari assistenti ha anche un impatto sulla capacità dei familiari assistenti di identificarsi come tali.

La mancanza di sostegno o la mancanza di informazioni sulle varie forme di aiuto disponibili, la mancanza di tempo ed energia, il fatto di concentrare tutta la propria attenzione sui bisogni della persona assistita e la mancanza di cooperazione di qualità con gli operatori sono tanti ostacoli che impediscono ai familiari assistenti di prendere coscienza dei loro bisogni e di esprimerli.

Dalla ricerca si evidenzia, inoltre, che l'isolamento è un fattore chiave ed è la principale conseguenza di questa mancanza di presa di coscienza.

Questo rende cruciale la questione dell'aiuto ai familiari assistenti che non si rivolgono alle associazioni: come raggiungerli? L'intervento precoce è fondamentale per evitare la messa in atto del circolo vizioso dell'isolamento. E' inoltre essenziale adottare un approccio di genere e adattarsi alle esigenze dei "sottogruppi" di familiari assistenti (ad esempio giovani e anziani familiari assistenti, ...). Infine, le differenze culturali tra i paesi non dovrebbero essere trascurate.

3. Una grande varietà di buone pratiche

Sulla base di questi risultati, i partner hanno individuato le migliori pratiche nei rispettivi paesi. Essi si sono concentrati in particolare sulla capacità di queste iniziative a favorire la presa di coscienza da parte dei familiari del loro ruolo, ad aiutare i familiari assistenti a valutare ed esprimere i loro bisogni e raggiungere i familiari assistenti i più isolati.

Le buone pratiche raccolte dalle organizzazioni partner coprono una vasta gamma. Alcune sono degli strumenti di sensibilizzazione (ad esempio iniziative nel campo della ricerca, giornate nazionali dei familiari assistenti, statuto giuridico per i familiari assistenti, ecc.). Altri sono degli strumenti di intervento diretto ai familiari assistenti che promuovono l'auto-valutazione dei bisogni (ad esempio strumenti di autovalutazione, servizi di supporto per i familiari assistenti, gruppi di sostegno, ecc.). Altri intervengono indirettamente (valutazione dei bisogni della persona assistita, formazione, servizi di sollievo, ecc.). Infine, la caratteristica di altri strumenti è quella di cercare di raggiungere il più possibile i familiari assistenti (sensibilizzazione presso le reti pertinenti, l'uso delle nuove tecnologie, avvicinamento porta a porta, ecc.).

Queste buone pratiche sono state oggetto di un attento esame e di discussioni nel corso di due incontri transnazionali. I partner hanno potuto individuare le caratteristiche essenziali che dovevano contenere gli strumenti di sensibilizzazione e di autovalutazione, secondo le seguenti categorie: contesti locali, nazionali ed europee favorevoli; caratteristiche trasversali;

caratteristiche relative alla concezione dello strumento e le caratteristiche relative all'impatto dello strumento.

Altre conclusioni importanti sono state che, in alcuni paesi, molte buone pratiche sono già state sviluppate, mentre in altri poco o nulla è stato fatto. Mentre la maggior parte delle buone pratiche possono essere replicate in altri paesi, a condizione che esse ricevano un sostegno sufficiente da parte dei governi, altre saranno meno facili da realizzare a causa delle differenze culturali. Infine, l'attuazione nei paesi meno sviluppati chiederà più tempo (almeno per quanto riguarda i modelli di buone pratiche, le più complete).

4. Raccomandazioni pratiche e politiche

Basandosi sull'insieme dei risultati, i partner hanno elaborato e si sono trovati d'accordo su tutta una serie di raccomandazioni, qui di seguito riassunte.

Raccomandazioni per la progettazione di strumenti per l'autovalutazione e l'espressione dei bisogni espressi dagli stessi familiari assistenti

1. Ragione di essere

Il riconoscimento e il sostegno ai familiari assistenti sono necessari per una maggior qualità di vita sia per il familiare assistente sia per il congiunto assistito, per promuovere l'inclusione sociale e combattere l'isolamento dei familiari assistenti. La creazione di strumenti che permettono ai familiari assistenti di valutare i propri bisogni è un grande passo verso il riconoscimento del lavoro di cura erogato dai familiari assistenti. Questi strumenti aiuteranno i familiari assistenti ad identificarsi come tali, ad esprimere i loro bisogni e a rinforzare le loro capacità. I familiari assistenti potranno più facilmente ottenere delle informazioni e dei consigli e prevedere delle soluzioni alternative o di aiuto nel caso che non desiderino più continuare a prendersi cura di un congiunto o nel caso che si trovino nell'incapacità di farlo. L'autovalutazione consentirà inoltre di migliorare la collaborazione tra gli operatori e i familiari assistenti e contribuirà ad elaborare dei programmi di formazione per i familiari assistenti.

A fronte della diversità dei contesti socio-culturali nell'UE, queste raccomandazioni non pretendono di proporre un modello di auto-valutazione dei bisogni dei familiari assistenti, ma piuttosto di definire gli aspetti importanti che dovrebbero essere presi in considerazione quando si crea un strumento di autovalutazione per i familiari assistenti. Essi mettono in luce i fattori da prendere in considerazione durante la progettazione e l'attuazione dei futuri strumenti di autovalutazione, a prescindere dai supporti e dai servizi che esistono in un determinato paese. Un riconoscimento sociale del ruolo dei familiari assistenti e delle loro difficoltà, l'esistenza di strategie, aiuti e finanziamenti pubblici in favore dei familiari assistenti e la presenza di influenti associazioni che rappresentano gli interessi dei familiari assistenti sono ancora fattori favorevoli che consentiranno di ottimizzare l'impatto di auto-valutazione.

Le raccomandazioni qui presentate sono specificamente destinate alla creazione di strumenti di autovalutazione, vale a dire una valutazione auto-somministrata.

2. Principi da rispettare per la progettazione dello strumento

Nell'elaborazione di uno strumento di autovalutazione dei bisogni dei familiari assistenti, è indispensabile rispettare i seguenti principi affinché i familiari assistenti si appropriino del processo di auto-valutazione:

- qualità, responsabilità, validità, affidabilità e neutralità;
- trasparenza e riservatezza;
- approccio partecipativo (vale a dire, un coinvolgimento diretto dei familiari assistenti nella pianificazione, progettazione e realizzazione dello strumento di autovalutazione);

- riconoscere la diversità dei familiari assistenti (lo strumento deve rispettare la diversità dei familiari assistenti età, sesso, contesto geografico e socio-culturale; deve anche rispecchiare le diverse esigenze del congiunto preso in cura e l'impatto di questa diversità sulle esigenze del familiare assistente);
- semplicità;
- adattabilità;
- facilitazione all'auto-identificazione come familiare assistente (l'auto-valutazione non dovrebbe essere limitata ad una valutazione dei bisogni del familiare assistente, ma deve essere un elemento che fa scattare nel familiare assistente la presa di coscienza del suo ruolo, e questo durante le diverse fasi dell'assistenza).

3. L'attuazione dello strumento di autovalutazione

L'attuazione dello strumento di autovalutazione richiede anche un'attenzione particolare.

In primo luogo, lo strumento deve essere facile da implementare. I familiari assistenti devono poter effettuare l'autovalutazione da soli. Gli operatori o i volontari possono aiutarli in questo compito, ma il loro coinvolgimento non deve essere indispensabile. Lo strumento può essere utilizzato in modo informale, a casa, nelle attività quotidiane delle organizzazioni di aiuto ai familiari assistenti o, più formalmente, su consiglio di professionisti.

Gli strumenti di autovalutazione devono essere in grado di raggiungere i familiari assistenti che, di solito, non si rivolgono alle organizzazioni di aiuto ai familiari assistenti o agli operatori e, pertanto, non sono supportati nel loro ruolo di assistenti familiari. Tutto deve essere messo in atto per identificare questi familiari assistenti 'invisibili' e parlare con loro, adottando un approccio a più livelli che integra:

- i rapporti con i professionisti (ad esempio medico di famiglia, servizi di sostegno alla persona assistita);
- i contatti con le organizzazioni di sostegno ai familiari assistenti;
- i mezzi alternativi per raggiungere i familiari assistenti (ad esempio fare il "porta a porta", il passaparola, mutuo aiuto);
- lavorare con le scuole, datori di lavoro, Ministeri, media, ecc.;
- e introducendo l'auto-valutazione nel quadro della vita dei familiari assistenti.

Tuttavia, non bisogna dimenticare che alcuni familiari assistenti non vogliono semplicemente autovalutarsi. Essi preferiscono sbrogliarsi da soli e questa scelta deve essere rispettata.

Altri principi importanti sono:

- **l'accessibilità** (i familiari assistenti devono avere accesso ad una auto-valutazione in qualsiasi momento, quando e sotto la forma più conforme per loro, questa auto-valutazione deve essere gratuita e compatibile con il loro ruolo e le responsabilità di assistenza, in termini di tempo richiesto per attuarla);
- **l'intervento precoce** (devono essere compiuti degli sforzi per identificare i familiari assistenti e offrire loro una auto-valutazione prima possibile, in modo di prevenire le situazioni di stress, di stanchezza e di burn out);
- **la regolarità e la reattività** di auto-valutazione.

Nei paesi in cui il termine "familiare assistente" non è pienamente riconosciuto, le organizzazioni devono intensificare le attività di sensibilizzazione per mettere in atto gli strumenti di autovalutazione dei bisogni dei familiari assistenti. Può anche essere necessario cambiare il linguaggio utilizzato nello strumento di autovalutazione o utilizzare un termine diverso da "assistente".

Infine, dal punto di vista etico, è essenziale tenere a mente che, a seconda del contesto, e forse, i bisogni dei familiari assistenti non troveranno sempre una risposta. Conviene attirare l'attenzione dei familiari assistenti sul fatto che l'auto-valutazione dei loro bisogni non implicherà una soluzione o una risposta ad ogni bisogno. Tuttavia, anche se nessun supporto supplementare è previsto, il processo di autovalutazione in se stesso deve aiutare il familiare assistente (ad esempio, a sentirsi riconosciuto e apprezzato, ad essere meglio informato e sapere a chi rivolgersi per ottenere un aiuto, ecc.).

4. Contenuto dell'autovalutazione

L'auto-valutazione deve fornire un quadro globale permettendo di esaminare tutti i bisogni fisici, sociali, professionali, psicologici ed economici del familiare assistente. Un allegato alla raccomandazione presenta degli esempi di moduli e di domande.

L'autovalutazione deve permettere di graduare le difficoltà o i bisogni (es. scala di Zarit scala per la valutazione del carico del familiare assistente).

Infine, per favorire la ricerca di sostegno, lo strumento di autovalutazione può contenere alla fine dei link e degli indirizzi utili o inserirsi in una mailing-list che contiene indirizzi ed informazioni sui supporti (aiuti) di qualità esistenti.

5. I risultati dell'autovalutazione - prossime tappe

Il processo di autovalutazione faciliterà l'identificazione dei familiari assistenti fatta da loro stessi e da altri, in quanto consente loro di esprimere i bisogni. E' importante vigilare di mettere tutto in atto per aiutarli. Quanto sia possibile e con l'accordo del familiare assistente, l'associazione o il servizio che ha offerto l'accesso all'auto-valutazione deve seguire la situazione del familiare assistente.

I risultati dell'autovalutazione identificheranno i bisogni del familiare assistente e permetteranno a quest'ultimo di dire di quale tipo di supporto ha bisogno per risponderci. Il familiare assistente deve essere in grado di riferire i risultati della sua autovalutazione ai servizi di supporto, di spiegare quali bisogni sono stati evidenziati, al fine di ricevere dei consigli sul modo migliore di rispondere. Se l'auto-valutazione evidenzia che il familiare assistente è particolarmente vulnerabile, deve portare ad un intervento immediato dei servizi per dare un supporto adeguato. I familiari assistenti devono poter utilizzare i risultati dell'autovalutazione per legare o rafforzare una partnership con gli operatori coinvolti nell'assistenza alla persona assistita.

Il processo di autovalutazione permetterà ugualmente di definire anche che tipo di formazione o quale sistema di formazione è necessario per fornire un sostegno mirato ai familiari assistenti.

Questo processo deve inoltre incoraggiare la cooperazione, il lavoro in rete e lo scambio di migliori pratiche tra i familiari assistenti, le associazioni, i gruppi di familiari assistenti, gli operatori nel campo della salute e sociale, mettendo a loro disposizione un meccanismo sistematico che permetta loro di individuare i familiari assistenti, di dare loro accesso all'autovalutazione e di capire e rispondere ai loro bisogni.

Infine, il processo di auto-valutazione contribuirà ad un maggiore riconoscimento dei familiari assistenti, ad un rafforzamento delle loro capacità ed un miglioramento della loro qualità di vita. Permetterà loro di fare scelte mirate, di sentirsi più sostenuti nel loro ruolo e di influenzare la pianificazione e la fornitura di servizi, sia per se stessi che per coloro che assistono.

Raccomandazioni sui moduli di formazione da sviluppare mirata ai familiari assistenti e ai professionisti per aiutare i familiari assistenti a valutare ed esprimere i loro bisogni

1. Ragione di essere

Queste raccomandazioni riguardano:

- in primo luogo, i sistemi di apprendimento per i familiari assistenti, al fine di rinforzare le loro competenze e le loro abilità di valutare ed esprimere i loro bisogni (processo di autodeterminazione);
- in secondo luogo, la formazione per i professionisti, il cui obiettivo è quello di insegnare ai professionisti ad aiutare i familiari assistenti ad identificarsi come tali e a valutare ed esprimere i propri bisogni.

Alcune delle raccomandazioni sono comuni ad entrambi.

Le raccomandazioni che seguono non mirano a proporre un programma dettagliato per lo sviluppo di sistemi per l'apprendimento/di formazione. Il loro scopo è quello di evidenziare la necessità di sviluppare programmi di apprendimento/formazione per assistere i familiari assistenti a valutare ed esprimere i loro bisogni, nonché i fattori chiave di successo. Esse completano le raccomandazioni generali relative alla progettazione di strumenti per l'autovalutazione e l'espressione dei bisogni da parte dei familiari assistenti, ugualmente formulati nell'ambito del partenariato.

La partecipazione a un programma di tirocinio fa parte di un processo. Le iniziative volte a individuare e raggiungere gli assistenti familiari devono essere ulteriormente sviluppate e ricevere un sostegno adeguato da parte delle Istituzioni pubbliche, ancora di più in quelli Stati membri in cui il ruolo dei familiari assistenti non è o è poco riconosciuto.

2. Raccomandazioni comuni

I sistemi di apprendimento per i familiari assistenti e di formazione per i professionisti del settore medico, sociale e dell'istruzione devono essere sviluppati con l'obiettivo di migliorare la consapevolezza del ruolo di familiare assistente e l'auto-valutazione e l'espressione dei loro bisogni.

Gli obiettivi comuni sono i seguenti:

- promuovere l'inclusione sociale dei familiari assistenti e favorire la loro salute e il benessere;
- aiutare i familiari assistenti a identificare, a formulare e a esprimere i propri bisogni;
- creare un rapporto di partenariato di collaborazione tra i familiari assistenti e i professionisti.

I familiari assistenti devono essere coinvolti con i professionisti nella progettazione di corsi di apprendimento/di formazione.

Gli operatori/formatori devono essere formati, in particolare nel campo dell'analisi dei sistemi.

3. Raccomandazioni per la modalità di apprendimento per i familiari assistenti

Devono essere sviluppati e attuati sistemi di apprendimento per i familiari assistenti con i seguenti obiettivi specifici:

- sensibilizzazione dei familiari assistenti al loro ruolo e ai loro bisogni e per essere in grado di valutarli;
- processo di autodeterminazione per l'espressione dei propri bisogni e affermazione degli stessi;
- l'accesso ad un supporto di qualità;
- maggiore controllo della propria vita da parte degli stessi familiari assistenti e maggiore autostima;
- consentire loro la possibilità di riflettere, di porre uno sguardo critico e sviluppare la capacità di fare delle scelte.

Le responsabilità di assistenza dei familiari assistenti devono essere prese in considerazione per consentire loro di seguire un sistema di apprendimento (ad esempio dei servizi di sostituzione devono essere previsti, il calendario delle formazioni deve essere realistico, ecc.).

I familiari assistenti devono essere convinti che l'apprendimento sarà utile nella loro vita quotidiana. Delle tematiche e degli obiettivi concreti e realistici devono essere **trattati anzi tutto**.

L'apprendimento deve essere personalizzato e flessibile (diversità dei familiari assistenti e delle situazioni).

L'interattività e la partecipazione attiva dei familiari assistenti nel processo di apprendimento devono essere garantiti attraverso gli aspetti organizzativi, una metodologia basata sulla partecipazione attiva, esperienze pratiche, l'apprendimento collaborativo e l'emulazione dei pari; l'ascolto, l'aiuto ad esprimersi e il rispetto nei confronti dei bisogni e delle motivazioni degli adulti che seguono la formazione.

Il processo di apprendimento deve essere facilitato con tutti i mezzi: terminologia appropriata al gruppo target; ricerca di un consenso e di una comprensione comune; illustrazione con casi pratici; verifica informale e continua delle conoscenze acquisite al fine di rispettare soddisfare il ritmo di apprendimento del familiare assistente.

Devono essere utilizzati i seguenti strumenti: un modulo che comprende strategie pratiche e dei consigli per prevenire lo stress e permettere ai familiari assistenti di evitare il burn-out; un questionario per l'auto-valutazione dei bisogni e un toolkit contenente indirizzi e delle informazioni sui supporti di qualità esistenti.

Il facilitatore deve avere delle competenze specifiche per lavorare con i familiari assistenti, compresa la conoscenza dei problemi che i familiari assistenti possono affrontare. Il facilitatore

deve avere anche delle competenze tali da essere in grado di coordinare un gruppo, assicurare il suo buon funzionamento nonché incoraggiare il lavoro di gruppo e la solidarietà.

La qualità e la pertinenza dei sistemi di apprendimento devono essere continuamente monitorati attraverso un questionario di valutazione e di soddisfazione compilato dai discenti.

4. Raccomandazioni indirizzate alla formazione per i professionisti

La formazione per i professionisti del settore medico, sociale e dell'istruzione deve essere sviluppata e implementata con i seguenti obiettivi specifici:

- sensibilizzare i professionisti al ruolo dei familiari assistenti in modo che essi siano preparati a dare delle risposte adeguate ai bisogni dei familiari assistenti;
- incoraggiare il riconoscimento "automatico" dei familiari assistenti e l'accesso a un supporto di qualità prima possibile;
- incoraggiare i professionisti a prendere l'iniziativa per proporre un'assistenza di qualità;
- riconoscere i familiari assistenti come dei partner su un piano di parità ed evitare i sentimenti di disagio o di intimidazione tra i familiari assistenti e i professionisti.

I professionisti devono essere formati a capire i familiari assistenti e il loro ruolo, e a considerare i familiari assistenti come partner di assistenza. La formazione deve concentrarsi anche su alcune tematiche specifiche in modo che i professionisti possano aiutare i familiari assistenti ad avere accesso ad un supporto di qualità.

La formazione può essere fatta invitando i familiari assistenti.
Questa formazione deve far parte della formazione iniziale e continua.

Conclusioni:

Raccomandazioni del partenariato all'Unione europea

Queste raccomandazioni sono basate sul lavoro di partenariato educativo Grundtvig "Autovalutazione dei bisogni espressa dai familiari assistenti, un punto di partenza per ottenere un aiuto." Esse identificano le misure e le iniziative da adottare a livello europeo per stabilire in tutta l'Unione europea un ambiente sociale e politico che favorisca l'autovalutazione e l'espressione dei bisogni dei familiari assistenti.

1. Promuovere il riconoscimento in tutta l'UE del ruolo dei familiari assistenti e il sostegno di cui hanno bisogno

Il ruolo dei familiari assistenti e le difficoltà che essi incontrano non hanno lo stesso riconoscimento in tutta l'Unione europea. In alcuni Stati membri, la mancanza di riconoscimento è tale che poco o nulla in fatto di politiche e programmi è stato sviluppato per i familiari assistenti. Di conseguenza, questi ultimi hanno a volte difficoltà a prendere coscienza del loro ruolo - tanto meno se parliamo di essere in un processo di auto-determinazione.

L'Unione europea dovrebbe promuovere il riconoscimento in tutta Europa del ruolo dei familiari assistenti, del loro contributo, delle loro difficoltà e del sostegno di cui hanno bisogno. Proprio per questo l'Unione europea deve:

- svolgere campagne di sensibilizzazione nel quadro dell'Anno europeo 2012 dell'invecchiamento attivo e della solidarietà fra le generazioni e per designare il 2014 quale Anno europeo della conciliazione tra lavoro e vita familiare;
- contribuire a sensibilizzare l'opinione pubblica attraverso l'istituzione di una giornata europea del familiare assistente, sul modello delle attuali giornate e settimane nazionali esistenti in alcuni Stati membri.
- rafforzare il coordinamento politico e lo scambio di buone pratiche tra gli Stati membri in materia di assistenza ai familiari assistenti, ivi compreso lo statuto ufficiale dei familiari assistenti e le strategie nazionali in favore degli stessi. Per fare questo, l'UE deve utilizzare gli orientamenti offerti attraverso la strategia Europa 2020, la Piattaforma europea contro la povertà, il Comitato per la protezione sociale e l'Alleanza europea per le famiglie (compresi i programmi nazionali di riforma e i rapporti sociali nazionali presentati annualmente dagli Stati membri);
- includere il tema dell'assistenza ai familiari assistenti in tutte le sue strategie e iniziative relative alla disabilità, all'invecchiamento, alla salute e alla parità tra uomini e donne (in particolare nel contesto dell'attuazione della Convenzione delle Nazioni Unite relativa ai diritti delle persone con disabilità);
- adottare una direttiva europea che stabilisca il diritto ad un congedo per l'assistenza a un familiare non autosufficiente;
- raccogliere delle statistiche e dati sulla realtà dei familiari assistenti nell'Unione europea, in particolare attraverso il lavoro di Eurostat.

2. Incoraggiare lo sviluppo dei servizi di sostegno ai familiari assistenti offrendo una presa in carico globale

I servizi di supporto per i familiari assistenti che offrono un accompagnamento globale sono strumenti preziosi per l'autovalutazione e l'espressione dei bisogni da parte dei familiari assistenti. Essi creano un contatto con i familiari assistenti, li sensibilizzano e forniscono loro degli strumenti di autovalutazione, incoraggiano l'espressione dei loro bisogni contribuendo così, in maniera essenziale, al processo di auto-determinazione dei familiari assistenti e al rafforzamento delle loro capacità. Essi sono anche lo sviluppo indispensabile di un'auto-valutazione dei bisogni: l'accesso al sostegno concreto (che va dall'informazione e la formazione a un sostegno psicologico o all'organizzazione di servizi di sollievo). Tali servizi sono ancora poco sviluppati nella UE. Si pone notoriamente la questione del loro finanziamento.

L'Unione europea dovrebbe incoraggiare lo sviluppo di servizi di sostegno ai familiari assistenti offrendo una presa in carico globale attraverso:

- lo scambio e la promozione di buone pratiche, grazie all'attuale programma PROGRESS e ai futuri programmi europei per il cambiamento sociale e l'innovazione sociale, per i Diritti e la cittadinanza;
- l'utilizzo dei fondi strutturali europei per finanziare servizi di supporto per i familiari assistenti offrendo un supporto completo nel quadro delle priorità 2014-2020 (transizione dall'accompagnamento negli Istituti di ricovero all'accompagnamento verso i servizi di prossimità, la conciliazione di vita lavorativa e di vita privata, l'accesso ai servizi sociali sostenibili, continuativi e di elevata qualità).

3. Incoraggiare lo sviluppo di sistemi di apprendimento e moduli di formazione per i familiari assistenti e per gli operatori.

L'educazione e la formazione hanno un ruolo chiave da svolgere per migliorare la presa di coscienza del ruolo dei familiari assistenti, l'auto-valutazione e l'espressione dei loro bisogni. Devono essere sviluppati ed implementati sistemi di apprendimento destinati ai familiari assistenti e di formazione indirizzati agli operatori coinvolti nel settore medico, sociale e dell'istruzione per sensibilizzare i professionisti stessi riguardo al ruolo dei familiari assistenti, rinforzare le capacità dei familiari assistenti e promuovere un partenariato tra familiari assistenti e operatori.

L'Unione europea deve incoraggiare lo sviluppo di tali sistemi d'apprendimento e dei moduli di formazione, attraverso:

- **lo scambio e la promozione delle buone pratiche** nel quadro della rinnovata agenda europea nel settore dell'istruzione e della formazione per gli adulti, e utilizzando l'attuale programma per l'educazione e la formazione lungo tutto l'arco della vita e i futuro Erasmus per tutti;
- **l'utilizzazione del Fondo sociale europeo.**

Partenariato Grundtvig:

Italia



Il Coordinamento dei familiari assistenti "Clelia" (Co.Fa.As "Clelia")
www.cofaasclelia.it

Irlanda



The Carers Association
www.carersireland.com

Belgio



Association de parents et professionnels
autour de la personne polyhandicapée (AP³)
www.ap3.be

Bulgaria



Centre pour l'étude de la condition
féminine et des politiques (CWSP)
www.cwsp.bg

Cipro



Organisation panchypriote des familles
nombreuses (POP)
www.pop.org.cy

Spagna



Confederación española de familiares de
enfermos de alzheimer y otras demencias
(CEFA)
www.cefa.es

Francia



Association des Paralysés de France (APF)
www.apf.asso.fr

Francia



Union nationale des associations de
parents, de personnes handicapées
mentales et de leurs amis (Unapei)
www.unapei.org

Lussemburgo



Association des parents d'enfants
mentalement handicapés (APEMH)
www.apemh.lu

Slovacchia



Club des familles nombreuses
www.kmr.sk

RETE EUROPEA:

COFACE www.coface-eu.org

EUROCARERS www.eurocarers.org

Traduzione a cura di Co.Fa.As."Clelia"