

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.