

**CARTA EUROPEA**

**DEL FAMILIARE  
CHE SI PRENDE CURA**

**DI UN FAMILIARE  
NON AUTOSUFFICIENTE**

**Proposta da**



**2007**

## Introduzione

*La Carta europea del familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente si pone in riferimento ai grandi testi internazionali già redatti o in corso di redazione (sotto l'egida delle Nazioni Unite, del Consiglio d'Europa, dell'Unione Europea, del Forum Europeo per le Persone Disabili) concernenti la vita, la dignità, i diritti e la piena cittadinanza delle persone disabili e delle loro famiglie.*

*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.*

*Questa Carta è concepita come uno strumento di riferimento che verrà proposto alle varie organizzazioni rappresentative delle persone in situazioni di disabilità e dipendenza e delle loro famiglie all'interno dell'Unione Europea e delle istanze ufficiali dell'Unione.*

*Questa Carta permette di contribuire alla conciliazione della vita familiare e professionale grazie ad una scelta libera e consapevole del familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente ed in conformità con gli obiettivi della strategia di Lisbona.*



### **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 entourage 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: cure infermieristiche, sanitarie, cure personali, 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 non autosufficiente deve sempre avere la possibilità di scegliere il suo assistente familiare non professionista all'interno della sua famiglia o del suo entourage. Se non è in grado di esprimere la sua scelta, li va comunque assicurato un familiare che li assicuri l'assistenza necessaria per raggiungere la migliore qualità di vita. 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 familiare**

In via generale, la famiglia è un luogo privilegiato di sviluppo delle persone non autosufficienti.

La solidarietà familiare deve svilupparsi in complementarità e in buona armonia con la solidarietà nazionale.

#### **4- Solidarietà nazionale**

La scelta da parte della persona non autosufficiente di un aiutante familiare 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.

#### **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 non autosufficiente 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 che si prende cura di un familiare non autosufficiente.

Il familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente ha diritto a delle infrastrutture di cura, assistenza 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), nell'ambito della sue prestazioni assistenziali, deve beneficiare dei diritti sociali e dei mezzi per accompagnare la persona disabile non autosufficiente in qualsiasi attività della vita sociale.

Le prestazioni assistenziali del familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente dovrebbero avere un riconoscimento giuridico ed economico al fine di attuare una pari opportunità in materia di:

- **occupazione e lavoro:** pianificazione dei tempi di lavoro, dei congedi e delle ferie, misure per il mantenimento del posto di lavoro e per un reinserimento nel posto di lavoro dopo un periodo di sospensione, mantenimento dei regimi di protezione sanitaria, sociale e pensionistici;
- **accessibilità universale:** a tutti i servizi (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, (riconoscimento del lavoro di cura);
- **accreditamento del lavoro di cura** 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 devono essere interdipendenti. Pertanto è opportuno sviluppare ogni politica di prevenzione (malattia, fatica, stress, burnout, 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.

L'aiutante familiare 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 sostituivi 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.

Il familiare (che si prende cura di un familiare non autosufficiente) deve avere accesso a tutte le informazioni che facilitino il compimento del suo ruolo.

Deve anche aver accesso a tutte le informazioni specifiche che mirano ad una migliore qualità della sua funzione di aiutante familiare.

Le autorità pubbliche devono mettere in atto un sistema di formazione in pieno concerto con le organizzazioni rappresentative(ONG, sindacati,parti sociali e datori di lavoro).

## **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.
- Valutazione durante tutto il corso dell'assistenza in vista di un eventuale diverso orientamento operativo assistenziale.

Tutte le persone coinvolte devono obbligatoriamente intervenire alle procedure di valutazione personalmente o farsi rappresentare da una persona delegata da loro, considerando che la persona non autosufficiente e il familiare sono i primi esperti dei loro bisogni e delle risposte adatte a soddisfarli.

**COFACE Handicap**

**17, rue de Londres – B-1050-BRUXELLES – Tel: +32(0)2 511 41 79 – Fax: 514 4773**

**[coface@brutele.be](mailto:coface@brutele.be) – [www.coface.org](http://www.coface.org)**