Associazione Culturale G. Dossetti

MALATTIE RARE E DISABILITA'

Palazzo Marini

Camera dei Deputati

Roma,1 Dicembre 2006

Ruolo della famiglia nella gestione della disabilità

Anna Maria Comito
Presidente COFACE-Handicap
(Confederazione delle Organizzazioni Familiari
delle persone con disabilità dell'Unione Europea)
e.mail. **Coface@brutele.be** **a.comito@tin.it**
Tel.+32 25 11 41 79

U.F.HA (Associazione Famiglie Handicappati)
e.mail. consiglio.ufha@virgilio.it a.comito@tin.it

Centralità della famiglia

- Nell'azione di cura la famiglia è fondamentale per favorire, in stretta collaborazione con tutti gli attori, i processi di autonomia e di integrazione sociale.
- E' necessario che essa sia concretamente sostenuta con interventi coordinati di diversa natura, che offrono risposte adeguate e mirate alle specifiche esigenze.

La famiglia

- La famiglia rappresenta la prima cellula sociale con funzioni economiche, educative ed assistenziali intorno ad un progetto di vita in comune.
- Essa non è sostituibile da nessuna organizzazione statuale o territoriale;
- La famiglia soggetto sociale titolare di diritti, volano per lo sviluppo della coesione sociale.
- Risorsa prioritaria per l'assistenza, la crescita e per inclusione sociale delle persone disabili.
- L'intervento della famiglia integra e completa quello delle figure professionali specificamente necessarie;

Però la famiglia, così come si assume precisi obblighi relativi al ruolo di assistenza e di mantenimento dei familiari disabili o comunque dipendenti, deve avere anche diritti propri inalienabili e distinti da quelli di cui sono titolari i singoli suoi componenti.

La famiglia migliore istituzione assistenziale

- Da molti anni si è affermata in Europa la cultura del rifiuto delle soluzioni istituzionalizzanti
- La famiglia è il crocevia di ogni strategia e di ogni azione di sostegno, in special modo per quanto riguarda le persone disabili dipendenti
- La famiglia è quindi la migliore "Istituzione Assistenziale"
- La famiglia è una risorsa che deve essere **sostenuta e valorizzata da tutta la comunità**

Numero di persone disabili che vivono in famiglia in Italia

Dati ISTAT

- **2.824.000** Persone con disabilità
- **2. 657.460** Persone disabili vivono in famiglia
- **169.160** Persone con disabilità ospiti di presidi residenziali
- **15% della popolazione italiana** vive in una situazione di handicap, perché è tutto il nucleo familiare a vivere il disagio

Le Famiglie devono unirsi

Che cosa devono fare le famiglie?

Essere

- Più coese
- Presenti con incisività ai tavoli delle concertazioni
- Coscienti del loro peso politico

Dati Europei (Eurostat)

- 50.000.000 di persone disabili
- 1 famiglia su 4 ha una persona con disabilità
- 85% delle persone dipendenti vivono in famiglia
- 60% delle famiglie povere hanno la cura di una persona disabile

Dati Studi MENCAP

- 95% dei 3 miliardi di ore spese all'anno per assistere persone con disabilità proviene dalla rete familiare
- 60% dei genitori passa più di 10 ore al giorno per la cura del figlio
- Un terzo dei genitori 24/24 ore
- 57% dei genitori trascorrono almeno 4 ore al giorno in attività didattiche e fisioterapiche
- 48% non ha nessuno aiuto esterno

Dati europei

- **In Francia** il lavoro di cura svolto dalla famiglia rappresenta l'equivalente di **500.000 posti di lavoro a tempo pieno (37,5 ore settimanali)**

IN ITALIA

I Familiari assolvono spesso totalmente ai bisogni di cura e di assistenza della persona disabile

- In 7 casi su 10 un familiare deve rinunciare al posto di lavoro
- In Italia più di 160.000 donne hanno abbandonato il lavoro.

Impatto economico

- Il 7% dei familiari lavora a part-time senza prospettiva di carriera con gravi conseguenze economiche
- **In Italia una famiglia spende per anno circa 16.000 € in più per assistenza, visite specialistiche, farmaci, ausili ecc…**

Obbiettivo della famiglia con una persona con disabilità e/o affetta di malattia rara

1. **Partecipare alla vita economica;**
2. **Integrarsi nella vita sociale;**
3. **Assumere pienamente i propri impegni familiari**

L'insieme di misure necessarie deve fondersi in tre campi di azione:

a. **Risorse** finanziarie e umane;
b. **Tempo (**conciliazione della vita familiare con quella professionale)
c. **Servizi territoriali adeguati ed efficienti**

Risorse

- **Riconoscere il lavoro di cura familiare per i familiari assistenti con una retribuzione adeguata**
- **Attuare un adeguata detrazione fiscale di tutte le spese relative all'assistenza, alle visite specialistiche, cure sanitarie,ai farmaci e ai presidi sanitari.**
- **Sostegno economico e assegno familiare modulati in modo da corrispondere alla gravità dell'handicap;**

Tempo

- Favorire la conciliazione della vita professionale con quella familiare;

- Incentivare la conciliazione e la flessibilità degli orari e tempi di lavoro con gli orari della scuola, dei centri diurni,centri estivi e servizi di supporto alla famiglia.

Servizi

- Mettere al centro delle politiche sociali i bisogni delle persone con disabilità e delle famiglie. Incentivare una continua valutazione degli strumenti adottati ;
- Sostenere la famiglia con: programmazione e pianificazione dei servizi alla famiglia - **presa in carico globale della persona disabile e della famiglia con un adeguata informazione e supporti;**
- Promuovere azioni di prevenzione al fine di sensibilizzare ed informare la cittadinanza sulle tematiche della disabilità;
- Favorire e potenziare i servizi domiciliari e i servizi di accoglienza (strutture di sollievo) per periodi brevi (centri di tregua,respiro);

Servizi (Cont.)

- **Promuovere corsi di formazione** specifica degli operatori professionali, in particolare del medico di famiglia dei sanitari e dei funzionari amministrativi, volontari e dei familiari.

- **Promuovere interventi informativi** (vadecum) formativi ed informativi sulle disabilità e sulle misure di sostegno alla famiglia(leggi, diritti e doveri), anche tramite l'associazionismo delle famiglie e il mutuo aiuto, **per evitare ai familiari estenuanti e faticosi percorsi**

- **Favorire la collaborazione,** la messa in rete e la cooperazione tra famiglia , operatori e strutture.

- **Incentivare tutte le forme di volontariato (vicinato,territorio…)** e del servizio civile.

Conclusioni

- Quando la famiglia sarà sostenuta in maniera adeguata con le leggi, i servizi e le strutture necessari, potrà seguire al meglio la persona disabile/malata, tutelandone al massimo i diritti umani.
- Contemporaneamente essa potrà mantenere con dignità il suo posto nella società ed essere di esempio e di aiuto per altre famiglie

Conclusione

La famiglia del disabile del terzo millennio non sarà più vista come un problema da risolvere, bensì una risorsa