

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](mailto:Coface@brutele.be)   [a.comito@tin.it](mailto:a.comito@tin.it)

Tel.+32 25 11 41 79

U.F.HA ( Associazione Famiglie Handicappati)

e.mail. [consiglio.ufha@virgilio.it](mailto:consiglio.ufha@virgilio.it)   [a.comito@tin.it](mailto: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 statale 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...**



## **Obiettivo 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** (vademecum) 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