“Assistenza Domiciliare e Malattie Rare"
Attuali e Future Strategie Assistenziali
Camera dei Deputati
Palazzo Marini

Carta Europea del Familiare Assistente

art. 9: ”Diritto al sollievo e all’assistenza”

Roma, 14 Maggio 2010

Anna Maria Comito
Presidente COFACE-Handicap

COFACE- handicap
(Confederazioni Org. Famiglie con persone disabili dell’U.E.)
17, Rue de Londres – B- 1050- BRUXELLES
E-mail:secretariat@coface-eu.org –
www.coface-eu.org

Co.Fa.As. “Clelia” onlus
Coord. Familiari Assistenti “Clelia”
V. F. De Sanctis,15 - ROMA
e.mail: cofaas.clelia@alice.it
a.comito@tin.it
www.cofaas.clelia@alice.it

Coface – handicap

Confederazione delle Organizzazioni di famiglie con persone disabili dell'Unione Europea

Organizzazioni di famiglie di persone con disabilità presente in 22 Stati membri;

- **E' attiva sulle tematiche della disabilità e della non autosufficienza dal 1998;**
- **Participa attivamente a tutti i livelli europei ai gruppi di lavoro sulle politiche per l'inclusione delle personne disabili e delle loro famiglie;**
- **E' promotrice di politiche in favore delle famiglie con persone con disabilità gravi;**
- **E' membro del HLG (Gruppo di alto livello sulla disabilità presso la Commissione europea))**

Priorita'
di Coface Handicap

- **Attuazione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie;**
- **Sostegno ai Familiari Assistenti;**
- **L'inclusione delle persone con disabilità e le loro famiglie**
- **L'invecchiamento delle persone con disabilità;**
- **L'integrazione scolastica dei bambini disabili;**
- **Messa in atto di servizi di sollievo di prossimità di supporto alle famiglie con persone disabili**

Coface - handicap

- Considera la famiglia come uno dei luoghi privilegiati che garantisce il benessere della persona con disabilità durante tutto l'arco della sua vita;

- La famiglia ha un ruolo fondamentale nell'accompagnamento:
  - dei bambini e delle persone con disabilità verso la vita indipendente ,
  - le persone con disabilità nell'esercizio delle loro capacità legali,
  - nella deistituzionalizzazione delle persone con disabilità

- **Coface –handicap** difende i suoi tre elementi indispensabili e inseparabili per una politica familiare inclusiva :

RISORSE - SERVIZI - TEMPO

Dati europei Malattie Rare

- 5000 -8000 malattie rare
- Colpiscono il 6% e l'8% della popolazione nel corso della vita
- Tra 27 e 36 milioni di persone colpite nell'U.E.
- Le malattie rare richiedono un approccio globale basato su interventi specifici e combinati volti a prevenire un'elevata morbilità o una mortalità precoce

Costi sociali ed economici

Ricerca IAS-Uniamo-FIMR –Orphanet e Farmindustria

- Assistere un malato raro cambia radicalmente la vita delle famiglie
- Limitazioni nell'ambito lavorativo: 32% dei padri – 46% delle madri
- Nei casi più gravi : 23% le rinunce riguardano entrambi i genitori
- Il 38% dichiara di avere bisogno di un sostegno e di un aiuto maggiore nella vita di tutti i giorni
- Nel 45% il centro di riferimento è fuori della Regione di residenza;
- Il 20% deve spostarsi per effettuare delle cure specifiche
- Il 61% delle famiglie dichiara di dover affrontare spese per la cura e l'assistenza
- 45% fino a 500€ /Mese
- 11% tra 500 e 1000€
- 5% oltre i 1000€

Costi sociali ed economici
Ricerca IAS-Uniamo-FIMR –Orphanet e Farmindustria

- **In alcune situazioni il carico economico porta a indebitarsi**
- **22% delle famiglie è stata sostenuta economicamente dai familiari**
- **Il 15,4% delle famiglie con persone disabili è in fascia di povertà**
- **Ricerca della Fondazione ISTUD e IAS sulla disabilità da lesione midollare :**
- **70% delle donne che assistono sono giovani attorno i 45 anni**
- **Il 70% ha dovuto subire o chiedere modifiche alla propria condizione lavorativa (part-time, aspettativa, interruzione…)**
- **I costi diretti supportati dalla famiglia si aggirano tra i 14.700 e i 26.900€**

- **i costi di un familiare, per il fatto di essere un assistente "naturale", sono molteplici (salute fisica e psichica, stanchezza, coinvolgimento emotivo, situazione economica per la diminuzione della produttività o addirittura per la perdita del posto di lavoro);**

- **Purtroppo alcuni Stati fanno ancora poco per questi assistenti "naturali".**

Legislazione europea

EPPURE

- **La Convenzione** sui diritti delle persone con disabilità **alla lettera x del preambolo** recita :

"Convinti che la famiglia sia il nucleo naturale e fondamentale della società e che abbia diritto alla protezione da parte della società e dello Stato, e che le persone con disabilità ed i membri delle loro famiglie debbano ricevere la protezione ed assistenza necessarie a permettere alle famiglie di contribuire al pieno ed uguale godimento dei diritti delle persone con disabilità ";

Legislazione europea Legislazione europea

- **La Convenzione è stata ratificata dal nostro I Parlamento il 29 Febbraio 2009**

- **l'articolo 19** " Gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società";

- **alla lettera b) :**

  le persone con disabilità abbiano accesso a tutta una serie di servizi a domicilio e altri servizi sociali di sostegno compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirsi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione.

Legislazione europea Legislazione europea

- **la Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea è diventata parte integrante del diritto dell'Unione stessa, garantendo in tal modo una maggiore tutela delle persone con disabilità.**

  Nella Carta sono affermati il principio di non discriminazione sulla base della disabilità (articolo 21.1 non discriminazione)

  e l'articolo 26 concernente l' inclusione sociale delle persone con disabilità e delle loro famiglie:

  «L'Unione riconosce e rispetta il diritto dei disabili di beneficiare di misure intese a garantire l'autonomia, l'inserimento sociale e professionale e la partecipazione alla vita della comunità».

- **Il Trattato di Lisbona**, entrato in vigore il 1° dicembre scorso, avrà importanti conseguenze per l'affermazione e il rispetto dei **diritti delle persone con disabilità nell'Unione Europea**.

Raccomandazione del Consiglio d'Europa Agli Stati Membri (REC.2006 -5 e 2009 -6)

- Politiche flessibili che prevedono dei programmi che permettono alle persone con disabilità di vivere in famiglia ;
- Di riconoscere i bisogni specifici di un assistenza continua;
- Le persone con disabilità hanno dei bisogni diversi che richiedono vari livelli e tipologie di supporto e di assistenza
- La raccomandazione dell'8 giugno 2009 solo nell'ultimo punto fa un accenno alle famiglie :
- Invita la Commissione a presentare entro il 2013 una relazione al Parlamento europeo , al Consiglio, al Comitato economico e sociale europeo in merito all'attuazione della raccomandazione alfine di analizzare l'efficacia delle misure proposte e di valutare la necessità di ulteriori azioni intese a migliorare la vita dei pazienti affetti da malattie rare e quella delle loro famiglie.

Situazione negli Stati Membri

Attualmente in alcuni Stati Membri, le risposte delle Autorità ai bisogni della non autosufficienza qualunque sia la causa : disabilità, malattie, età, incidenti ecc.. Sono

Insufficienti

Conseguenze :

- Numerosi familiari, in particolare le donne , colmono questo vuoto, dando la loro disponibilità **gratuita e silenziosa,**
- Questo porta se non aiutati a delle conseguenze negative sia per l'aiutante familiare che per la qualità di vita della persona assistita.

CARTA EUROPEA " SUPPORTO AI FAMILIARI CHE SI PRENDONO CURA DEI CONGIUNTI NON AUTOSUFFICIENTI

I familiari assistenti costituiscono, in effetti, una mano d'opera gratuita e, per di più, silenziosa!

Pertanto la sfida per l'Unione Europea consiste nel supportare questa disponibilità e questo potenziale con una politica di aiuto ai familiari assistenti.

"LA CARTA EUROPEA " SUPPORTO AI FAMILIARI CHE SI PRENDONO CURA DEI CONGIUNTI NON AUTOSUFFICIENTI"

La ricerca ha messo in evidenza che in Europa :

- l'85% delle persone dipendenti vive in famiglia;
- **il 90% di questi fruisce dell'assistenza di un familiare, quasi sempre donna;**
- Negli anni 2005-2006 le Associazioni nazionali aderenti a Coface – handicap hanno fatto una ricerca e degli studi comparati sulla situazione dei familiari assistenti in Europa.

LA CARTA EUROPEA " SUPPORTO AI FAMILIARI CHE SI PRENDONO CURA DEI CONGIUNTI NON AUTOSUFFICIENTI"

- **La Carta è stata concepita come uno strumento agile, suddiviso in 10 punti da proporre alle Istituzioni europee e nazionali, alle organizzazioni delle persone con disabilità e alle loro famiglie, alle parti sociali ed ha come obiettivo :**

IL RICONOSCIMENTO GIURIDICO DEL RUOLO DEL FAMILIARE ASSISTENTE

ATTRAVERSO:

- **Il RAFFORZAMENTO DELLA VISIBILITA' del ruolo del familiari assistenti;**
- **La SENSIBILIZZAZIONE delle Istituzioni particolarmente quelle con funzioni LEGISLATIVE E GOVERNATIVE**
- **LA MESSA IN ATTO DI MISURE di supporto sociali, economiche e giuridiche volte a migliorare la qualità di vita del familiare assistente.**

1. Definizione del familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente

"Il familiare assistente è la persona non professionista che aiuta in via principale un familiare dipendente negli atti della vita quotidiana.

Questo aiuto può essere prodigato in forma permanente o non e può assumere varie forme, come cure di tipo infermieristico, cure personali, accompagnamento all'educazione e alla socializzazione, pratiche amministrative, sostegno psicologico, attività domestiche, coordinamento, ecc."

Si tratta di un membro della famiglia: genitori, figli, coniugi, conviventi, fratelli.

2. Scelta del familiare che si prende cura di un CONGIUNTO non autosufficiente

"La persona disabile e dipendente deve avere in ogni momento la possibilità di scegliere il familiare assistente non professionista nell'ambito familiare. Se non in grado di esprimere la sua scelta, tutto deve essere fatto perché sia rispettata la sua volontà.

Il familiare assistente deve poter scegliere di svolgere il suo ruolo a tempo pieno o a part time, conciliando eventualmente questo ruolo con un'attività professionale.

Queste scelta deve essere libera e consapevole e deve poter essere rivista in ogni momento".

L' assistente individuato diventa beneficiario di diritti e di misure di sostegno. Egli deve essere inserito in tutti i piani della presa in carico globale e personalizzata della persona disabile e nella valutazione dei bisogni.

La scelta deve essere formalizzata per iscritto, dopo essere stata concordata con l'assistente e con l'équipe pluridisciplinare di valutazione.

E' revocabile in qualunque momento.

Nei casi di minori o di persone interdette deve essere approvata dal tutore.

3. Solidarietà familiare

- ***In tutta Europa la famiglia è il luogo privilegiato per la migliore qualità di vita delle persone con disabiità***

  La solidarietà familiare deve svilupparsi in armonia con la solidarietà nazionale.

Questo punto non ha bisogno di commenti. La famiglia è una rete spontanea di solidarietà e perciò è il luogo privilegiato per l'assistenza alla persona disabile e/o dipendente. Tutta la famiglia diventa una rete di solidarietà, che, però, senza la solidarietà pubblica rischia di trasformarsi da circolo virtuoso in un circolo vizioso.

▶ Pertanto i Governi devono sviluppare un welfare di cittadinanza con al centro la famiglia .

4. Solidarietà pubblica

"La scelta da parte della persona dipendente di un familiare assistente non professionista e la solidarietà intrafamiliare non esonerano le Autorità pubbliche nazionali, regionali e locali dai loro obblighi di solidarietà verso la persona assistita e il familiare assistente.

Questa solidarietà deve tradursi in termini di riconoscimento ufficiale, sostegno economico e di altra natura agli aiutanti, specialmente nei confronti delle famiglie monoparentali e fragili".

Il familiare assistente è creditore nei confronti dello Stato del riconoscimento del proprio ruolo e della valorizzazione del proprio lavoro.

Egli, pertanto, chiede la messa in atto di misure idonee per:

- **svolgere e mantenere, se vuole, un'attività professionale;**
- **riconoscimento economico del lavoro di cura anche ai fini contributivi;**
- **sicurezza sociale (diritto alla pensione);**
- **preservare la propria salute fisica e psichica;**
- **mantenere una vita familiare, sociale e di relazioni.**

5. Posizione della persona che si prende cura dei familiari non autosufficienti nei sistemi sociosanitari

La posizione del familiare assistente deve essere riconosciuto e presa in carico in considerazione nell'approccio comunitario dei sistemi sanitari e di protezione sociale. Questo riconoscimento deve "ufficializzare " il ruolo del familiare assistente. Egli ha diritto a infrastrutture di cura e a reti di servizi di sostegno morale e psicologico alle quali può appoggiarsi.

- Il familiare assistente, in conseguenza dell'onere della presa in carico, ha bisogno del supporto di una rete territoriale h.24 (reti formali e informali) per prevenire stress, burn-out, malattie….

6. Lo status ufficiale del familiare che si prende cura del familiare non autosufficiente

Il familiare assistente , nell'ambito del suo ruolo, deve disporre delle risorse necessarie per accompagnare la persona disabile o dipendente in tutte le attività della vita sociale.

Egli deve beneficiare di pari opportunità per quanto concerne il trattamento in materia di:

- ***Occupazione e lavoro:***
  - Effettiva possibilità di scelta fra le opzioni di conservare il lavoro, ridurne il tempo o sospenderlo.
  - Pianificazione dei tempi di lavoro, congedi, misure per il mantenimento del posto di lavoro e il reinserimento dopo un eventuale periodo di sospensione,mantenimento dei sistemi di sicurezza sanitaria e di protezione sociale, nonché di quello pensionistico; possibilità del pensionamento anticipato.

6a. Status ufficiale del familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente

- ***Accessibilità universale: a tutti i servizi***
- ***Accreditamento del lavoro di cura :***

  Accreditamento del lavoro di cura e delle esperienze acquisite utile per l'accesso a corsi di formazione professionale e/o per intraprendere una professione nel campo socio-sanitario;

- Quanto sopra richiede un coinvolgimento oltre che delle Istituzioni pubbliche anche delle imprese (responsabilità sociale dell' impresa; incentivi …), dei sindacati (introdurre elementi di solidarietà nella contrattazione decentrata), sensibilizzazione dei colleghi sul posto di lavoro;

- Occorre estendere tutte le disposizioni esistenti per i lavoratori dipendenti che devono occuparsi di figli minori.;

- **Obiettivo: conciliazione lavoro di cura e professionale**

7. Qualità di vita

La qualità di vita del familiare assistente e della persona assistita sono interdipendenti.

Pertanto è opportuno sviluppare ogni politica di prevenzione (malattia, stanchezza, stress….) permettendo al familiare assistente di prendersi cura di se stesso, per essere in grado di rispondere ai bisogni della persona assistita.

Il familiare assistente e la persona assistita devono essere supportati da una rete di servizi e di strutture di prossimità

- I servizi devono tener conto non solamente delle caratteristiche della disabilità ma anche delle situazioni in cui può trovarsi il familiare assistente.

- La tranquillità economica, sociale e relazionale danno una migliore qualità di vita non solo al familiare assistente ma anche alla persona assistita
  (favorire gruppi di ascolto, associazioni di familiari assistenti, momenti ricreativi).

8. Informazione e formazione

- ***Il familiare assistente deve essere informato dei suoi diritti e dei suoi doveri. Egli deve avere accesso a tutte le informazioni che facilitano il suo ruolo di familiare aiutante.***
- ***Deve avere accesso a tutte le informazioni specifiche che mirano ad una migliore qualità della sua funzione.***
- ***Le Autorità pubbliche devono mettere in atto un sistema di formazione in concerto con le Organizzazioni rappresentative (associazioni di famiglie, associazioni di assistenza, strutture socio- sanitarie …)***

► Ogni familiare assistente deve poter identificare delle fonti di informazioni (Ente pubblico, Associazioni; gruppi di supporto ecc..) e avere la possibilità di accedervi.

►. I familiari assistenti devono poter esprimere i loro bisogni individualizzati e beneficiare di una formazione idonea su ogni aspetto del lavoro di cura

8a Formazione - Informazioni

- Una maggiore professionalità rende il compito più facile, offre un senso di sicurezza e migliora la qualità dell'assistenza.

- La formazione deve essere presa in carico finanziariamente e svolgersi in base alle modificazioni di stato della persona assistita
  (formazione continua)

Per le malattie rare :

Programmi di formazione per le associazioni rappresentanti dei pazienti di malattie rare , per il personale e per i familiari,

- **Informazioni sui bisogni e sui protocolli delle sperimentazioni cliniche in Europa.**
- **Informazioni sui Centri Clinici di riferimento**

- **Network europeo delle linee di assistenza telefonica per le malattie rare per combattere l'isolamento dei malati e dei loro familiari.**

9. Diritto all'intervento di sollievo

Il diritto al sollievo è una necessità fondamentale e può tradursi in termini di supporto tempestivo in caso di emergenza, di servizi sostitutivi e/o di centri di accoglienza temporanea qualificata, per una durata più o meno lunga secondo il bisogno.

- **Più è grave il peso assistenziale, in termini di stress e di tempo, tanto più è fondamentale per il familiare "ricaricare le batterie" per preservare la propria vita familiare e personale, la salute fisica e psichica e ancora per evitare di immergersi totalmente nell'assistenza e nell'isolamento.**

Si possono individuare tre modalità di intervento:

- ***Supplenza:*** **per bisogni familiari, personali e/o per un periodo di formazione,**

- ***Bisogno di sollievo*** **per beneficiare di una pausa : accoglienza *temporanea*, *soggiorno in famiglia accreditata, soggiorni estivi, centri vacanza , sostituzione a domicilio.***

9a Diritto all'intervento di sollievo

- **Aiuto :** in caso di necessità, per un sostegno in momenti di emergenza (malattie, ospedalizzazione, eventi improvvisi)

Questi tre punti richiedono lo sviluppo sul territorio di una rete di servizi territoriali innovativi e flessibili per la presa in carico della persona dipendente e della sua famiglia basati sull'integrazione socio sanitaria e servizi di assistenza domiciliare.

Il sistema di servizi si deve realizzare attraverso un'efficace correlazione tra piani nazionali, piani regionali e piani di zona con il potenziamento delle risorse finanziarie

Dalla ricerca fatta da Coface-handicap in Calabria nel 2009 è emerso:

- Le famiglie con le persone con disabilità sono sole e abbandonate;

- dal questionario distribuito a tutte le famiglie con persone disabili risulta che non usufruiscono dell'assistenza domiciliare e là dove esiste è solo per poche ore .

- La solitudine nella quale vivono le famiglie con persone con disabilità è cronaca drammatica di questi giorni.
- Alla domanda quale servizio vorreste usufruire tutti hanno risposto: assistenza domiciliare.
- questa richiesta è condivisa da tutti.
- nel Lazio l'assistenza domiciliare è nata per iniziativa di due giovani mamme nel lontano 1980 ,

- l'assistenza domiciliare ha cambiato la vita delle famiglie e delle persone con disabilità ed è diventata la forma di aiuto più avanzata e gradita dalla persona con disabilità e dalla sua famiglia

Ruolo dell'Assistenza domiciliare

L'assistenza domiciliare è:

- il servizio che sostiene sia la famiglia che la persona disabile;
- supporta le famiglie con disabilità grave permettendo loro di assistere i congiunti a domicilio;
- evita il ricovero e permette una migliore qualità di vita della persona disabile;
- **diminuisce i costi del ricovero**;
- **evita l'insorgere del burn-out e dello stress dei care giver con costi aggiuntivi umani**;
- fornisce alle famiglie un vero supporto e aiuto efficace e qualificato
- è una prestazione codificata ed esigibile
- grazie all'insediamento delle Unità di Valutazione Multidisciplinare, con il compito di valutare le esigenze delle persone con disabilità, delle loro famiglie ha ampliato la gamma di professionalità e di competenze
- ancora oggi c'è poca valorizzazione del ruolo e del sapere dei familiari da parte dei professionisti

Servizi del sollievo per le malattie rare in Europa

- **La terapia del sollievo è molto importante sia per le persone affette da malattie rare che di chi si prende cura di loro.**
- **La terapia del sollievo è offerta per un breve periodo ai pazienti sotto trattamento che vivono in famiglia per consentire alle persone che se ne occupano di prendere una pausa.**
- **Questo tipo di assistenza offre alle famiglie un sollievo momentaneo dallo stress in cui incorrono occupandosi dei propri cari.**
- **Grazie ai servizi di sollievo la famiglia è in grado di programmare un assistenza temporanea sostitutiva, in grado di dare sollievo dalle responsabilità quotidiane legate all'attività di assistenza alle persone affette da malattie rare.**

Servizi del sollievo per le malattie rare in Europa

- **I servizi del sollievo offerti (assistenza domiciliare, centri diurni, servizi di emergenza ecc….) sono appropriati e di qualità e creano un dialogo continuo con le istituzioni**

- **In molti Stati Membri (Spagna, Francia, Lussemburgo, Olanda ecc)alcuni punti della Carta europea sono stati inseriti nelle nomative nazionali**

- **In Germania c'è una proposta del Ministro della Sanità di dare 10 giorni pagati di ferie all'anno ai familiari che assistono un congiunto dipendente.**

Situazione europea

- L'assistenza domiciliare è diversificata secondo la disabilità e i bisogni
- Il mantenimento a domicilio è l'obiettivo prioritario delle politiche messe in atto da tutti gli Stati membri
- La messa in atto di azioni per :regolamentare l'assistenza e il controllo della qualità e dell' efficienza
- Attivazione di un osservatorio che aiuterà alla modernizzazione e all'adattamento dei servizi alle domande sempre più flessibili delle persone e delle famiglie
- Professionalità e formazione di tutto il personale per l'efficienza del servizio
- **Valorizzazione dei percorsi professionali**
- Formazione dei volontari a sostegno dei professionisti del servizio
- Coordinamento degli interventi tra gli attori grazie all'utilizzo delle nuove tecnologie dell'informazione e della comunicazione
- Investimento di somme molto importanti nel settore per l'anno 2010
- La Francia il 12 Maggio u.s. ha lanciato una grande sfida per modernizzare i servizi di assistenza domiciliare, di dare una formazione che diventi una professione di grande rispetto alfine di dare delle risposte concrete a tutti i cittadini.
- ha stanziato **120 milioni/€ in più degli scorsi anni**

Figure professionali di assistenza domiciliare in Europa

- Servizi educativi / Riabilitativi: educatori , insegnanti, maestre di sostegno, assistenti alla persona, fisioterapisti, logoterapisti;
- Servizi di ausiliari alla vita: Assistenti alla persona diplomati ;
- Servizi di accompagnamento alla vita sociale: personale educativo;
- Equipe pluridisciplinare specializzate nella vita autonoma : ergoterapeuta, assistenti sociali,assistenti alla persona

- Servizi di aiuto e d'informazione: tecnici per l'inserimento professionale,per la ricerca di istituzioni e centri di cura e di riabilitazione di eccellenza secondo la disabilità.
- Sostegno e guida al percorso all'inserimento lavorativo
- Accompagnamento dall'ospedale al domicilio

- Servizi di assistenza infermieristica
- Servizi di aiuto domestico : donne di servizio

10. Valutazione

- *La valutazione deve essere continua e coinvolgere la persona aiutata, la famiglia e le Autorità pubbliche competenti:*

- *Valutazione dei bisogni sia della persona aiutata che della persona che aiuta;*
- ***Valutazione a cadenza regolare** dei servizi forniti e, su richiesta, spetta alle Autorità pubbliche sorvegliare il corretto adempimento e la qualità dell'accompagnamento della persona aiutata, ed eventualmente formulare le raccomandazioni necessarie.*

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

- ***Tutte le parti coinvolte devono obbligatoriamente intervenire** alle procedure di valutazione personalmente o farsi rappresentare da una persona delegata da loro,considerando che la persona dipendente ed il familiare sono i primi esperti dei loro bisogni e delle risposte in grado di soddisfarle.*

Conclusioni

Questa carta è sostenuta da Mr. Vladimir Spidla Commissario Europeo per l'Occupazione, Affari Sociali e Pari Opportunità ;

E' stata presentata:

- ***al Parlamento Europeo;***
- ***al Consiglio d'Europa;***
- ***alla Commissione europea;***

- ***agli alti funzionari di tutti gli Stati europei, membri del gruppo di alto livello delle persone con disabilità (HLG) insediato presso la Commissione europea ;***
- ***alle organizzazioni delle persone con disabilità europee (EDF-FEPH);***
- ***alle Istituzioni competenti di numerosi Stati Membri .***

Alcuni Stati hanno inserito nelle loro politiche dei punti della Carta .

Un riconoscimento giuridico del lavoro di cura , sarebbe un primo passo contro la discriminazione indiretta e le ingiustizie alle quali sono oggetti i familiari assistenti che accudiscono con tanto devozione per lunghi anni dei congiunti non autosufficienti

Grazie !

COFACE- handicap
17, Rue de Londres – B- 1050- BRUXELLES
E-mail:secretariat@coface-eu.org – www.coface-eu.org
a.comito@tin.it

Co.fa.as.”Clelia” Coordinamento Familiari Assistenti “Clelia”
e.mail : cofaas.clelia@alice.it
Tel. +39 06 32 13 976 – 334 81 84 597