



### Relazione per audizione 3 luglio 2024 Caregiver familiari - Camera deputati

Onorevoli Deputati grazie per questa audizione che ci consente di far ascoltare la voce diretta di noi *caregiver familiari*. Mi chiamo Sofia Donato e sono un *caregiver familiare*; da anni sono portavoce di *Caregiver Familiari COMMA 255*; partecipo al Tavolo Nazionale sulla materia come Esperta su nomina del Ministro della Disabilità On. Alessandra Locatelli.

A seguito del periodo pandemico, nella passata legislatura siamo stati ascoltati in Senato *Commissione Diritti Umani* e alla Camera in questa stessa *Commissione*.

*Caregiver Familiari COMMA 255* è formato solo da familiari di persone con disabilità intellettivo relazionale e del neuro sviluppo e con deficit cognitivo già in campo dalla XVII legislatura, la prima che in Italia ha aperto il confronto sulla figura del *caregiver familiare*.

L'esperienza della pandemia ci ha lasciato completamente abbandonati nelle nostre case, dimenticati da tutti, in assenza di riconoscimenti pubblici e durante quella clausura ci siamo sostenuti l'un l'altro con video call quotidiane che duravano anche diverse ore. Via via, da tutto l'arco della penisola e dalle isole, abbiamo cominciato a conoscerci e riconoscerci. Nei monitor degli altri vedevamo riflesse le nostre stesse vite, le nostre stesse fatiche, l'attenzione continua verso i nostri congiunti che richiedono una supervisione ed una stimolazione ininterrotta non di natura sanitaria, le aspettative delle nostre vite tradite, i sacrifici che eravamo stati costretti a fare; una condizione che si protrae dall'arrivo della condizione di disabilità del nostro congiunto convivente per 20, 30, 40, 50 e più anni. Abbiamo preso coscienza che noi non esistiamo più neanche nel nostro stesso immaginario. Dopo anni di questa vita, in questa società che non ci vede e ci considera un servizio alla persona con disabilità da assoggettare agli stessi enti di prossimità, facendoci rientrare nel sistema informale dei servizi, ci si dimentica perfino la propria identità, noi siamo la mamma di, la sorella di, la moglie di, troppo spesso al femminile perché noi *caregiver familiari* siamo nella stragrande maggioranza donne, più raramente uomini, ma poco importa perché comunque annichiliti dalla mancanza continua di rispetto della nostra individualità.

Troppo a lungo l'argomento *caregiver familiari* è stato appannaggio di professionisti del mondo della disabilità, quando non di organismi che hanno come finalità la difesa dei diritti delle persone con disabilità; troppo spesso in questi contesti si ascoltano gli interventi delle persone con disabilità o di professionisti quando non di mariti di *caregiver familiari* e, questo, negli anni, ha spostato il focus sulla persona con disabilità obnubilando i diritti soggettivi del *caregiver familiare* come cittadino al pari, gettandolo in una condizione molto vicina alla schiavitù.

Prova ne sia l'enfasi che molte PdL pongono nella scelta del *caregiver familiare* da parte della persona con disabilità; ma se vi è capacità di scelta la risposta della Repubblica alla condizione di disabilità deve essere un sistema di servizi, perché la scelta fra individui denota reciprocità e ciò esclude i *caregiver familiari*, congiunti di persone con disabilità dettata da una compromissione della sfera intellettivo relazionale, del neurosviluppo, della capacità cognitiva, originaria o sopravvenuta che sia. Il *caregiver familiare* non sceglie di essere tale; è una condizione che arriva e, *ob torto collo*, si accetta; come la persona con disabilità non sceglie la propria condizione di vita, il *caregiver familiare* non sceglie il proprio ruolo, vi rimane imbrigliato; è una fatalità che interviene perché un familiare convivente ha una disabilità dettata da un deficit adattivo per una compromissione, originaria o sopraggiunta, della sfera intellettivo relazionale, del ritardo mentale, di un deficit cognitivo. Non v'è modo di scegliere, in questi casi, e solo in questi casi, un adulto del nucleo familiare convivente DEVE assumere la responsabilità di quella vita e quindi nasce un *caregiver familiare*; non v'è modo di scegliere, la vita della persona con disabilità deve essere costruita e



## CAREGIVER FAMILIARI COMMA255

sostenuta, in suo nome e conto bisogna costantemente decidere, su esigenze quotidiane di poco conto, come su scelte terapeutico-riabilitative, come sulla costruzione del suo progetto di vita. È il *caregiver familiare* che cerca, contatta, costruisce e decide tutta la rete di attività e servizi che ruotano intorno al suo congiunto convivente con disabilità, ed è ancora il *caregiver familiare* che trasforma quella rete in funzione del sopraggiungere delle diverse esigenze del suo congiunto con disabilità, delle sue diverse tappe di crescita.

Prendere decisioni, anche sanitarie, su un individuo terzo in assenza di una sua espressa collaborazione, cercare e costruire un comune decodificatore per comunicare con il proprio congiunto e perché questi possa il più possibile riuscire a comunicare con il mondo esterno, dover comprendere le esigenze di chi troppo spesso non sa individuare le proprie sensazioni ed emozioni, ma vive tutto come eccitazione, e doverlo tradurre al mondo, essere sempre in allerta e affrontare ogni accadimento imprevisto e rispondervi in maniera adeguata, sostenere una vita sotto continuo ricatto affettivo, nella consapevolezza che dalla propria lucidità in ogni situazione dipende tutto il ménage quotidiano, ed in tutto questo costruire la vita del nostro congiunto con disabilità per quando non ci saremo più.

Dice bene la premessa alla PdL 114: il comma 255 dell'art. 1 della L. 205/2017 *offre oggi al legislatore una pagina in bianco, nel libro delle leggi della Repubblica italiana, tutta da scrivere* ma essa va scritta nel rispetto assoluto delle più elementari regole del diritto umano e costituzionale. La redigenda norma ha nel titolo il *caregiver familiare* e sarebbe anomalo che trattasse di persona con disabilità: essa deve incentrarsi sull'individuo *caregiver familiare* e sui suoi diritti e questo fa cadere ogni interesse sulle PdL 114, 159, 307, 344, depositate a inizio legislatura, come sulle PdL 1426 e 1461 che ricalcano un'idea sbagliata e giuridicamente inaccettabile dei *caregiver familiari* visti come servitori della persona con disabilità e non come individui a sé stanti titolari di diritti propri.

Al pari non si può accettare un rimando all'Europa: al momento non esiste un Europa sociale ed il welfare familiare è declinato molto diversamente negli stati membri; e non è opportuno richiamare il pronunciamento del Comitato ONU del 3 ottobre 22 perché lo stesso si incentra sul diritto delle persone con disabilità e ribadisce il loro diritto all'assistenza disattendendo completamente i diritti soggettivi dei *caregiver familiari* *"le gravi conseguenze sulle persone con disabilità assistite che derivano dal mancato riconoscimento della figura del caregiver e di misure di protezione sociale effettive a suo favore"*

Chi entra nella materia con giusta attenzione è invece la Suprema Corte di Cassazione che con l'Ordinanza Interlocutoria 1788 di quest'anno, nella sua disamina esplicita che *"In realtà,"* il *caregiver familiare* *"beneficia solo di specifici istituti riconosciuti da particolari norme di legge che, peraltro, si limitano spesso ad estendere al detto caregiver forme di protezione non sue, ma proprie del disabile che assiste"* e che bisogna *"tenere conto dell'evoluzione del contesto economico sociale degli ultimi venti anni, che ha visto imporsi la figura del caregiver familiare in presenza di un arretramento delle tutele fornite dallo Stato sociale;"* esprime l'esigenza di *"definire la nozione di caregiver" familiare.*

Noi *caregiver familiari* attendiamo il riconoscimento del nostro ruolo in un'ottica di riconquista di una vita dignitosa che ci riconosca diritti individuali al pari di tutti gli altri come cittadini distinti dai nostri congiunti con disabilità; che riconosca a molti l'impossibilità di entrare o rimanere nel mercato del lavoro; che non ci indichi il part time come risposta alle nostre aspettative professionali; che rispetti il nostro diritto all'autonomia economica; che non si limiti a parlare di prepensionamento laddove in molti, troppi casi, i *caregiver familiari* restano totalmente esclusi dal mercato del lavoro né rimandi la nostra sussistenza ad un'età pensionabile, perché la nostra vita deve ritrovare dignità



## CAREGIVER FAMILIARI COMMA255

ad ogni età. In questa speranza, come un raggio di luce, è arrivata la PdL 998 che si incentra sui *caregiver familiari*, analizzando le loro esigenze, anche quelle di un mantenimento economico proprio, che per la prima volta ha inserito il concetto di responsabilità nel rapporto fra *caregiver familiare* e persona con disabilità, sostituendolo, speriamo in via definitiva, al concetto iniquo di volontarietà e gratuità, che riconosce ai *caregiver familiare* la capacità e necessità di autorappresentarsi, e si è occupata anche di quanti ad oggi non rientrerebbero in una norma perché sopravvissuti ai propri congiunti conviventi con disabilità.

Con altrettanta positività abbiamo accolto la PdL 1690, che condividiamo pienamente nei principi che enuncia in premessa e che abbraccia i *caregiver familiari* ponendoli al centro della redigenda norma. L'occasione di oggi ci consente di parlare direttamente con l'organo della Repubblica deputato a legiferare.

Facciamo, quindi, appello alla politica perché con coraggio e senza più tentennamenti

- emani una legge che sia trasversale e condivisa dalle diverse forze politiche rappresentate in Parlamento;
- analizzi i diritti violati e ad oggi non riconosciuti dei *caregiver familiari* per determinare la dotazione economica per questa legge, in quel principio ribadito dalla magistratura per cui il diritto non si comprime alla finanza;
- definisca la platea degli aventi diritto a vedersi riconosciuto il ruolo di *caregiver familiari*. Riconoscerlo a tutti, significa, di fatto, non riconoscerlo a nessuno e non comprendere la dedizione, la complessità e le rinunce che comunque la nostra condizione continuerà a comportare. Per la definizione del caregiver familiare sono criteri irrinunciabili:
  - la convivenza *caregiver familiare*/congiunto con disabilità, senza alcuna possibilità di eccezione; la convivenza significa condivisione degli spazi, dei suoni, degli odori, dello scorrere del tempo ed impossibilità di evadere dal binomio *caregiver familiare*/persona con disabilità;
  - la fattispecie in cui la persona con disabilità, ai sensi del vigente ordinamento rimanga giuridicamente sempre *minore* perché incapace di raggiungere la propria *capacità di agire ossia la capacità di compiere tutti gli atti per i quali non sia stabilita diversa età*; condizione che può avere come unica eccezione il ricorso di una persona con disabilità ad un istituto di tutela, in cui un Giudice super partes decida se ricorrano le circostanze per riconoscere un *caregiver familiare*.

In sintesi, chiediamo sì una legge, ma una legge giusta!

Caregiver Familiari Comma 255  
Sofia Donato  
Cell. 3516531823