

Varese, 10 settembre 2024

*Memoria per Commissione Affari sociali –
Caregiver Familiare – Audizione 10/9/2024*

Buongiorno,

mi chiamo Cristina Finazzi. Sono la presidente dell'Associazione di Promozione Sociale Spazio Blu Autismo Varese e portavoce del Comitato lombardo Uniti per l'Autismo, (coordinamento di più di 50 associazioni di genitori con figli nello spettro autistico operanti su tutto il territorio regionale), che da anni, collabora con Regione Lombardia e con gli Enti preposti in materia di autismo.

Vivo in Lombardia, regione che ha pagato salato e per prima, come è tristemente noto, la commistione fra persone con disabilità e caregiver familiari, voluta, ad oggi, dalla politica e dalle diverse amministrazioni e più che tollerata da molte grandi associazioni preposte alla difesa dei diritti delle persone con disabilità.

Sono madre di un minore con disturbi del neurosviluppo e partecipo al Tavolo Nazionale sulla materia caregiver familiari in qualità di ESPERTA su nomina del Ministro per le disabilità on.

Alessandra Locatelli.

È proprio negli incontri del Tavolo, che vede la partecipazione di tanti organismi diversi, che si è palesata la differenza fra chi è caregiver familiare e parla in difesa della sua "triste e invisibile" condizione e del ruolo sociale che ricopre e che questa società ancora oggi nega, e chi vuole intendere la redigenda norma sui caregiver familiari come ulteriore servizio alla persona con disabilità, in contrasto dei tanti principi giuridici e di giustizia umana che sono alla base del nostro vivere comune e del nostro ordinamento, e che cercherò di seguito di elencare e spiegare.

I caregiver familiari che nella stragrande maggioranza sono donne, madri, ben conoscono il peso e la complessità della convivenza con il proprio congiunto con disabilità, di cui assumono la responsabilità della conduzione della vita e quindi della cura in senso globale e non meramente assistenziale.

Risulta profondamente iniquo e frustrante questo continuo sostenere che si apra alla possibilità di riconoscere la presenza di un caregiver familiare anche fuori dall'ambito della convivenza.

Convivere è condividere spazi e tempi, suoni, rumori, odori e umori della vita quotidiana, è subire il tram tram dei professionisti che continuamente invadono le nostre case, i nostri spazi, per operare sul nostro congiunto con disabilità, senza alcuna possibilità, per noi, di sottrarci, anche solo appellandoci al nostro diritto di privacy; viviamo senza via di fuga. Sentire quindi alcuni e, soprattutto i rappresentanti delle Istituzioni deputate ai servizi sanitari, parlare di un allargamento della platea della redigenda norma anche a chi non è convivente, dà la misura di quanto si parta da un concetto meramente utilitaristico del nostro esistere ed agire e non dallo studio attento della nostra condizione di cittadini cui viene negato qualsiasi diritto individuale.

Appartengo ad una generazione cresciuta nella consapevolezza di avere diritto (e dovere) di costruire la propria esistenza e la libertà di gestirla secondo le proprie inclinazioni e volontà. Sono stata imprenditrice e la mia attività lavorativa non è mai stata messa in discussione, neanche quando la vita mi ha portato ad assistere un familiare anziano e a sostenere un percorso oncologico.

Quando, però, è nato mio figlio con una disabilità intellettivo relazionale e del neuro sviluppo, la complessità e numerosità delle cose da affrontare e la necessità di una presenza continua per comprendere, valutare ed operare scelte sulla sua vita, sulla sua crescita, la necessità di interfacciare con i professionisti e i servizi, di gestirli e metterli a sistema, di scegliere le equipe e le strategie utili, nell'incapacità ed impossibilità di mio figlio di fornire il proprio apporto puntuale, verbale e consapevole, mi hanno costretta ad abbandonare il mio lavoro, a chiudere la mia società e a "riparare" in una condizione di dipendenza economica da mio marito in primis e in quella dei miei genitori, pensionati.

Cosa che certo non era nella mia indole e formazione culturale.

Oggi, quando mi confronto con i tanti caregiver familiari come me, mi rendo conto che questa dipendenza economica, che ha pesato fortemente sulla mia individualità, sulla mia identità e sull'immaginario di me, mio e della società che mi circonda, devo perfino considerarla un privilegio... perché mi garantisce la sussistenza.

Ed è proprio questa consapevolezza che mi ha consentito al tavolo nazionale e qui, di costruire con le altre Esperte – Coppelli e Donato – quell'unione di intenti che ci porta, con forza, a chiedere a Codesto Parlamento, di non avere remore né timori nel delineare la platea dei caregiver familiari, oggetto e destinatari della redigenda norma, secondo due criteri irrinunciabili:

- la convivenza caregiver familiare e persona con disabilità

e

- la presenza di una disabilità dettata dalla compromissione della sfera cognitiva, intellettivo relazionale, del neurosviluppo; ossia di coloro che ai sensi del vigente ordinamento rimangono sempre "minori".

L'analisi delle PDL depositate mi porta a individuare nella 998 il testo più idoneo, perché già delinea con giusta fermezza la platea degli aventi diritto; riconosce la necessità di un budget economico mensile diretto ai caregiver familiari che non può certo rappresentare un sostegno al reddito (familiare) né tantomeno la possibilità di essere assunti dal proprio congiunto con disabilità che, vista la natura di soggetti sempre "minori" aprirebbe la strada a forme di abuso, ma un riconoscimento economico che esprima e valorizzi il ruolo sociale del caregiver familiare; riconosce la necessità di prevedere un una tantum per quei caregiver familiari che sono sopravvissuti ai propri congiunti conviventi con disabilità e si sono ritrovati senza mezzi di sussistenza; delinea perfettamente la costituzione di un irrinunciabile sistema della rappresentanza dei caregiver familiari, ad ogni livello dell'amministrazione pubblica, perché siamo persone capaci di autorappresentarci senza alcuna necessità di allargamento ad altri esterni, che significherebbe senz'altro una ingiusta anomalia.

Nella premessa della PDL 1690 si trova la forza e la giusta motivazione per lavorare sugli stessi principi, ed è beneaugurante che la forza di maggioranza politica converga sulle stesse tesi nell'ascolto e nel rispetto delle reali esigenze dei caregiver familiari.

Da anni, a mani nude, attraverso movimenti spontanei, appoggiati dalla sola forza della nostra realtà, ci battiamo per imporre questo cambio di paradigma culturale che veda in noi una frangia di popolazione che non vuole rinunciare al proprio ruolo ma vuole essere sostenuta e riconosciuta

perché ricopre un ruolo sociale e deve essere considerata parte di questa società e non dimenticata, sminuita e relegata a margine.

La convergenza di un Ministro della Repubblica che ha volto lo sguardo verso questa dimensione familiare nominandoci come ESPERTE, e di due forze politiche contrapposte che si sono autonomamente cimentate nel proporre una giusta norma, è la più auspicabile delle basi perché questo Parlamento, deputato a decidere e legiferare, lo faccia nel rispetto delle richieste degli aventi diritto. Il più sembrerebbe fatto. Auspichiamo che, nella logica delle cose, si collabori dando corpo al testo della proposta già depositato e che la trasversalità, l'urgenza sociale e il valore di equità del tema sia più forte di qualsiasi tentativo di supremazia o di logica politica.

Grazie infinite per l'attenzione e per l'importante possibilità di audizione concessami.

Un cordiale saluto

Cristina Finazzi -
Presidente Spazio Blu Autismo Aps

Batti un 5 (per Mille) per i nostri progetti: 03503790127 - "Siamo Fatti Di-Versi Perché Siamo Poesia".

