



TORTELLANTE

*- pasta libera tutti -*

Buongiorno.

Mi chiamo Erika Coppelli e sono un caregiver familiare, mamma di un ragazzo con disturbo del neurosviluppo, ormai adulto.

Da anni sono presidente dell'Associazione Il Tortellante di Modena che si occupa di supportare e accompagnare i nostri ragazzi nella vita quotidiana e nel garantirgli un futuro dignitoso.

Partecipo al tavolo nazionale sulla materia caregiver familiari come ESPERTA su nomina del Ministro alla Disabilità On. Alessandra Locatelli.

Ringrazio per questa ulteriore occasione di ascolto perché voglio sperare che il coinvolgimento diretto, in questo ciclo di audizioni informali, dei caregiver familiari significhi una reale volontà politica di arrivare a restituirci dignità e diritti soggettivi.

Negli incontri del tavolo nazionale ho acquisito coscienza di quanto il riconoscimento giuridico del ruolo del caregiver familiare e la definizione della platea degli aventi diritto a questa denominazione, sia un'urgenza non più rimandabile. Il confronto con le tante realtà che leggono la disabilità da un punto di vista professionale quando non generico, di sola vicinanza ed interesse sociale, e che, quindi, percepiscono solo l'esigenza assistenziale delle persone con disabilità, mirano ad imporre un riconoscimento dell'assistente familiare che nulla ha a che fare con la nostra condizione di caregiver familiari.

Noi caregiver familiari, noi che conviviamo con i nostri figli e congiunti che hanno una compromissione o alterazione della capacità cognitiva e percettiva della realtà, con i nostri cari che non distinguono le proprie emozioni e sensazioni, che non hanno un canale comunicativo utile a relazionarsi con il mondo che li circonda, che non sono in grado di interfacciare autonomamente con i servizi e di gestirli, che non sanno organizzare la giornata ma necessitano di attività e stimoli continui a scandire il tempo di cui non hanno contezza, che abbisognano di anticipatori e continuità nei luoghi e nelle relazioni per non incorrere in comportamenti-problema, noi ben conosciamo la condizione unica e solitaria del caregiver familiare, ossia di chi assume, per responsabilità e senza alcuna possibilità di scelta o evasione, il compito di portare avanti la vita del proprio congiunto convivente, organizzandogli il quotidiano così come il futuro, e rappresentando la memoria storica del suo percorso di vita. La complessità, la stanchezza, la solitudine quotidiana e nelle scelte, l'impossibilità di cedere, la paura per il futuro dopo di noi, questi sono i nostri compagni di vita, in una previsione di 20, 30, 40, 50 anni quando non sine die.

L'esistenza ed il riconoscimento del caregiver familiare non si può legare alla condizione di disabilità in generale, né al bisogno assistenziale della persona con disabilità, perché l'assistenza fisica o infermieristica si esplica attraverso i servizi preposti a questo; né la redigenda norma può dare spazio ad una quantificazione o addirittura una monetizzazione della solidarietà umana e familiare. Il riconoscimento del caregiver familiare deve essere legato alla condizione di disabilità dettata da una compromissione

della sfera intellettuale, del neuro sviluppo, della perdita di facoltà cognitive del congiunto CONVIVENTE di cui si assume responsabilmente la conduzione della vita, perché questa condizione umana comporta il coinvolgimento totale di un adulto del nucleo familiare convivente.

In molti si rifiutano di accettare questo dato di realtà che distingue le persone tra coloro che con la maggiore età acquisiscono la capacità di agire, ossia l'idoneità del soggetto a curare consapevolmente i propri interessi e a valutare la portata degli atti da attuare ed accettarne gli effetti, e coloro che la giurisprudenza considera sempre "minori", indipendentemente dall'età anagrafica. Tutti hanno la capacità giuridica ma non tutti acquisiscono la capacità di agire. Il Legislatore, ben conscio di questo distinguo e degli effetti che ne derivano nella vita della persona e nelle conseguenti necessità di protezione, ha dedicato a questa definizione i primi due articoli del Codice Civile.

Negare questo fondamentale distinguo tra persone significa non accettare la realtà della nostra società e continuare a non voler considerare appieno la responsabilità che un caregiver familiare è obbligato ad assumere; significa non conoscere la complessità di un ruolo che porta a vivere una vita in due, dove la propria esistenza, quella del caregiver familiare, passa in secondo piano perdendo ogni autonomia e libertà.

In questo contesto e per riequilibrare al massimo da un punto di vista sociale la condizione di vita dei caregiver familiari va disegnata la norma che preveda le *Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura svolta dal caregiver familiare*.

Non a caso cito il titolo della PDL 998, la prima proposta presentata in questo Parlamento italiano che analizza l'attuale situazione dei caregiver familiari ed impone un cambio di paradigma culturale accettando i criteri da noi sostenuti ed esposti:

la convivenza caregiver familiare /congiunto con disabilità, e 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*.

Alla PDL 998 si affianca con facilità la PDL 1690 che, in premessa, ne ribadisce i concetti fondamentali.

Onorevoli Deputati, la possibile convergenza fra una PDL presentata da un Partito di opposizione e la PDL presentata dal Partito di maggioranza nel Paese ci fa ben sperare che si stia per varare veramente una norma a difesa e sostegno dei caregiver familiari, nella trasversalità dovuta a questi temi di interesse sociale; ma ribadisco ancora una volta che, per non commettere ulteriori ingiustizie ed iniquità fra i cittadini, è necessario che la Politica abbia il coraggio di definire la platea degli aventi diritto, guardando al fenomeno con mente libera.

Sono diventata caregiver familiare, senza deciderlo né averne consapevolezza, 22 anni fa, con la nascita di mio figlio. Come atto conseguente alla complessità della sua crescita, dei percorsi da ricercare, individuare e intraprendere, ho lasciato la mia attività professionale; io come la maggior parte dei caregiver familiari in Italia. E non ho più potuto riprendere una mia attività lavorativa; ma la mia dedizione h24, 365 giorni all'anno, su mio figlio ha consentito a mio marito di lavorare senza mai usufruire di

alcun permesso, neanche di quelli previsti dalla L. 104/92. Un risparmio sensibile per lo Stato che ha pesato e pesa esclusivamente sulle risorse della nostra famiglia, e che ha privato totalmente me di fondi autonomi e di ambiti di espressione e soddisfazione personale.

Solo con l'età adulta di mio figlio e in un contesto che ci coinvolge entrambi ho potuto, con altre mamme, intraprendere un percorso di associazionismo in favore dei nostri ragazzi, il Tortellante di cui ho detto all'inizio del mio intervento. Ma la mia individualità è scomparsa il giorno in cui sono diventata caregiver familiare.

Per questo, per i tanti caregiver familiari che come me rinunciano quotidianamente ai propri diritti individuali, inconsapevoli che negli anni la società li porterà all'invisibilità e a perdere anche se stessi, ho accettato oggi questo invito sperando che la mia voce, assieme alle diverse voci di caregiver familiari che hanno denunciato come me la nostra condizione di vita, ed unita, soprattutto, alla voce delle altre ESPERTE al tavolo nazionale su nomina del Ministro Locatelli – Donato e Finazzi - sia da voi ascoltata.

Grazie