



## CAREGIVER FAMILIARI COMMA255

Onorevoli Deputati, grazie per questa nuova audizione.

Mi chiamo Sofia Donato e da circa **TRENT'ANNI** sono un *caregiver familiare*.

Trenta anni rappresentano il mio passato e continueranno ad essere il mio futuro, definendo me e la mia condizione di vita, perché sarò *caregiver familiare* fin quando ne avrò le forze. Un figlio sopravvive ad un genitore.

La **Rete Caregiver Familiari COMMA 255**, che rappresento, ha sempre mantenuto un approccio **rigorosamente equidistante dagli schieramenti politici**.

La nostra autorevolezza nasce dal fatto che **SIAMO TUTTI CAREGIVER FAMILIARI**: non deleghiamo la nostra voce a professionisti o osservatori esterni, ma parliamo direttamente perché parliamo della nostra esperienza di vita. Non un decennio, non tre anni, ma una vita.

Nell'ultimo decennio, nel nostro Paese, il tema dei *caregiver familiari* **non ha mai trovato un vero spazio nell'agenda politica**.

Il Parlamento ha accolto decine di proposte, spesso sovrapponibili e poco aderenti alla realtà, e molto spesso prive di una dotazione economica adeguata, senza mai incaricare uno studio serio per definire la platea degli aventi diritto.

Il gioco perverso della politica ha finito così per relegare il tema a semplice corollario della disabilità, **condannando i caregivers familiari all'invisibilità**: io sono un caregiver familiare non sono una persona con disabilità. E se una norma ha come oggetto il caregiver familiare è di me che si deve occupare non della persona con disabilità che è già coperta dalle norme nazionali, transazionali, ecc. i caregivers familiari sono una categoria di cittadini ancora da perimetrare con chiarezza, spesso subordinata alle esigenze dei servizi destinati alla persona con disabilità e agli enti di prossimità. Con l'insediamento della nuova legislatura, nel 2022, abbiamo contribuito all'ispirazione di due proposte di legge, peraltro di fazioni contrapposte, la 998 e la 1690.

Personalmente ho partecipato anche al Tavolo nazionale sulla materia, che ha portato alla stesura del disegno di legge governativo 2789, che oggi siamo chiamati ad analizzare.

Da persona che ha preso parte ai lavori del Tavolo, senza mai mancare a un incontro, voglio testimoniare quanto sia stato difficile arrivare a una sintesi.

Le posizioni di partenza erano molto diverse: oltre cinquanta organismi convocati, pochissimi i *caregiver familiari* presenti - per lo più nominati come "ESPERTI" dalla Ministra per la disabilità on. Alessandra Locatelli - mentre numerosi erano i rappresentanti delle diverse condizioni di disabilità, i professionisti del settore, i sindacati e gli osservatori.

L'ufficio legislativo del Ministero ha svolto un lavoro importante confrontando le diverse posizioni con la normativa vigente e con enti come **INPS e ISTAT**.

Riteniamo fondamentale e meritevole che la Ministra Locatelli abbia avuto il coraggio di **perimetrare la platea dei caregivers familiari ai conviventi**.

Altrettanto importante è l'introduzione del limite delle **NOVANTUNO ORE SETTIMANALI DI CURA** — molto meno, in realtà, di quante ne prestiamo noi, perché quando si convive le ore sono esponenzialmente di più - perché questi due criteri si sono affermati con forza nel corso dei lavori del tavolo.

Tuttavia, il *caregiver familiare* che deve essere tutelato è, per noi, quello che, a causa della disabilità del proprio congiunto, **non può scegliere questo ruolo** ma è costretto ad assumerlo per senso di responsabilità.

Nel nostro Paese esiste ancora un tabù che impedisce di affrontare apertamente la condizione di incapacità di intendere e di volere di una persona lungo tutto l'arco della sua vita.

La disabilità mette in evidenza con forza questa differenza tra individui e, se anche la giurisprudenza



affronta il tema, sappiamo bene che l'Europa ci chiede di riformulare il nostro ordinamento sotto questo profilo.

Dal nostro punto di vista — condiviso anche da molti professionisti sanitari e sociali che lavorano quotidianamente con le nostre famiglie — è solo nei casi in cui la persona con disabilità presenta le caratteristiche per il ricorso a un istituto di tutela che nasce necessariamente la figura del *caregiver familiare*. E questo apre anche ad una riflessione su questa specifica genitorialità, e ad una modifica e a delle richieste che vorremmo proporre e che saranno materia della relazione che lasceremo perché adesso non ne abbiamo tempo. A meno che qualcuno non ce ne faccia domanda.

Senza il caregiver familiare, al di là della rete dei servizi dovuti alle persone con disabilità, al di là di qualsiasi altra cosa, l'alternativa sarebbe è l'istituzionalizzazione.

Quando non c'è capacità auto determinativa, l'alternativa è l'istituzionalizzazione. Quindi il caregiver familiare non sceglie di diventare tale.

### **Senza di lui, l'alternativa sarebbe l'istituzionalizzazione.**

Laddove invece la persona con disabilità mantenga la propria capacità di autodeterminazione, la possibilità di vivere autonomamente dipende esclusivamente dai servizi che lo Stato ha il dovere di garantire.

Manca ancora, però, il **coraggio politico** di perimetrare seriamente la platea dei *caregiver familiari* in questo senso.

Ed è nostro dovere ed anche esigenza profonda, rivolgerVi ancora una volta un appello affinché questo coraggio venga trovato. Non è discriminatorio verso gli altri familiari. Non è discriminatorio verso coloro che aiutano in maniera solidaristica, come tutti ci aspetteremmo che una società sia, almeno che lo sia la nostra, una persona in difficoltà o con disabilità. Qui noi parliamo di chi, come noi, si assume una responsabilità h24 della conduzione di una vita, delle scelte, di interfacciare con i servizi, di scegliere i servizi, subendoli. Perché i servizi che per la persona con disabilità sono un'esigenza, per me sono una continua intromissione nella mia vita, nella mia sfera privata, nella mia sfera individuale, nel mio vivere. Immaginate, tutte le mattine, di dover avere qualcuno che vi bussa alla porta alle sette di mattina e se ne va, se tutto va bene, a fine giornata. Immaginatelo. Immaginatelo come sia un diritto della persona con disabilità averlo, immaginate cosa fa sugli altri, sul caregiver familiare.

Nel merito di quanto previsto dal disegno di legge, avremmo auspicato un vero riconoscimento del ruolo sociale del *caregiver familiare*, attraverso un'indennità strutturata in due componenti: una **quota fissa** per tutti i *caregiver familiari* di cui all'articolo 2, comma 5, lettera a), e una **quota aggiuntiva** modulata sulla base della capacità reddituale e patrimoniale del *caregiver familiare* stesso.

In questo modo non verrebbero esclusi i *caregiver familiari* che lavorano part-time o full-time, in particolare nei nuclei monogenitoriali o monoparentali.

La valutazione reddituale dovrebbe riguardare l'**individuo** e non l'intero nucleo familiare.

L'uso dell'ISEE risulta infatti inadeguato, perché non misura né la reale autonomia economica né la necessità di emancipazione del *caregiver familiare*, ma si limita ad intervenire sul reddito familiare complessivo.

Un altro punto critico riguarda il riconoscimento delle competenze previsto dall'articolo 7 per l'accesso al lavoro.

Al di là di un evidente rifiuto — l'espressione “al termine dell'attività” che sembrerebbe voler limitare la misura a chi sopravvive al proprio congiunto convivente con disabilità — riteniamo che questa misura debba mirare a favorire il più possibile l'emancipazione del *caregiver familiare* dalla



propria condizione.

Continueremo a lottare perché i nostri diritti non vengano compressi nel **tritacarne** di chi utilizza la nostra condizione per denunciare la carenza dei servizi destinati alla persona con disabilità, oppure di chi vorrebbe trasformarci nei sostituti gratuiti di quei servizi stessi.

Allo stesso modo respingiamo con forza l'idea che il caregiving possa essere riconosciuto come attività lavorativa.

Il *caregiver familiare* non ha le caratteristiche, le motivazioni e le finalità di un lavoro.

E l'Italia non è un Paese che accetta un lavoro svolto **VENTIQUATTRO ORE SU VENTIQUATTRO, TRE CENTOESSANTACINQUE GIORNI L'ANNO**, per una durata potenzialmente **SENZA TERMINE**.

Equivarrebbe alla schiavitù.

Seguiremo con grande attenzione l'iter legislativo e invieremo una memoria più dettagliata, con proposte emendative, perché — come ha ricordato la Ministra Locatelli — questo disegno di legge rappresenta soltanto **un punto di partenza**.

Infine, il disegno di legge non prende in considerazione una situazione molto concreta: quella di chi ha assistito per **DECENNI** il proprio congiunto convivente con disabilità, gli è sopravvissuto e si ritrova, in un'età ormai non più lavorativa, senza alcun sostegno economico.

Le nostre proposte prevedevano anche misure specifiche per questi casi.

Questo dimostra quanto, nel definire la platea dei *caregiver familiari* conviventi, sia necessario considerare l'impatto che il caregiving ha **sull'intero arco della vita**.

Nei nostri casi parliamo di **DIECI, VENTI, TRENTA, CINQUANTA, SETTANTA ANNI E OLTRE**.

Un dato che **non può essere ignorato**.

Grazie.

*Sofia Donato*

*Portavoce nazionale*

*Rete dei caregiver familiari comma 255*