



## CAREGIVER FAMILIARI COMMA255

Camera dei Deputati - Commissione Affari sociali

**audizione informale sulle ricadute sociali dell'emergenza epidemiologica – 23 settembre 2020**  
**memoria *CareGiver Familiari Comma 255***

Il 5 marzo u.s. l'improvvisa chiusura della scuola e di tutti i servizi ha messo noi caregiver familiari in una condizione di totale solitudine nel fronteggiare ogni esigenza del nostro congiunto con disabilità riadattandone la vita nell'emergenza epidemiologica. Di punto in bianco, già scossi come tutti gli italiani dagli accadimenti e dall'allarmismo mediatico coinciso con il lock down, chiusi in casa, ci siamo visti ribaltare l'onere totale dell'accudimento globale dei nostri cari con disabilità e nell'emergenza abbiamo dovuto sostituire ogni tipo di figura professionale ricorrendo all'inventiva e all'esperienza maturata per sopperire all'assenza di stimoli esterni, di servizi, di terapie, di socialità, di movimento, assistendo inermi all'inesorabile regressione dei nostri cari con disabilità, rinunciando ancora una volta al diritto alla nostra individualità, a mantenere la nostra attività lavorativa, al riposo, perché le esigenze dei nostri congiunti con disabilità non sono differibili. Non è la clausura ad averci maggiormente colpito, da sempre costretti ad una vita disegnata sulle e determinata dalle esigenze del nostro congiunto con disabilità, quanto il totale abbandono da parte delle istituzioni che, oltre a chiudere i servizi contando sulla nostra esistenza e disponibilità incondizionata, ne hanno poi dimenticato l'esistenza. In questi sei lunghi mesi nessun tipo di riconoscimento è stato tributato ai milioni di caregiver familiari che si sono sostituiti alle carenze di un sistema di servizi già inefficace ed insufficiente, improvvisamente divenuto differibile; nessun bonus, neanche emergenziale, è stato emesso per chi si prende cura del proprio convivente con disabilità.

Di fronte alla costrizione in casa non è stata contemplata alcuna rimodulazione a domicilio dei servizi alla persona con disabilità, né per gli assistenti all'autonomia e alla comunicazione della scuola, né per i centri diurni territoriali in qualsiasi modo nomati, né per le riabilitazioni ambulatoriali. Ed anzi l'esigenza di sussistenza dell'imprenditoria sociale è stata ritenuta prioritaria rispetto all'esigibilità del diritto che la genera, contribuendo ad alimentare la mancanza di responsabilità, coscienza ed etica cui i lavoratori coinvolti dovrebbero attenersi, che hanno invece preteso di lavorare in modalità "a distanza", supponendo quindi la nostra disponibilità e presenza in ogni momento ed attività, a scapito della preparazione professionale necessaria e del diritto all'individualità della persona con disabilità e del caregiver familiare, il cui agire in autonomia l'uno dall'altro è spesso parte stessa della riabilitazione; senza valutare la qualità e validità dell'intervento "a distanza" nei diversi tipi di assistenze e riabilitazioni.


La paura del contagio è andata aumentando perché non si è immaginato né realizzato alcun percorso covid 19 dedicato, né per le eventuali ospedalizzazioni delle persone con disabilità né per la necessaria sostituzione del caregiver familiare in caso di contagio.

Non vi è stata attenzione alle famiglie monogenitoriali e monoparentali che si occupano di un congiunto con disabilità e per le quali la chiusura è stata devastante, non avendo mai la possibilità di supporti, sostituzioni e spesso venendo meno la possibilità di interfacciare con altre persone



[cgfcomma255@gmail.com](mailto:cgfcomma255@gmail.com)

Caregiver Familiari Comma255 

@Comma255cgf 



## CAREGIVER FAMILIARI COMMA255

adulte. Prova ne siano le morti bianche di questi mesi, culmine della solitudine e dello sconforto in cui vivono i caregiver familiari, che li porta a perdere ogni prospettiva futura.

Finito il lock down la vita ha ricominciato gradatamente a riprendere per tutti ma non per le persone con disabilità e, conseguentemente, non per noi caregiver familiari.

I servizi si sono riavviati con molta lentezza e l'anno scolastico si è chiuso senza riaprire in presenza. La paura vissuta ed alimentata nei tre mesi di lock down, la stanchezza, l'isolamento e l'abbandono subito unite alla regressione dei nostri congiunti con disabilità ci hanno prostrato mettendo a dura prova la nostra tenuta fisica e psicologica, mentre il mondo riprendeva a pieno la propria vita.

Oggi vorremmo essere qui a raccontare tutto questo come un'esperienza passata ma purtroppo non possiamo perché siamo ancora in pieno lock down.

- I servizi territoriali non hanno riaperto a regime. I centri diurni sanitari e socio-sanitari ed occupazionali, gli ambulatoriali, le terapie domiciliari anche dove hanno riaperto lo hanno fatto in forma ridotta per orario e numero di prestazione e senza ipotizzare alcun tipo di rimodulazione domiciliare per le ore di copertura mancanti;
- la scuola non ha fatto nulla di più per accogliere gli alunni con disabilità: mancano gli insegnanti di sostegno e curricolari, mancano gli assistenti all'autonomia ed alla comunicazione, manca il personale ATA. L'organizzazione è spesso carente e non tiene in conto le peculiari esigenze degli alunni con disabilità (percorsi dedicati, necessità di muoversi liberamente nella scuola, necessità di accoglienza per orientarsi). E come sempre le scuole individuano la soluzione nel chiedere alla famiglia un ritardato rientro a scuola e/o un orario ridotto, violando ogni principio di inclusione e di pari opportunità e ledendo il diritto allo studio dei discenti con disabilità.
- Anche la richiesta del tampone nasofaringeo non tiene conto che essendo un esame invasivo non ne è facile la somministrazione a molti persone con disabilità senza ricorrere a coercizione o sedazione. E seppur riconosciamo nella prevista gratuità la volontà di dare un servizio, duole che l'Amministrazione non comprenda che pone gli alunni con disabilità nella condizione di "untori" e non educa la collettività al principio di inclusività per cui se un individuo è fragile è il contesto che lo accoglie che deve mostrare di non essere contagioso, non viceversa.
- Non sono riattivati a pieno regime i servizi ausiliari necessari a garantire la giornata fuori casa in autonomia come la mensa e il trasporto.
- Non sono state immaginate occasioni di soggiorni estivi dedicati alle persone con disabilità che consentissero la fuoriuscita dalla famiglia in autonomia ed un po' di sollievo a noi stessi caregiver familiari ed hanno trovato grandi difficoltà di attuazione anche i soggiorni già previsti annualmente.

Nella ripresa avremmo sperato in un'attenzione maggiore alle persone con disabilità dovuta al regresso causato da questi mesi di fermo, alla necessità di ridare stimoli adeguati nel tentativo massimo di recuperare il possibile; avremmo auspicato sensibilità verso noi caregiver familiari che andava mostrata prevedendo forme di sollievo e riposo.

Ci saremmo aspettati, oltre ad averlo richiesto, che si prevedesse il recupero di tutte le ore di





## CAREGIVER FAMILIARI COMMA255

assistenza e terapia non erogate viste anche le economie fatte in questi sei mesi di mancati servizi; che si immaginassero forme di sostegno economico almeno per quei caregiver familiari che non hanno potuto fare lo smart working perché soli in casa ad occuparsi dei propri congiunti con disabilità, che hanno terminato tutti i permessi e le ferie che potessero prendere o, peggio, che hanno dovuto lasciare la propria attività lavorativa o non l'hanno potuta riprendere per rispondere alle necessità di assistenza e supervisione dei propri congiunti con disabilità.

Ci saremmo augurati la considerazione del servizio che tutti noi caregiver familiari abbiamo reso in questi mesi ai nostri congiunti e quindi alla società tutta sopperendo alle mancanze dello Stato. Confidavamo che per una volta le indicazioni su come agire nei confronti delle persone con disabilità e delle loro famiglie avrebbero avuto carattere unitario a livello nazionale e non sempre in balia dell'autonomia delle Regioni e degli Enti locali che ci rende diversi a seconda del luogo di residenza, con divari sensibili quanto inaccettabili nei servizi erogati; perché le necessità delle persone con disabilità sono le stesse ovunque si viva ed i servizi alla persona con disabilità sono indifferibili in quanto figli dei loro diritti sanciti dalla normativa italiana e dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dallo Stato dal 2009.

Ed invece nulla. Continuiamo a vivere sulle nostre forze. Abbiamo ricominciato sulle forze; stremati, stanchi, delusi, disillusi, arresi, incolpevoli e ancora una volta soli.

Questo siamo qui a denunciare in questa Commissione perché il costo sociale che le nostre famiglie hanno pagato e l'Italia pagherà sarà alto e non ancora prevedibile.

Ringraziamo per l'invito di oggi auspicando di essere non solo auditi ma anche ascoltati.

*CareGiver Familiari Comma 255*

*Il portavoce Sofia Donato*

*Cell. 3286126700*

**Caregiver Familiari Comma 255** è un gruppo spontaneo nato nel febbraio 2020 dalla volontà di un gruppo di caregiver familiari con lo scopo di dare piena attuazione al riconoscimento della figura giuridica del caregiver familiare introdotto nell'ordinamento italiano dall'articolo 1, comma 255, della Legge 27 dicembre 2017, n. 205.

*CareGiver Familiari Comma 255* si è consolidato nel periodo di lock down incontrandosi quotidianamente su zoom per sostenersi, confrontarsi, unirsi e quotidianamente riceve numerose adesioni.

I caregiver familiari sono coloro che accudiscono un congiunto con disabilità che non ha la possibilità o la capacità di individuare ed esprimere le proprie necessità, frustrazioni e desideri. Traduttori delle loro esigenze ed interpreti dei loro desideri siamo genitori, fratelli, coniugi, figli di persone con disabilità a cui con infinito amore, responsabilmente e necessariamente, dedichiamo la nostra vita.



[cgfcomma255@gmail.com](mailto:cgfcomma255@gmail.com)

Caregiver Familiari Comma255 

@Comma255cgf 