

## CAREGIVER E AUTODETERMINAZIONE: UN EQUILIBRIO POSSIBILE? “DOPO DI NOI” E VITA INDIPENDENTE IN ITALIA

Come associazione inserita nel movimento per la vita indipendente da più di vent'anni attiva a Roma e nel Lazio, la nostra proposta per **contrastare fenomeni di istituzionalizzazione è stata quella di favorire l'impiego di assistenti personali e di ricevere direttamente un contributo economico per sostenerne la spesa**. Ma la realizzazione di una vita indipendente richiede anche altro e quindi **case** per l'abitare, ambienti accessibili intesi come i luoghi della partecipazione sociale e politica, opportunità di **lavoro** e di formazione, servizi per la **salute**, partecipazione in senso lato. E purtroppo riscontriamo ostacoli e barriere in ogni ambito e quotidianamente ne dobbiamo tener conto.

Ma ci sono persone con disabilità in condizioni peggiori: **sono gli ospiti delle strutture residenziali che non hanno la possibilità di scegliere da chi farsi assistere, vivono in contesti di isolamento, non hanno potere decisionale nella progettazione della propria vita quotidiana, convivono con altre persone con disabilità non scelte, devono adattarsi alle esigenze organizzative della struttura, non partecipano in modo autonomo alla vita esterna nella comunità, in alcuni casi sono anche esposte a maltrattamenti, abusi e violenze**.

### CAREGIVER

In Italia le persone con disabilità con forte bisogno di sostegno devono poter contare sui familiari che prestano assistenza, in loro assenza si aprono le porte delle strutture residenziali.

Nelle Osservazioni Conclusive al primo rapporto dell'Italia sull'implementazione della CRPD del 2016, il Comitato segnalava la **tendenza a re-istituzionalizzare le persone con disabilità**, la mancata riassegnazione di risorse economiche dagli istituti residenziali alla promozione e alla garanzia di accesso alla vita indipendente per tutte le persone con disabilità nelle loro comunità di appartenenza.

Il Comitato inoltre notava con preoccupazione le conseguenze generate da quelle politiche dove le **donne sono “costrette” a restare in famiglia** per accudire i propri familiari con disabilità, **invece che essere impiegate nel mercato del lavoro”**.

Nel 2022 il Relatore speciale sui diritti delle persone con disabilità Gerard Quinn nel suo Rapporto rilevava che secondo un'indagine statistica, in circa l'80% dei casi le persone con disabilità sono assistite da componenti della propria famiglia ma sono ancora poche le realtà di Stati che hanno riconosciuto giuridicamente la figura dei caregiver familiari e previsto per loro delle forme di protezione sociale.

Infatti, nel 2022 il Comitato delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità ha condannato l'Italia per la mancanza di tutela giuridica dei caregiver familiari.

Il caso riguardava una donna costretta a lasciare il proprio lavoro per assistere la figlia e il partner, entrambe persone con disabilità, senza ricevere adeguato sostegno dallo Stato. Il Comitato in quella occasione aveva osservato che l'assenza di riconoscimento giuridico e di misure di protezione sociale per i caregiver, violava diversi articoli della Convenzione Onu tra cui quelli relativi all'uguaglianza e non discriminazione art. 5, alla vita indipendente e inclusione nella comunità art. 19, al rispetto del domicilio e della famiglia art. 23 e avere un adeguato standard di vita art. 28.

Oltre a garantire alla ricorrente un adeguato risarcimento, anche per le spese legali sostenute, il Comitato ha raccomandato all'Italia di adottare misure appropriate per garantire che la famiglia della ricorrente abbia accesso ad adeguati servizi di sostegno individualizzati e chiesto allo Stato di garantire, attraverso la modifica della legislazione nazionale che i programmi di protezione sociale soddisfino le esigenze delle diverse persone con disabilità su base paritaria con gli altri informando le persone con disabilità sul loro diritto a vivere in modo indipendente e a essere incluse nella comunità, fornire corsi di formazione per l'empowerment con l'obiettivo di aiutare le persone con disabilità a imparare a far valere i propri diritti; attuare misure di salvaguardia per mantenere il diritto a una vita autonoma e indipendente in tutte le Regioni e riorientare le risorse dall'istituzionalizzazione ai servizi basati sulla comunità, aumentando le risorse di Bilancio per consentire alle persone con disabilità di vivere in modo indipendente e di avere pari accesso ai servizi, compresa l'assistenza personale e il sostegno ai caregiver familiari.

Il Comitato in tale decisione ricordava inoltre il suo Commento generale n. 5 (2017) sulla vita indipendente e l'inclusione nella comunità, in cui ribadiva che i servizi di sostegno individualizzati devono essere considerati un diritto piuttosto che una forma di assistenza medica, sociale o caritatevole. Le persone con disabilità hanno il diritto di scegliere i servizi e i fornitori di servizi in base alle loro esigenze individuali e alle loro preferenze personali, e il sostegno individualizzato dovrebbe essere abbastanza flessibile da adattarsi alle esigenze degli "utenti" e non viceversa.

In Italia si stima che i caregiver siano circa 7 milioni di cui 60% sono donne. Da molti anni rivendicano una legge che riconosca giuridicamente il loro ruolo e garantisca tutele e contributi economici e proprio in questo momento, in Italia, si sta cercando di trovare un accordo sulla **platea di soggetti** da tutelare e **sulle tutele** da predisporre

A tal proposito nel 2024 è stato istituito dalla ministra per le Disabilità e dalla ministra del Lavoro e delle Politiche sociali il "Tavolo tecnico per l'analisi e la definizione di

elementi utili per una legge statale sui caregiver familiari”. Il governo dovrebbe entro breve tempo presentare un suo disegno di legge anche se la ministra per le disabilità ha dichiarato che “non è un percorso semplice perché le richieste sono molteplici e differenti e sono emerse ancora una volta con grande chiarezza sul Tavolo di lavoro, rispetto all’individuazione della platea o al tipo di sostegno da garantire al caregiver”. (Vita La solitudine dei caregiver - aprile 2025)

Nel frattempo il 1 maggio la Ministra delle disabilità ha comunicato “lo stanziamento di 30 milioni di euro per gli interventi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell’attività di cura non professionale del caregiver **familiare** destinati alle Regioni “per sostenere e dare sollievo al caregiver **familiare**, dando **priorità** agli interventi di sostegno e sollievo destinati ai caregiver di persone con **disabilità gravissima** ... stiamo lavorando insieme al Ministero del Lavoro per presentare il disegno di legge per il riconoscimento del caregiver **familiare**, a partire da quello **convivente** e **prevalente**, e con la previsione di tutele e **sostegni differenziati** anche per tutti i soggetti coinvolti nel compito di cura”.

In Italia nel 2014 è stata l’**Emilia Romagna** la prima regione a riconoscere la figura del caregiver e successivamente lo hanno fatto anche altre Regioni e Comuni. A livello nazionale la **Legge di Bilancio per il 2018** dà una prima definizione ufficiale del caregiver familiare con l’istituzione di un Fondo dedicato che non ha ancora trovato una declinazione operativa in attesa di una legge che definisca i destinatari e attribuisca loro tutele e benefici.

## **AUTODETERMINAZIONE**

La convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità afferma con chiarezza che è compito dello Stato garantire alle persone con disabilità l’accesso pieno ed effettivo ai diritti umani e alle libertà fondamentali favorendo l’autonomia l’inclusione e la partecipazione sociale. Tuttavia nella realtà italiana persiste un modello di welfare familistico in cui è la famiglia a farsi carico in prima persona dell’assistenza spesso in assenza di un adeguato sostegno pubblico. Da tale situazione deriva un sovraccarico di lavoro per il caregiver familiare con una violazione indiretta dei diritti sia della persona con disabilità, che non può scegliere liberamente il proprio progetto di vita, sia del caregiver i cui diritti vengono compressi. La persona con disabilità e chi la assiste rappresentano esigenze e diritti diversi, il caregiver familiare si trova costretto a sacrificare lavoro, salute e vita sociale senza tutele adeguate. La persona con disabilità non può scegliere liberamente il proprio percorso di vita perché dipende da una rete di supporto informale sempre più fragile.

Se l'unico supporto possibile è la famiglia, non c'è possibilità di decidere dove vivere, con chi vivere, come costruire il proprio progetto di vita. Non è autonomia, è dipendenza istituzionalizzata, solo mascherata da affetto familiare. Come ribadito dal comitato ONU è tempo di garantire servizi pubblici accessibili e personalizzati, riconoscere i caregiver come soggetti di diritto, e soprattutto restituire a ogni persona la libertà di scegliere.

I movimenti per la Vita Indipendente delle persone con disabilità si sono battuti per ottenere dallo Stato l'assistenza personale autogestita non solo come strumento di autonomia ma anche per tutelare le relazioni affettive. Perché quando l'assistenza è un dovere imposto ai familiari, i rapporti si alterano e la libertà è condizionata. Assistenza personale significa scegliere chi ti aiuta, quando e come. Significa vivere una relazione con i propri cari non come dipendenza, ma come scelta affettiva libera. Ed è questo che uno Stato dovrebbe fare garantire servizi che liberano, non che vincolano.

## **DOPO DI NOI**

La Legge 22 giugno 2016, n. 112: *Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare*, altresì denominata Legge sul "Dopo di noi" pur nata per garantire percorsi di autonomia, continua a pensare la persona con disabilità solo in funzione dell'assenza dei genitori, come se la famiglia restasse l'unico soggetto responsabile fino alla fine. Nella legge 112 la persona con disabilità è il soggetto a cui riconoscere tutele e benefici ma la si concepisce inserita in un nucleo familiare da cui si evidenzia nuovamente il carattere familistico del welfare italiano. È una visione limitante. Ancora una volta si confonde il sostegno con il controllo, l'affetto con l'obbligo, e si rinuncia a costruire un sistema pubblico fondato su servizi, libertà e autodeterminazione. Quindi anche questa legge, che nelle intenzioni vorrebbe riconoscere il diritto alla vita indipendente, di fatto si rivolge a un numero limitato di persone con disabilità **grave** (così come previsto dall'art. 3 della Legge 104/92), la cui condizione di disabilità non sia dettata dal naturale invecchiamento o dalla generale condizione di senilità, che siano prive del sostegno familiare (assenza o incapacità di assistenza da parte di entrambi i genitori).

Ma la libertà non può iniziare "dopo" qualcuno. La libertà deve iniziare "durante" con il riconoscimento concreto della vita indipendente come diritto di ogni persona con disabilità e con un welfare che liberi le famiglie.

La Legge ha istituito un Fondo, determinato su scala nazionale e ripartito tra le Regioni per erogare un contributo a fronte della valutazione dei bisogni da parte dell'Unità Valutativa Multidisciplinare (equipe di specialisti con la partecipazione dei Comuni) e

la conseguente elaborazione di un Progetto Personalizzato che deve prevedere il coinvolgimento attivo della persona con disabilità e/o chi ne esercita la tutela.

Tra le forme di intervento finanziate si prevedono:

- Percorsi di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare e/o per la deistituzionalizzazione
- Interventi di supporto alla domiciliarità
- Programmi di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana, di accrescimento della consapevolezza per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile.

Stando alle stime ISTAT la platea dei potenziali beneficiari del dopo di noi si attesta attorno alle 140 mila persone mentre le persone con disabilità in Italia sono oltre tre milioni. E' compito delle Regioni definire i criteri e le modalità per l'erogazione dei finanziamenti che nel 2016 era di 90 milioni e nel 2024 era di 76 milioni.

Nel 2022 la Corte dei conti con specifico riferimento al numero dei beneficiari alla fine del 2021 ritiene che solamente 8424 persone hanno usufruito della Legge 112. La misura maggiormente attuata sono i programmi di empowerment.

Nel 2023 la Ministra per le Disabilità ha istituito presso il Dipartimento per le politiche in favore delle persone con disabilità il tavolo tecnico che ragionerà in merito alla proposta di riforma della legge 112/2016 (cd. "Dopo di noi"). "La legge sul Dopo di noi – spiega la Ministra Locatelli - ha rappresentato una straordinaria opportunità per garantire alle persone con disabilità e alle loro famiglie un percorso sicuro per il futuro. Oggi intendiamo assicurare a tutti anche un migliore tempo presente, dobbiamo dunque partire dalla norma e migliorarla, ampliarne le maglie per garantire un "durante e dopo di noi" che sia un reale percorso di accompagnamento alla vita autonoma e indipendente per le persone con disabilità, e dobbiamo renderla una legge più compresa e applicabile. **Serve immaginare forme di coabitazione più flessibili e sperimentazioni specifiche per persone con un disturbo dello spettro autistico per esempio**, ma sono certa che di tutto questo, e di molto altro, ragioneranno gli illustri componenti della commissione".

## VITA INDIPENDENTE

Una novità di rilievo nell'ordinamento interno Italiano, nell'ambito del diritto alla vita indipendente sancito dall'art. 19 della Convenzione, è costituita dalla [Legge 22 dicembre 2021, n. 227](#)

Si tratta di una legge articolata, sintetizzabile negli obiettivi descritti di seguito:

1. Definizione della condizione di disabilità; revisione e semplificazione della normativa di settore
2. Accertamento della condizione di disabilità e revisione dei suoi processi valutativi di base
3. Valutazione multidimensionale della disabilità, realizzazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato
4. Informatizzazione dei processi valutativi e di archiviazione
5. Riqualficazione dei servizi pubblici in materia di inclusione e accessibilità
6. Istituzione di un Garante nazionale delle disabilità
7. Potenziamento dell'Ufficio per le politiche in favore delle persone con disabilità, istituito presso la Presidenza del Consiglio dei ministri.

#### I decreti legislativi attuativi

1. Il [Decreto Legislativo 13 dicembre 2023, n. 222](#) *Disposizioni in materia di riqualificazione dei servizi pubblici per l'inclusione e l'accessibilità*
2. Il [Decreto Legislativo 5 febbraio 2024, n. 20](#) *Istituzione dell'Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità*
3. Il [Decreto Legislativo 3 maggio 2024, n. 62](#) *Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato* entrato in vigore il 30 giugno 2024, pur con la previsione di disposizioni differite nei mesi successivi e l'avvio di una fase di sperimentazione relativa alla valutazione a decorrere dal 2025.

Le dimensioni su cui interviene il decreto sono riassumibili in tre punti:

- Riforma della definizione di disabilità, della valutazione e del progetto di vita individuale;
- Determinazione dei Livelli Essenziali delle Prestazioni (LEP);
- Modifiche alla normativa esistente.

A livello di definizioni, tutte le espressioni finora utilizzate in questo ambito vengono sostituite da “*persona con disabilità*”, mentre i termini relativi alla gravità della condizione di disabilità saranno convertiti dalla dicitura “*con necessità di sostegno o sostegno intensivo*”. Gli interventi non saranno quindi più disposti sulla base della

natura e della consistenza della minorazione, ma in virtù della necessità di sostegno (lieve o medio) o sostegno intensivo (elevato o molto elevato).

È prevista un'unificazione delle procedure di accertamento dell'invalidità, con l'eliminazione delle visite di revisione (salvo in casi specifici) e l'attribuzione di tutte le relative competenze all'INPS, con il superamento delle Commissioni Integrate fino ad ora operanti.

L'individuazione delle prestazioni a favore delle persone con disabilità avviene all'esito della valutazione di base, il cui procedimento prende avvio con la trasmissione all'INPS del certificato medico introduttivo, integrato da tutta la documentazione medica.

La norma non è una legge soltanto sulla vita indipendente ma rappresenta ad oggi un tentativo di conformazione del panorama legislativo italiano alle disposizioni della Convenzione imperniata sull'art. 19.

La parte valutativa tiene conto dell'ICF e quindi del contesto e non solo della patologia e prevede una valutazione multidimensionale con un progetto di vita multidimensionale e partecipato dove le persone con disabilità dovranno avere un ruolo centrale e quindi non soggetti passivi ma esprimendo le proprie esigenze e vedere garantiti il diritto di libertà, di capacità di agire e di autodeterminazione.

Attualmente ci troviamo in una fase di transizione in cui si possono solo fare ipotesi considerato che nel 2025 e 2026 si esperimenterà in 20 province l'applicazione del decreto 62/24 comunque il **fulcro della legge è rappresentato dal progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato** diretto a consentire alle persone con disabilità di essere **protagoniste** della propria vita e di realizzare una effettiva inclusione nella società in attuazione degli articoli 2, 3, 31 e 38 della Costituzione, in conformità alle disposizioni della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, alla Strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030 e alla risoluzione del Parlamento europeo del 7 ottobre 2021 sulla protezione delle persone con disabilità.

Ciò significa **poter contare su sostegni e servizi** che, superando barriere e ostacoli, favoriscano **l'inclusione nelle relazioni sociali** e la **partecipazione** nella società, compreso l'esercizio dei **diritti affettivi**, **l'abitare in autonomia**, il poter contare su modelli di **assistenza personale autogestita per intraprendere percorsi di vita indipendente** e **prevenire forme di istituzionalizzazione**, così come previsto con l'art. 19 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Nel frattempo a livello regionale in Lombardia è stata emanata la legge n. 25 del 2022 “Politiche di welfare sociale regionale per il riconoscimento del diritto alla vita indipendente e all’inclusione sociale di tutte le persone con disabilità”, in Friuli-Venezia Giulia la legge regionale n. 16 del 2022 e in questi giorni è all’esame del Consiglio regionale della Toscana una proposta di legge sulla Vita indipendente resa necessaria in risposta alle modifiche introdotte dal Decreto Legislativo 62/2024, attuativo dalla Legge Delega 227/2021.

SILVIA CUTRERA – SAN MARINO 6 MAGGIO 2025 –

#### Bibliografia

Alessia Lovece e Massimiliano Verga *La vita indipendente per le persone con disabilità. Un diritto fondamentale* ed. Ledizioni 2024

[www.ledha.it](http://www.ledha.it) sezione diritti umani