

Il 20 Febbraio 2023, Simona Lancioni, Responsabile di Informare un'h – Centro Gabriele e Lorenzo Giuntinelli di Peccioli (Pisa), ha pubblicato l'articolo: *proposta di regolamentazione delle comunicazioni pubbliche sui casi di omicidio-suicidio attuati dai caregiver e dalle caregiver ai danni di sé stessi e della persona con disabilità di cui si curano* (consultabile qui: <http://www.informareunh.it/omicidi-suicidi-proposta-di-regolamentazione-delle-comunicazioni-pubbliche/?fbclid=IwAR00VolOoZiPnrlghmXe5rFWYDRRysOwrJXFwhnsPTnYmqvGlv5WaW2b9pc>).

La dottoressa Lancioni nel suo scritto osserva che nelle comunicazioni pubbliche sui casi in questione si pone l'accento principalmente sulla disperazione del/la caregiver familiare, talvolta dichiarando che avrebbe posto fine alla vita del familiare disabile nel timore che, non essendo più in grado di assisterlo, questi sarebbe finito in istituto. Al contrario, la prospettiva della vittima disabile è completamente assente, come se il mero fatto di avere una disabilità rendesse incapaci di decidere per sé stessi se si desidera vivere o morire. Questo genere di narrazione, oltre a rafforzare l'idea che vivere in istituto sia peggio della morte, di fatto giustifica l'omicidio delle persone disabili. Da qui la proposta della dottoressa Lancioni di regolamentare le comunicazioni pubbliche sui casi di omicidio-suicidio attuati da caregivers di persone disabili nei confronti delle stesse.

ENIL Italia è in linea di massima favorevole a tale proposta. Siamo d'accordo con la dottoressa Lancioni sulla necessità di riconoscimento giuridico della figura del caregiver familiare, che svolge un lavoro di cura spesso stressante, faticoso e mai remunerato. In egual misura è importante rimarcare il riferimento al diritto di autodeterminazione delle persone disabili, che devono poter scegliere tra l'assistenza fornita dal caregiver familiare e "supporti e servizi pubblici di assistenza", compresa l'assistenza personale in forma autogestita e autodeterminata. Questo è un aspetto sul quale occorre soffermarsi.

La Convenzione ONU dei Diritti delle Persone con Disabilità, all'articolo 19, sancisce il diritto delle persone disabili a vivere nella collettività, con la stessa libertà di scelta degli individui non disabili. Tra gli obblighi degli Stati firmatari della Convenzione, vi è quello di assicurare che le persone disabili *abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale [...]*. Sembrano essere questi i "servizi e supporti pubblici" a cui fa riferimento la dottoressa Lancioni. Tutti questi servizi e supporti svincolano la figura del caregiver familiare da ogni obbligo di assistenza gratuita nei confronti del familiare disabile. C'è però una fondamentale differenza tra l'assistenza personale e gli altri servizi elencati dall'articolo 19. L'assistente personale, in base al diritto di scelta e di eguaglianza, è selezionato/a dalla persona disabile e assunto/a con regolare contratto di lavoro. Egli (o ella) svolge le mansioni assegnategli dalla persona disabile, nei tempi e nei modi che questa preferisce. Per questo si parla di assistenza personale autogestita (ossia "gestita dalla persona disabile che la riceve").

È evidente, quindi, che l'assistenza personale autogestita garantisce il diritto all'autodeterminazione solo quando la persona disabile ha il pieno controllo su tutte le attività della propria vita. O lo garantirebbe, se i fondi pubblici erogati per coprire i costi di assistenza (stipendio, malattia, ferie pagate) fossero sufficienti.

Altre forme di assistenza sono invece fornite nei tempi, nei modi e talvolta nei luoghi (si pensi a centri diurni o istituti residenziali) stabiliti dall'ente erogatore, senza alcun riguardo per le preferenze della persona disabile che necessita di tale assistenza.

Nel contesto attuale, come scrive la dottoressa Lancioni, le persone disabili (e la società tutta) hanno un debito di gratitudine nei confronti dei caregivers familiari. Questa gratitudine se però non è frutto del diritto di scelta si trasforma in una forzatura ingiusta, una forma di violenza sistemica nei confronti sia dei caregivers stessi, sia delle persone disabili, che spesso non hanno altra scelta se non affidarsi all'assistenza fornita gratuitamente dai propri familiari.

La narrazione secondo cui la disperazione dei caregivers giustificerebbe l'omicidio dei familiari disabili non fa altro che avallare questa violenza sistemica da parte dello Stato. Come sottolinea la dottoressa Lancioni, la vita in istituto è comunque vita, per quanto priva di autodeterminazione, ma non deve essere l'unica alternativa possibile. Ancora più importante, l'alternativa alla vita in istituto non è la morte, ma una vita nella collettività con l'assistenza personale autogestita. Le persone disabili devono essere messe nella condizione di prendere tutte le decisioni in merito alla propria vita, sia dai propri caregivers, sia dallo Stato. Il diritto all'autodeterminazione delle persone disabili è particolarmente importante quando si tratta di decidere tra vivere o morire.

In un contesto di violenza sistemica e diritti negati (sia quelli delle persone disabili, sia quelli dei caregivers familiari) la *proposta di regolamentazione delle comunicazioni pubbliche sui casi di omicidio-suicidio attuati dai caregiver e dalle caregiver ai danni di sé stessi e della persona con disabilità di cui si curano* è un contributo importante per la creazione di una società più equa.

Il nostro suggerimento, sulla base del diritto di scelta e di eguaglianza dei principi della convenzione ONU è quello di includere nella proposta anche il riferimento all'assistenza personale autogestita e autodeterminata fornita da persone assunte con regolare contratto di lavoro da parte della persona con disabilità richiedente o, se necessario, tramite chi la rappresenta legalmente.

Per ENIL Italia,
Asya Bellia