

9. I caregiver familiari

9.1. Di chi parliamo

Per caregiver familiare in letteratura e nella ricerca sociale si intende chi, per ragioni affettive, si prende cura di una persona cara che, in quanto non autosufficiente o con gravi problemi di salute o disabilità, ha necessità di un'assistenza continuativa e di lungo periodo a sostegno delle funzioni della vita quotidiana (lavarsi, vestirsi, mangiare, camminare...). Il caregiver, per lo più un familiare, assolve di norma a una molteplicità di funzioni e di compiti a favore della persona assistita: dal supporto psicologico ed emotivo, al rapporto con i servizi sociali e sanitari, all'organizzazione delle visite e delle terapie, al disbrigo delle pratiche burocratiche, all'attività di cura quotidiana della persona e degli ambienti di vita, alle attività di relazione e inclusione sociale.

La sua è una figura nettamente distinta da quella dell'assistente familiare (o badante) che, come da specifico CCNL, in qualità di lavoratore/trice dipendente svolge funzioni di accudimento – anche continuativo – di una persona non autosufficiente dietro verifica, diretta o indiretta, del datore di lavoro (lo stesso interessato, un congiunto di riferimento, l'amministratore di sostegno, ecc.).

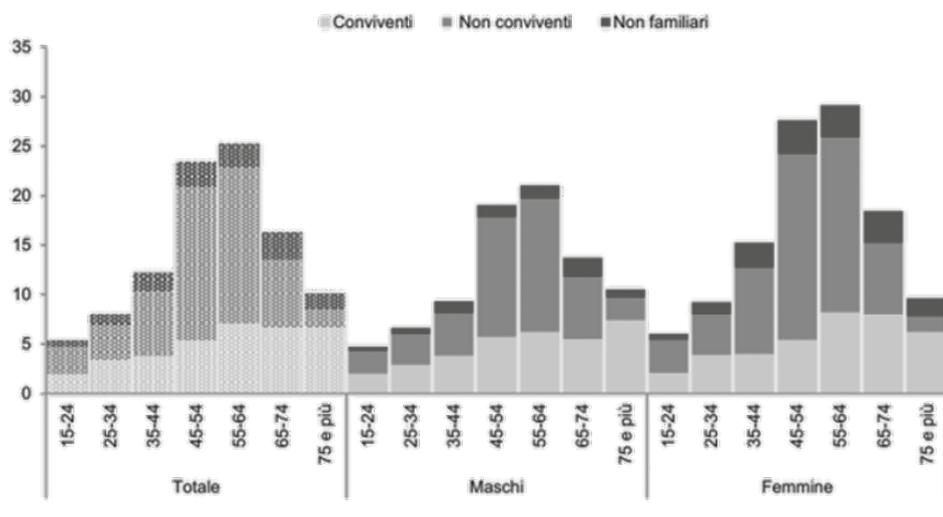
Quanti sono i caregiver familiari in Italia? La ricerca EHIS stima ⁽¹⁾ che nel nostro Paese adempiano a compiti di cura verso parenti con problemi di salute dovuti all'invecchiamento o a patologie croniche ben 7.014.000 di persone (il 13,5% della popolazione ultra 15enne), delle quali 2.367.000 con un impegno assistenziale superiore alle 20 ore settimanali (fig. 9.1). La ricerca evidenzia anche come l'età dei caregiver familiari spazi dai giovani a persone molto oltre i 65 anni ⁽²⁾. Le fasce di età maggiormente impegnate sono, nell'ordine, quelle 55-64 anni, 45-54 anni e 65-74 anni.

⁽¹⁾ Fonte: ISTAT, secondo rapporto 2019, Indagine europea sulla salute EHIS.

⁽²⁾ I giovani caregiver sono bambini o ragazzi di età inferiore ai 18 anni, che forniscono assistenza e supporto emotivo abituali e continuativi ad un altro membro della fa-

Le donne costituiscono la maggioranza dei caregiver familiari (60%), confermando il carattere fortemente femminile del lavoro di cura in Italia. Nel lungo periodo, la condizione di caregiver ha rilevanti impatti sul percorso di vita, di studio, di lavoro, sulle relazioni familiari, amicali e sociali nonché sulla salute fisica e mentale.

Figura 9.1 - Persone di 15 anni e più che prestano assistenza almeno una volta a settimana a persone con problemi di salute dovuti all'invecchiamento o a patologie croniche, per sesso e classe di età. Anno 2019 (per 100 persone).



Fonte: ISTAT, Indagine europea sulla salute.

9.2. I bisogni dei caregiver familiari

Quali sono i principali bisogni e le necessità di chi assume il ruolo di caregiver? In primo luogo il riconoscimento e la valorizzazione sociale del proprio lavoro di cura, funzione insostituibile sia per la persona assistita che per la sostenibilità del welfare pubblico. Un riconoscimento che, previo esplicito consenso della persona assistita, gli permetta di essere identificato come

miglia che necessita di cura, assumendosi responsabilità significative e svolgendo attività e compiti di assistenza normalmente svolti da un adulto.

interlocutore dei Servizi sociali e sanitari nell'individuare i bisogni e gli interventi di cura e sostegno di cui l'interessato necessita. Essere identificato come caregiver deve consentirgli di godere di opportunità di ascolto, di incontro tra pari, di scambio di esperienze, d'inclusione sociale e di rappresentanza, nonché di dare voce alle proprie esigenze.

Tabella 9.1 - Le necessità dei caregiver familiari

Mancanza di riconoscimento e rischio di esclusione sociale	Conciliare assistenza con lavoro e vita personale	Reddito adeguato e sicurezza sociale	Accesso ai servizi (distrettuali)	Accesso alle informazioni e alla formazione	Salute e benessere
Basso riconoscimento sociale	Assenza di tempo	Problemi finanziari, costi dell'assistenza	Mancanza di accesso e supporto	Mancanza di conoscenza	Stress ed esaurimento mentale ed emotivo
Isolamento sociale	Difficoltà a bilanciare assistenza con vita professionale e/o vita personale	Mancanza di sostegno al reddito	Mancanza di servizi flessibili e temporanei	Mancanza di competenze	Onere fisico gravoso
Assenza di voce e rappresentanza politica	Isolamento sociale e solitudine	Mancanza di una assicurazione sociale	Mancanza di servizi a prezzi accessibili e di alta qualità	Ostacoli burocratici	Impatto negativo nelle relazioni sociali

Fonte: elaborazione di Birtha e Hol, 2017.

Al carico assistenziale sostenuto dal caregiver familiare è indispensabile far fronte con forme strutturali e non episodiche di sollievo, che gli concedano di recuperare le energie psicofisiche e prevenzano gli effetti nefasti dello stress cronico e del burn out. Vanno inoltre previste misure per la conciliazione della cura con il lavoro o con lo studio, in risposta a bisogni di prossimità, di flessibilità, d'integrazione tra attività in presenza e da remoto, di validazione delle competenze derivanti dall'impegno di cura, di politiche attive per l'inserimento o il reinserimento lavorativo, di sostegno allo status di lavoratore o studente che si prende cura. In sintesi: è necessario che il caregiver abbia la possibilità di dare assistenza a una persona cara senza dover mettere da parte le proprie necessità professionali e/o di vita, nel difficile equilibrio tra il dare cura all'altro e il mantenere la dovuta attenzione a sé, al proprio benessere, ai propri bisogni.

Una delle esigenze ripetutamente espresse dai caregiver concerne la dimensione economica del dare cura. Oltre alla perdita di reddito derivante

dalla riduzione o dalla cessazione dell'attività lavorativa, bisogna infatti fare i conti con le rilevanti spese per visite mediche, esami diagnostici, farmaci, attività riabilitativa, ausili e supporti assistenziali (ad esempio i costi per le assistenti familiari).

È inoltre evidente l'importanza di forme di riconoscimento previdenziale degli anni di cura per non rischiare, nella carenza di contributi versati, di affrontare la vecchiaia senza un'adeguata copertura pensionistica.

Il caregiver patisce la carenza di servizi domiciliari in grado di rispondere a bisogni assistenziali che, sempre più, richiedono flessibilità, personalizzazione e continuità. Sente sulle sue spalle il peso, spesso totale e senza pause, del dare cura (nel caso di patologie cronico-degenerative, non è raro arrivare a periodi di assistenza di 12-15 anni).

Un simile peso richiede in primo luogo di essere alleviato, oltre che dagli interventi di sollievo, da un supporto informativo e formativo mirato a valutare sia i reali bisogni di cura della persona assistita e le risorse accessibili/attivabili negli ambiti professionali, che le funzioni e le competenze necessarie per il loro assolvimento.

Il caregiver ha la grande necessità di non sentirsi solo, di percepirsi come punto di una rete di servizi e di relazioni di supporto. Un ruolo di particolare rilevanza in tal senso è rivestito da un lato dagli sportelli dedicati, dall'altro dai servizi di supporto psicologico e dai gruppi di Auto Mutuo Aiuto fra pari. In questi contesti il caregiver può essere aiutato a comprendere che la sua condizione di solitudine, stanchezza e stress è connessa alla complessa gestione del ruolo e al carico emotivo che il dare cura comporta. Tale consapevolezza è un passo necessario per accettare, senza sensi di colpa, aiuto e sollievo dalla funzione assistenziale, nella convinzione che prendersi cura di sé sia la pre-condizione per poterlo fare anche nei confronti della persona cara (per un quadro d'insieme si veda la tabella 9.1) (Ligabue, 2021, 2022) ⁽³⁾.

⁽³⁾ <https://www.luoghicura.it/dati-e-tendenze/2021/12/i-caregivers-familiari-in-italia-intervista-a-loredana-ligabue/?pdf> Spunti di riflessione dal Rapporto OECD "Supporting informal carers of older people: Policies to leave no carer behind" - I Luoghi della Cura Rivista Online (luoghicura.it).

9.3. I caregiver familiari nella riforma

Il ruolo anticipatorio delle Regioni

In Italia il riconoscimento della figura del caregiver come soggetto di diritto prende il via a partire dalla L.R. 2/14 della Regione Emilia-Romagna. A seguire, numerose altre Regioni ⁽⁴⁾ hanno approvato leggi a riconoscimento e sostegno di tale funzione. La normativa regionale, nei limiti degli ambiti di propria competenza legislativa, oltre a mettere in campo interventi diretti di supporto ha favorito l'apertura di un confronto in materia di caregiving familiare, creando le premesse per declinarla nell'ambito delle politiche nazionali. Il primo passo in tal senso sono stati i commi 254 e 255 dell'art. 1 della Legge 205/2017 ⁽⁵⁾: il comma 254 ha istituito il Fondo nazionale per il sostegno ai caregiver, il comma 255 ⁽⁶⁾ ha formalizzato i requisiti che identificano il caregiver familiare (Pesaresi, 2021) ⁽⁷⁾. Tra questi non rientra la convivenza che, se è scontata nella funzione genitoriale e coniugale, non può invece essere vincolante nella relazione di cura (ad esempio dei figli verso i genitori)

Una trattazione organica del tema caregiver familiari

Mentre la Legge Delega 33/2023 ha tenuto i caregiver familiari ai margini, il Decreto Attuativo 29/2024 rappresenta un'importante novità nel panorama

⁽⁴⁾ Abruzzo, Campania, Puglia, Basilicata, Lombardia, Friuli Venezia Giulia, Sardegna, Calabria, Lazio, Sicilia, Provincia di Trento, Toscana (testo approvato dalla Giunta in discussione nella Assemblea legislativa).

⁽⁵⁾ Comma 254. È istituito presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali il Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare, con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020. Il Fondo è destinato alla copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare, come definito al comma 255.

⁽⁶⁾ Comma 255. Si definisce caregiver familiare la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di Indennità di accompagnamento ai sensi della legge 18/1980.

⁽⁷⁾ PESARESI F. (2021), *Il manuale dei caregiver familiari - Aiutare chi aiuta*, Rimini, Maggioli.

legislativo nazionale poiché affronta in modo organico il ruolo del caregiver, il suo rapporto con i servizi territoriali, la sua partecipazione all'identificazione dei bisogni e alla definizione del Piano Assistenziale della persona assistita (art. 39). Nella trattazione, l'articolo 39 recepisce molte delle proposte presentate dal Patto per un Nuovo Welfare sulla Non Autosufficienza.

L'articolo 39 del Decreto fa sua la definizione di caregiver familiare di cui al comma 255 della Legge 205/2017. Tale definizione (in contrasto con molte legislazioni regionali) ha il limite di riconoscere il caregiver solo a fronte dell'avvenuta certificazione dell'assistito quale portatore di disabilità grave (ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104) o di beneficiario d'Indennità di accompagnamento (ai sensi della legge 18/1980); questo implica che, dal momento in cui insorge e viene definito il bisogno di cura (l'evento traumatico occorso al familiare, la relativa diagnosi, ecc.), possa trascorrere anche molto tempo. È palese che la decisione di riconoscere il caregiver come beneficiario di qualsivoglia misura di sostegno solo dopo le certificazioni sopra menzionate rischia di lasciarlo solo e privo di ogni punto di riferimento per anni; la fase più critica coincide infatti con la diagnosi ricevuta dal familiare e con la decisione di dedicarsi alla sua cura, con tutti i conseguenti impatti (psicofisici, di stress, sul lavoro, ecc.). Per puntare a ridurre il pericolo di burn out, è invece essenziale garantire da subito al caregiver informazioni, orientamento, formazione, supporto psicologico e sollievo.

Inoltre, sempre in contrasto con quanto espresso in diverse e anche recenti normative regionali (vedi ad esempio Legge 8/2023 della Regione Friuli-Venezia Giulia), la definizione di caregiver non si estende alle persone con comprovata relazione affettiva o amicale con l'assistito; se si pensa al crescente numero di anziani soli, privi di rete parentale e bisognosi di cura, questo ampliamento è invece particolarmente importante.

Il caregiver, in relazione alle necessità dell'interessato, se ne prende cura e lo assiste nell'ambiente domestico, nella vita di relazione, nella mobilità, nelle attività della vita quotidiana, di base e strumentali. Si rapporta inoltre con gli operatori del sistema dei servizi sociali, sociosanitari e sanitari secondo il progetto personalizzato e partecipato; quest'ultimo aspetto è molto rilevante in quanto rimarca la funzione sociale, e non solo privata, della cura.

Nell'ambito del piano assistenziale vengono individuate le attività di cura effettivamente svolte dal caregiver, viene valutato il suo stato di stress e, in una specifica sezione, si evidenziano i bisogni e gli interventi di sostegno che gli sono necessari ai fini della qualità di cura verso l'assistito e del proprio benessere e spazio di vita.

Viene definita la possibile partecipazione del caregiver familiare alla valutazione multidimensionale unificata, all'individuazione dei bisogni assistenziali, sanitari e di benessere (piano integrato) della persona cara e all'elaborazione del piano assistenziale. Prevedendo tale partecipazione, si riconosce l'importante contributo che il caregiver è in grado di offrire grazie alla conoscenza di abitudini, stili di vita e aspettative dell'assistito; si favorisce inoltre, pur nella distinzione dei ruoli, la condivisione tra il caregiver e i servizi territoriali delle decisioni riguardanti gli interventi da attivare a favore dell'assistito.

Alla luce di quanto sopra, le Regioni programmano e definiscono le modalità, le attività e i compiti svolti dalle unità di valutazione multidimensionali unificate per l'individuazione delle misure di sostegno e di sollievo ai caregiver familiari.

In tema di informazioni, si prevede che – nel rispetto delle norme inerenti la privacy e previo consenso dell'assistito o del suo rappresentante legale – i servizi sociali, sociosanitari e sanitari forniscano al caregiver familiare informazioni sulle problematiche della persona assistita, sui bisogni assistenziali e sulle cure necessarie, sui diritti e sui criteri di accesso alle prestazioni sociali, sociosanitarie e sanitarie, sulle diverse opportunità e risorse territoriali che possano offrire sostegno. L'accesso a tali informazioni è determinante per un appropriato e responsabile svolgimento delle funzioni di cura.

Si prevede la valorizzazione dell'esperienza e delle competenze maturate dal caregiver nell'attività di cura. Ciò è particolarmente importante per favorire il suo accesso o il suo reinserimento lavorativo una volta terminato l'accudimento al familiare.

Il Decreto presta attenzione anche ai giovani caregiver (ragazzi di età inferiore ai 18 anni, che forniscono assistenza e supporto emotivo, abituali e continuativi, a un altro membro della famiglia che necessita di cura) stabilendo che le istituzioni scolastiche del ciclo secondario possono promuovere specifiche iniziative formative rivolte a studenti caregiver familiari, con il relativo riconoscimento di crediti formativi.

Per quanto riguarda la rappresentanza, si contempla la partecipazione delle organizzazioni più rappresentative alla programmazione nazionale, regionale e territoriale in materia di identificazione dei bisogni, delle modalità d'intervento e dell'allocazione delle risorse.

L'ultimo aspetto, di evidente rilievo, riguarda le risorse. Per l'attuazione di quanto indicato sin qui non sono previsti finanziamenti aggiuntivi.

9.4. Da una norma all'altra

Il Decreto 29 contiene gli elementi necessari a costruire una strategia organica a sostegno dei caregiver. È privo, però, sia delle risorse che servirebbero sia degli ulteriori atti necessari a tradurla in pratica, Decreti, Linee Guida o altro.

D'altra parte, il compito di dare fiato a un'azione specifica non spetterebbe alla riforma della non autosufficienza bensì alla normativa organica rivolta ai caregiver familiari, sia di anziani che di persone con disabilità, che il Governo si è impegnato a realizzare. Al momento di scrivere questo capitolo, infatti, è in corso il relativo iter di elaborazione ad opera di un Tavolo tecnico nazionale (coordinato dagli Uffici Legislativi del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e da quello del Ministro per le Disabilità). L'interrogativo, dunque, è se, e in che modo, i criteri espressi dal Decreto Legislativo 29 verranno ripresi e tradotti in pratica attraverso la futura Legge quadro sui caregiver familiari.

Bibliografia

- LIGABUE L. (2021), *I caregiver familiari in Italia: intervista a Loredana Ligabue*, in "I Luoghi della cura" online, n. 5.
- LIGABUE L. (2022), *Spunti di riflessione dal Rapporto OECD "Supporting informal carers of older people: Policies to leave no carer behind"*, in "I luoghi della cura" online, n. 3.
- PESARESI F. (2021), *Il manuale dei caregiver familiari - Aiutare chi aiuta*, Rimini, Maggioli.
- UFFICIO STUDI - CAMERA DEI DEPUTATI (2024), *Normativa vigente e proposte di legge sulla figura del caregiver familiare*, link: <https://temi.camera.it/leg19/post/normativa-vigente-e-proposte-di-legge-sulla-figura-del-caregiver-familiare.html>.