

Il caregiver informale: funzioni, responsabilità e risorse

Prof.ssa Annamaria Perino

Università degli Studi di Trento – Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale e Centro Interdipartimentale di Scienze Mediche





IDENTIKIT DEL CAREGIVER

Chi è il caregiver informale?

"Caregiver" è un termine mutuato dall'inglese, che significa "donatore di cura". Indica "colui o colei che si prende cura di", vale a dire chi si assume, in prima persona, il principale carico di assistenza di una persona malata o con una disabilità [Pesaresi 2021].

Vengono chiamati caregiver informali coloro che svolgono mansioni di assistenza e cura a titolo gratuito per distinguerli dai caregiver formali, professionisti appositamente formati per prestare assistenza, sociale e sanitaria.

Essi vengono indentificati con i familiari, i parenti, gli amici, i volontari di una persona anziana o non autosufficiente che svolgono mansioni di assistenza e cura a titolo gratuito e in modo continuato.



Ruolo e attività del caregiver



RUOLO

Il ruolo principale del caregiver è quello di fornire supporto assistenziale, oltre che sostegno psicologico e affettivo alla persona di cui si prende cura.

Ciò permette di prevenire o ritardare l'istituzionalizzazione delle persone che hanno bisogni assistenziali impor-tanti, permettendo loro di rimanere a casa e colmando le lacune dei servizi pubblici.

ATTIVITÁ

Consistono nel prestare sostegno a persone che non sono più in grado di svolgere le c.d. "attività di vita quotidiana" e possono essere suddivise in:

- ✓ Attività di base (alimentarsi, lavarsi, vestirsi, muoversi in casa, ecc.);
- ✓ Attività strumentali (uso del telefono, fare acquisti, cucinare, governare la casa, uscire, gestire il denaro, ecc.);
- ✓ Attività di carattere sanitario, su indicazione del personale di riferimento (prevenzione della sindrome di immobilizzazione, dei decubiti, della disidratazione, ecc.).

Il riconoscimento normativo

In Italia la figura del caregiver familiare è riconosciuta ma non disciplinata a dovere. Attualmente, infatti, non esiste una legge nazionale sui caregiver.

L'articolo 1, comma 255 della Legge 205/2017, nota anche come Legge di Bilancio 2018, ha riconosciuto ufficialmente il profilo del caregiver familiare.

«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'art. 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'art. 3, comma 3, della citata legge n. 104 del 1992, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18».



Il riconoscimento normativo



Elementi caratterizzanti della definizione:

- Fornire assistenza a persone non autosufficienti;
- ☐ Fornire assistenza globale, continua e di lunga durata.

Contrariamente a quanto contenuto nella definizione usata da Eurocarers, la federazione europea delle organizzazioni che rappresentano i caregiver, nella definizione delineata dalla legge 205/2017 non si fa riferimento né al fatto che si tratta di attività non retribuite, né al fatto che le suddette attività possono essere esercitate non solo da familiari ma anche da amici, vicini di casa, volontari.

Si tenga presente che in alcuni Paesi – soprattutto quelli scandinavi e anglosassoni – sono riconosciute forme di indennizzo monetario per le attività prestate. In Finlandia si è arrivati a una vera e propria assunzione del caregiver informale da parte delle autorità municipali.

Fondo caregiver familiare

- ll Fondo per il Caregiver familiare è stato istituito dalla legge di bilancio già citata (Legge 205/2017, art.1 cc. 254-256) ed 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. La dotazione iniziale del Fondo per gli anni 2018, 2019 e 2020 ammontava a 20 milioni di euro per ciascun anno. Il finanziamento tuttavia non è stato immediatamente utilizzabile perché, non essendo stato completato l'iter di approvazione parlamentare del disegno di legge contenente norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare, a oggi non esistono provvedimenti legislativi di disciplina del Fondo.
- Nel 2020, tuttavia, considerata la situazione derivante dall'emergenza epidemiologica da COVID-19, è stato emanato il Decreto del 27 ottobre 2020 che ha provveduto al riparto alle Regioni di 44,4 milioni complessivi per il 2018 e il 2019 e di 23,8 milioni per il 2020, destinati a interventi diretti di sollievo e di sostegno per i caregiver familiari, nell'ambito della più ampia programmazione di integrazione sociosanitaria e della non autosufficienza, dando priorità ai caregiver di persone con disabilità gravissima, ai caregiver di coloro che non hanno potuto accedere alle strutture residenziali a causa della normativa emergenziale e a favorire la deistituzionalizzazione.

Fondo caregiver familiare

- Nel frattempo, con il D. L. 86/2018 convertito in Legge 97/2018 (art. 3 c. 4 lettera f) è stata rivista la finalità del Fondo, ora «destinato alla copertura finanziaria di interventi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare» (e pertanto ripartito tra le Regioni per il successivo trasferimento agli Ambiti territoriali) e non più alla copertura finanziaria di interventi legislativi.
- In maniera complementare, la Legge di Bilancio 2021 (Legge 178/2020, art. 1 c. 334) ha istituito, presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali, un **nuovo** Fondo per i caregiver familiari, con una dotazione di 30 milioni di euro per ciascuno degli anni 2021, 2022 e 2023, destinato alla copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale svolta dal caregiver familiare.

Attualmente, all'XI Commissione del Senato, c'è un disegno di legge (n. 1461), a firma di Simona Nocerino del Movimento 5 Stelle, dal titolo "**Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare**".

Quanti sono i caregiver in Italia?

Dati ISTAT 2017 (dati in migliaia – popolazione di riferimento 52.383.692)

	Classi d'età	Fornisce assistenza	Fornisce assist. a familiari	Meno di 10 ore a settimana	Tra 10 e 20 ore a settimana	Più di 20 ore a settimana	Non indicato
	15-24	7,2	6,6	70,8	15,6	10,4	3,2
	25-34	9,7	7,8	61,0	17,7	19,2	2,1
	35-44	14,8	12,6	60,2	21,9	16,8	1,1
/	45-54	24,9	22,0	54,7	21,4	23,3	0,5
	55-64	26,6	22,9	50,3	21,5	26,6	1,6
	65-74	17,0	13,7	48,0	15,9	32,7	3,4
	75 e più	9,0	7,1	33,0	15,2	48,0	3,7
	65 e più	12.9	10,4	42,7	15,7	38,1	3,5
		16,4	14,0	53,4	19,8	25,1	1,7
	Totale	8.555	7.293	4.569	1.693	2.146	147

Le caratteristiche dei caregiver

Genere dei caregiver	Fornisce assistenza	Fornisce ass. a familiari
MASCHIO	3.592 (42%)	3.143 (43%)
FEMMINA	4.963 (58%)	4.150 (57%)
TOTALE	8.555 (100%)	7.293 (100%)

LE FASCE D'ETÁ IN CUI SI CONCENTRANO LE MAGGIORI PERCENTUALI DI CAREGIVER SONO QUELLE **55-64** (26,6%) E **45-54** ANNI (24,9%). ALCUNE RICERCHE REALIZZATE IN CONTESTI LOCALI EVIDENZIANO UN INNANZALMENTO DELL'ETÀ MEDIA DEI CAREGIVER (CIRCA 60 ANNI).

I caregiver italiani di età superiore ai 14 anni sono circa 2 punti percentuali (14,9%) sopra la media dei paesi dell'UE (12,7%)



Home care/family care tra rischi e opportunità

Il lavoro di cura familiare è ampio e fondato su un **forte coinvolgimento emotivo** (stante il legame esistente tra caregiver e malato), che non lo rende adatto a tutti. Ha la caratteristica, come già detto, di non essere retribuito e di essere svolto prevalentemente da donne.

Tra i fattori limitanti del lavoro di cura familiare vanno annoverate le trasformazioni della famiglia (pluralità di tipi di famiglie, numero dei componenti, ruolo della donna, ecc.). L'esiguità del numero dei componenti dei nuclei familiari, infatti, non rende praticabile forme adeguate di home care; l'invecchiamento progressivo della popolazione, inoltre, fa diminuire il numero di potenziali caregiver. Il fenomeno del badantato, grazie al ricorso a caregiver immigrati da Paesi più giovani e più poveri (est Europa, America Latina, sud est asiatico), testimonia chiaramente questa situazione.

I fattori strutturali e quelli attitudinali fanno desumere che la home care sia un'opportunità a rischio proprio perché le famiglie non sono più in grado di svolgerlo. Ciò significa che i professionisti sanitari e sociali – che sempre più spesso si avvalgono del loro aiuto - non la possono dare per scontata ma la devono accertare di volta in volta.

Il sovraccarico emotivo e di responsabilità

Essendo il lavoro di cura familiare basato spesso su legami primari di natura affettiva tra colui che si dedica alla cura e il malato, non si può non tener conto del **sovraccarico emotivo e pratico** che esso cura comporta (limitazioni per la libertà della vita, sensazione di ansia e di inquietudine, elevato senso di responsabilità, simbiosi, ecc.). Il sentirsi responsabile della cura di una persona può portare ad una riduzione della qualità della vita del caregiver. Si parla di "**costrettezza**" e si fa riferimento alle seguenti dimensioni [Twigg e Atkin 1994]:

- 1. Limitazioni per la libertà di vita del caregiver, derivante dal dover farsi carico dei bisogni della persona malata e dall'essere disponibile nell'arco dell'intera giornata;
- 2. Sensazione di ansia e di inquietudine qualora ci si allontani dal malato o lo si affidi ad altri, benché per brevi periodi di tempo;
- 3. "Costrettezza condivisa o secondaria", ovvero il fatto che le limitazioni della persona malata possono trasferirsi anche al suo caregiver

Le risposte al fenomeno della "costrettezza"

- □ INGHIOTTIMENTO. Il caregiver subordina la propria vita a quella della persona assistita, che assume la precedenza su ogni cosa. È una modalità tipica di persone con un notevole carico di cura e legate al malato da un forte legame emotivo; esse finiscono per far ruotare tutta la propria vita attorno alla persona di cui si prendono cura.
- STABILIRE EQUILIBRI/CONFINI. Si sostanzia nello sforzo di esplicare la responsabilità del ruolo di cura mantenendo un certo livello di autonomia e di distacco emotivo. Ciò comporta la necessità di identificare dei limiti, dei confini al proprio coinvolgimento e impegno nell'attività di cura, al fine di mantenere un certo equilibrio emotivo tra le attività familiari e quelle esterne.
- □ SIMBIOSI. Si riferisce alle situazioni nelle quali il caregiver trae benefici dal proprio ruolo e non desidera che esso termini. In questo modo i bisogni della persona malata e quelli di colui che cura si rafforzano reciprocamente.

Le richieste dei caregiver italiani

[Carer 2020]

- Riconoscimento sociale del lavoro di cura;
- Definizione del caregiver familiare;
- Funzioni del caregiver familiare;
- Azioni di supporto e sostegno;
- Conciliazione e riconoscimento di competenze;
- Tutele previdenziali;
- Sviluppo di servizi e di azioni di comunità.



Sulla stessa lunghezza d'onda si collocano le proposte di Cittadinanzattiva (2020). Ai punti citati si aggiungono: a) la semplificazione del percorso di riconoscimento della qualifica di caregiver familiare; b) la formazione degli insegnanti per il sostegno dei caregiver giovani; c) la necessità di accompagnamento nei percorsi di fine vita.

I problemi aperti a livello europeo [COFACE 2017]



- Mancanza di riconoscimento e rischio di esclusione sociale;
- Necessità di conciliare l'assistenza con il lavoro e la vita personale;
- Ottenimento di un reddito adeguato e misure di sicurezza sociale;
- Difficoltà nell'accesso ai servizi sociosanitari;
- Difficoltà di accesso alle informazioni e alla formazione;
- Tutela della salute e del benessere personale.



COFACE FAMILIES EUROPE è un rete pluralistica di associazioni della società civile che rappresentano gli interessi delle famiglie all'interno dell'Unione Europea. Nel caso specifico sono stati consultati oltre 1.000 caregiver familiari di 16 Paesi.

Quali possibili soluzioni?

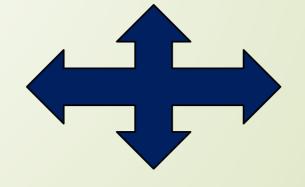


Le strategie politiche che i governi nazionali europei stanno cercando di metter in campo per il sostegno e la valorizzazione dei caregiver vengono classificate in tre principali tipologie [Le Bihan et al. 2019]:

- misure di compensazione = interventi che mirano a premiare finanziariamente il tempo dedicato all'assistenza o ricompensare i caregiver tramite diritti di sicurezza sociale (indennità di cura per i caregiver, prestazioni assicurative e previdenziali, sgravi fiscali, ecc.);
- misure di supporto = interventi che si propongono di aiutare i caregiver a svolgere le attività di cura (informazioni sui servizi e sulle indennità, consulenza sulle decisioni da prendere, formazione alle attività di cura, gruppi di sostegno, prestazioni sanitarie per l'assistito, misure di sollievo, ecc.);
- misure di conciliazione = interventi finalizzati a facilitare i caregiver che hanno un lavoro per far coesistere al meglio attività professionale e attività di cura (congedo di cura, possibilità di fruire di flessibilità lavorativa).

Posto che i caregiver familiari sono una componente indispensabile e insostituibile del nostro sistema assistenziale e che la crescita dei bisogni assistenziali dovuti all'invecchiamento della popolazione renderà ancora più rilevante il loro contributo, è necessario affrontare in modo organico il tema delle misure di sostegno globali, al fine di sviluppare sistemi di assistenza integrati, centrati sulla persona, di qualità e sostenibili nel lungo periodo.

LEGGE DELEGA SULLA DISABILITÀ (L. 227/2021)



RIFORMA NON AUTOSUFFICIENZA

PIANO NAZIONALE RIPRESA E RESILIENZA MISSIONE 5 INCLUSIONE E COESIONE



GRAZIE PER L'ATTENZIONE

Bibliografia di riferimento

- Carer Caregiver familiari Emilia Romagna aps, Memoria inerente il dal n. 1461 e connesi, acquisita dal Senato il 4/3/2020.
- CITTADINANZATTIVA, Memoria di Cittadinanzattiva su disegno di legge 1461 per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare, acquisita dal Senato il 4/3/2020.
- COFACE report, 2017, www.coface.eu.org.
- Eurocarers, Number of carersand existing support measures across the EU, 2019.
- Istat, Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione Europea Indagine EHIS 2015.
- Pesaresi F. (a cura di), *Il manuale dei caregiver familiari*. Aiutare chi aiuta, Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna, 2021.
- Twigg J., Atkin K., Careers perceveid: Policy and practise in informal care, Open University Press, Buckingham, 1994.

Normativa di riferimento

- Decreto del 27 ottobre 2020, Criteri e modalità di utilizzo delle risorse del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare per gli anni 2018-2019-2020.
- Disegno di legge n. 1461, XVIII legislatura, Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare.
- Legge 27 dicembre 2017, n. 205, Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020.
- Legge 9 agosto 2018, n. 97, Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 12 luglio 2018, n. 86, recante disposizioni urgenti in materia di riordino delle attribuzioni dei Ministeri dei beni e delle attività culturali e del turismo, delle politiche agricole alimentari e forestali e dell'ambiente e della tutela del territorio e del mare, nonché in materia di famiglia e disabilità.
- Legge 30 dicembre 2020, n. 178, Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2021 e bilancio pluriennale per il triennio 2021-2023.
- Legge 22 dicembre 2021, n. 227, Delega al Governo in materia di disabilità.
- Ministero dello Sviluppo Economico, Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza, 2021.