

# I CAREGIVER FAMILIARI IN ITALIA

Di Stefano Guarrera, Matteo Negri, Costanza Oliva

## INTRODUZIONE

I World Population Prospects 2022 delle Nazioni Unite stimano che nel 2050 l'aspettativa media di vita a livello globale raggiungerà i 77,2 anni, oltre 4 anni in più rispetto al 2019, e la quota di persone di età superiore ai 65 anni rappresenterà il 16% del totale della popolazione mondiale. L'Italia guida questo andamento demografico risultando il Paese più anziano in Europa secondo gli ultimi dati Eurostat. A fronte di una progressiva crescita della sopravvivenza, in Italia si registra un'accentuata diminuzione della natalità. Una situazione che rappresenta un "debito demografico" nei confronti delle generazioni future, soprattutto in termini di previdenza, spesa sanitaria e assistenza.

Si tratta di un cambiamento demografico che comporterà un incremento esponenziale della "domanda" di cure e assistenza per persone parzialmente o totalmente non autosufficienti. A soddisfare tale "domanda" saranno solo in parte i *caregiver* professionali (assistenti retribuiti, es. colf e badanti). Un ruolo sempre più centrale verrà assunto dai *caregiver* familiari, identificabili come coloro che si occupano della cura e dell'assistenza a persone care che non sono, anche solo in parte, in grado di provvedere a se stesse autonomamente. Nel report della Commissione europea sulla strategia per l'assistenza, si stima che il valore delle ore di assistenza a lungo termine fornita da prestatori di assistenza informale sia pari a circa il 2,5 % del PIL dell'Unione europea, superiore alla spesa pubblica per l'assistenza a lungo termine.

L'informalità del ruolo dei *caregiver* familiari rende tuttavia complesso valutare i termini economici e sociali del fenomeno e, di conseguenza, elaborare efficaci politiche pubbliche di supporto. A livello di Unione europea, ad esempio, le più recenti stime Eurostat sulla conciliazione tra vita lavorativa e familiare risalgono al 2018 – quindi a prima della crisi pandemica – e rilevano che più di 12 milioni di cittadini UE (UE a 28 Stati) si prendono cura di persone care malate, anziane o con disabilità.

A rendere il quadro di analisi ancor più articolato è la frequente associazione, in alcune rilevazioni ma anche in talune *policy* di *welfare*, dei *caregiver* familiari *tout court* con i genitori che hanno oneri di cura nei confronti di figli minorenni, i quali rappresentano un fenomeno che richiede altrettanto riconoscimento sociale ma hanno esigenze di supporto pubblico (es. asili nido) diverse rispetto ai *caregiver* che sono gravati di compiti di *Long Term Care* (LTC, assistenza a lungo termine). L'Eige, l'Istituto europeo per l'uguaglianza di genere, definisce l'assistenza a lungo termine informale come l'insieme delle attività di cura non retribuite per familiari, amici o vicini (anche bambini) che necessitano il supporto di altri a causa di disabilità, fragilità fisiche o mentali o età avanzata. La cura informale riguarda le attività della vita quotidiana (fare la doccia, mangiare, vestirsi, muoversi e usare il bagno), e le

attività strumentali alla vita quotidiana (fare la spesa, preparare i pasti, gestire le finanze, e i lavori domestici).

Il ruolo dei caregiver familiari risulta essenziale nel momento in cui per molte persone i servizi di assistenza continuano a non essere disponibili, accessibili o sostenibili a livello di costi. In particolare, la Commissione europea riporta che nell'UE le esigenze di assistenza in relazione alla cura personale o ad attività domestiche restano insoddisfatte per quasi la metà delle persone di età pari o superiore a 65 anni con esigenze di assistenza a lungo termine. In molti casi i servizi di assistenza non sono disponibili nei luoghi e nei tempi in cui le persone ne hanno bisogno e si registrano lunghe liste di attesa e procedure complesse. Inoltre, un terzo delle famiglie con esigenze di assistenza a lungo termine non fruisce di servizi di assistenza domiciliare perché non può permetterseli. Il numero di persone potenzialmente bisognose di assistenza a lungo termine nell'Unione europea è pari a 30,8 milioni di persone e si prevede che aumenterà di oltre 7 milioni di persone raggiungendo i 38,1 milioni entro il 2050. Per questo si rende necessario ampliare i servizi di assistenza al fine di soddisfare le esigenze di assistenza attuali e future.

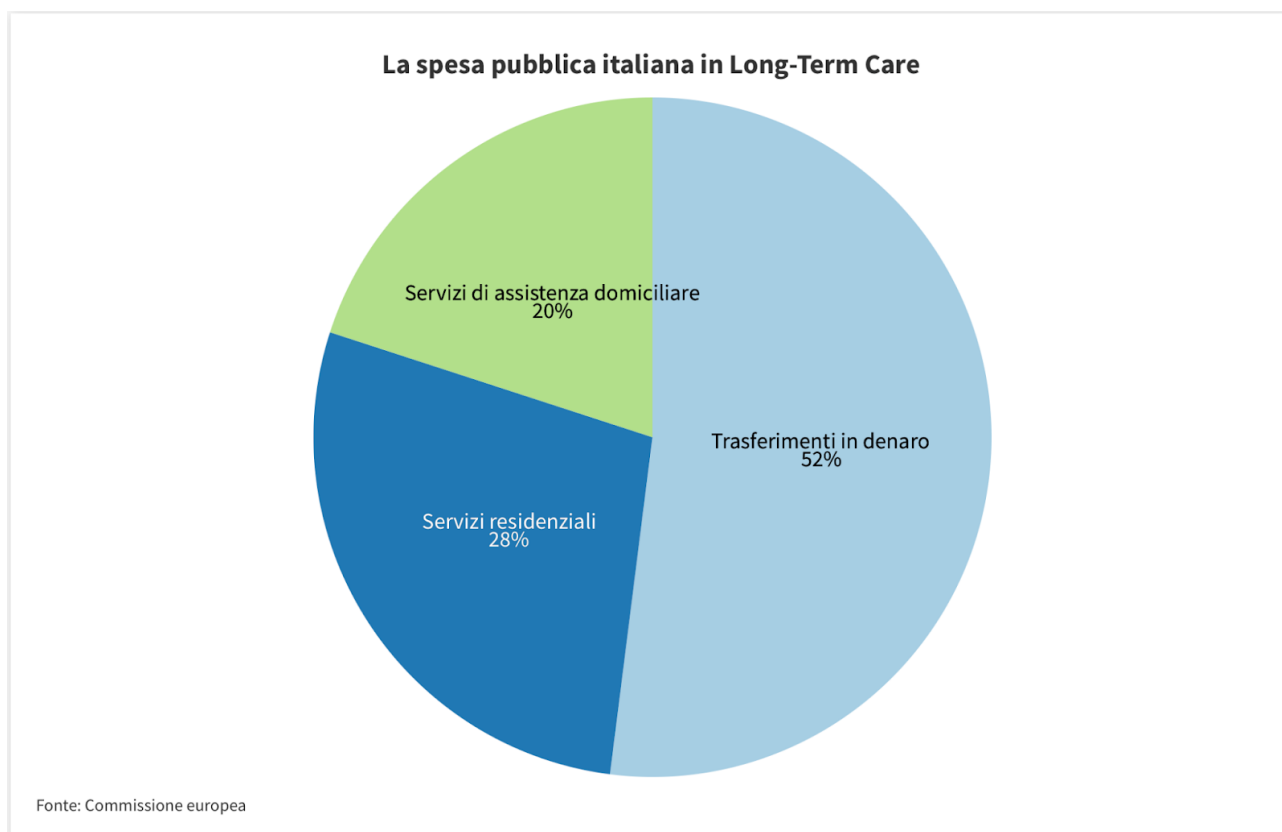
Investendo nel settore dell'assistenza si avrebbero anche riflessi positivi sui caregiver, affinché l'assistenza informale sia una scelta e non una necessità. Secondo gli obiettivi della Commissione europea, le persone con responsabilità di assistenza dovrebbero scegliere in che misura combinare l'attività di *caregiving* con il lavoro retribuito. Il principio 9 del pilastro europeo dei diritti sociali afferma che i genitori e le persone con responsabilità di assistenza hanno diritto a un congedo appropriato, modalità di lavoro flessibili e accesso a servizi di assistenza. Le misure concernenti l'equilibrio tra attività professionale e vita familiare dovrebbero aiutare i lavoratori a conciliare le loro responsabilità di assistenza con il lavoro, mentre le indennità di assistenza possono compensare in parte le ore di assistenza prestate. Benché essenziali, i soli servizi di assistenza non sono sufficienti per consentire alle persone di conciliare lavoro e doveri di assistenza.

## **IL SISTEMA DI LTC ITALIANO**

Il sistema pubblico italiano di Long-Term Care è strutturato su due pilastri, come rileva il Long-Term Care Report del 2021. Il primo sono i trasferimenti di denaro, il cui veicolo principale è l'indennità di accompagnamento, gestita dall'Inps e destinata a tutte le persone con disabilità grave senza limiti di età o di reddito familiare. Il secondo pilastro sono i servizi sanitari e socioassistenziali, gestiti rispettivamente dalle regioni e dai comuni. Mentre l'indennità di accompagnamento è finanziata attraverso il sistema di tassazione nazionale e i suoi requisiti sono uniformi in tutta Italia, i servizi offerti dipendono dalle risorse stanziare per lo scopo dagli enti locali, pertanto possono variare notevolmente sul territorio. Per esempio, l'indice di copertura dei servizi di cura domiciliare e residenziale nel Sud è la metà di quello nel Centro e Nord Italia.

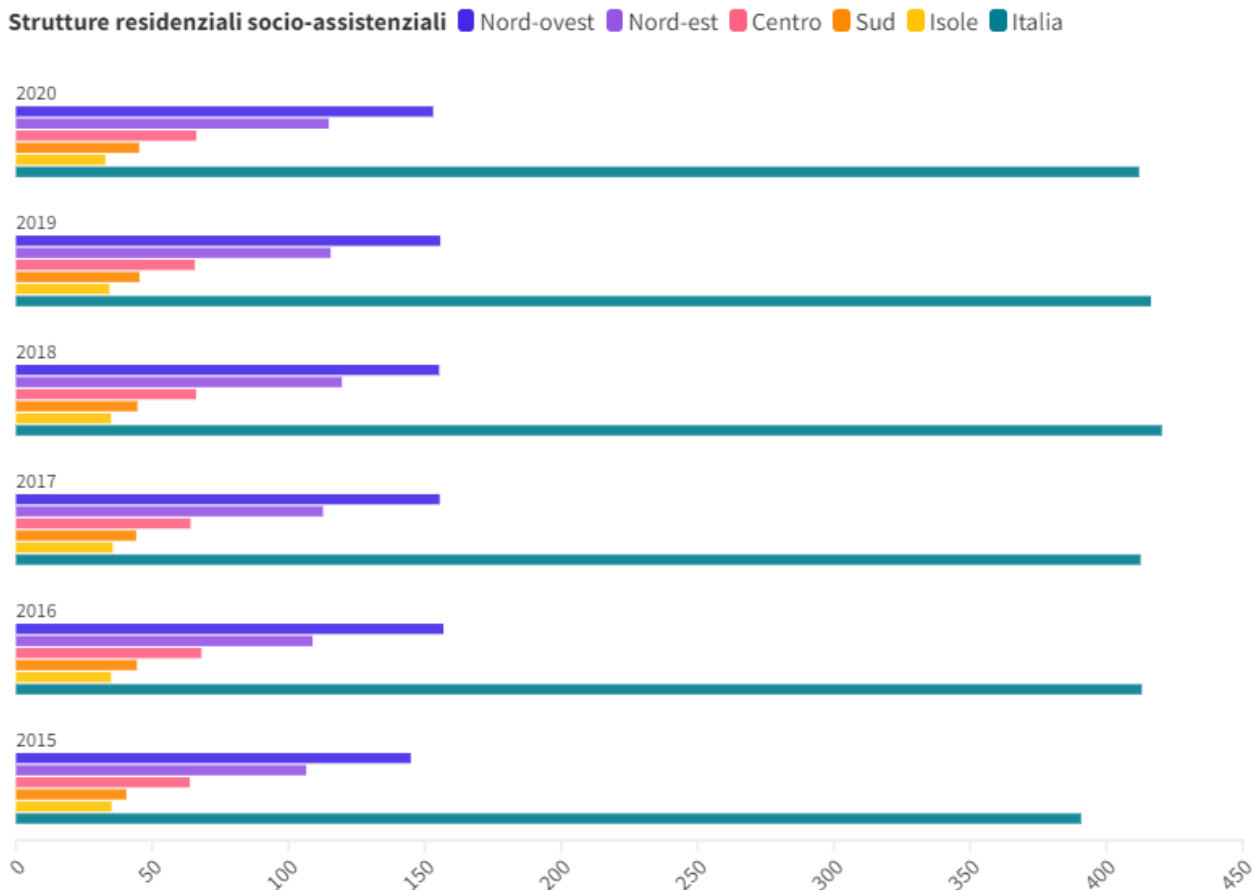
Nel 2019 la spesa pubblica italiana in servizi di Long-Term Care equivaleva all'1,7% del PIL, dato in linea con la media europea. Il 52% delle risorse stanziare per l'LTC è destinato ai trasferimenti in denaro, laddove in media i Paesi europei dedicano a questa voce il 26% della spesa pubblica in questo settore. Ciononostante,

l'ammontare medio dell'indennità di accompagnamento è modesto (circa 527€ al mese), poiché la cifra non varia a seconda delle necessità delle persone assistite. Inoltre, per l'indennità di accompagnamento non è prevista nessuna rendicontazione delle spese e pertanto i soldi possono essere impiegati a qualsiasi scopo. Ai servizi è destinato il restante 48% della spesa pubblica in LTC, suddiviso tra i servizi di assistenza domiciliare (19,5%) e servizi residenziali (28%). Come già accennato, per i servizi non sono previsti criteri di accesso uniformi su tutto il territorio nazionale, e gli enti locali di riferimento possono prevedere requisiti variabili per reddito e tipo di bisogni. Inoltre, spesso il meccanismo di *copayment* richiede un esborso di risorse aggiuntivo da parte delle famiglie, poiché solo una parte dei servizi è finanziata con la spesa pubblica. La mancanza di requisiti uniformi di accesso ai servizi di assistenza domiciliare e residenziale si aggiunge a una generale carenza di posti letto destinati all'assistenza a lungo termine in ambito ospedaliero: con 416 letti per 100 mila abitanti, nel 2017 l'Italia si collocava negli ultimi sette posti della classifica dei Paesi europei.



Secondo l'ultimo report Istat del 2022, in Italia le strutture residenziali socio-assistenziali e socio-sanitarie attive sono 12.630. La distribuzione sul territorio non è omogenea: la grande maggioranza si concentra nel Nord del Paese, mentre nel Sud l'offerta costituisce il 10% dei posti letto complessivi. Questi presidi garantiscono quasi 412 mila posti letto, a fronte di 342.361 ospiti.

## Strutture residenziali socio-assistenziali



I dati sono aggiornati al 31 dicembre 2020 e risentono quindi dell'aumento (+43% rispetto all'anno precedente) dei decessi tra gli ospiti delle residenze a causa della pandemia di Covid-19. In Italia il numero di posti letto è nettamente inferiore rispetto alla media dei Paesi Ocse: poco più di 18 per mille anziani residenti contro 42. Secondo i dati elaborati dall'Osservatorio settoriale sulle Rsa della LIUC Business School i posti letto nelle residenze per anziani dovrebbero aumentare di oltre il 40% per far fronte all'invecchiamento della popolazione previsto per i prossimi 25 anni. Una mancanza che andrebbe nuovamente a incidere anche sui caregiver familiari, impedendo loro di scegliere se esserlo e in che modo.

Il Long-Term Care Report del 2021 afferma che l'approccio basato prevalentemente sui trasferimenti di denaro ha mostrato la sua inadeguatezza, poiché ha accentuato le disuguaglianze territoriali e di reddito. Al contrario, sistemi basati prevalentemente sull'offerta di servizi pubblici garantiscono un maggiore ricorso alla cura formale e rivelano minori iniquità.

A marzo 2023 il Parlamento italiano ha approvato una legge delega per la riforma dell'assistenza agli anziani non autosufficienti. Entro gennaio 2024 il governo dovrà emanare i decreti delegati per attuare la riforma. Il provvedimento si propone di superare la suddivisione tra servizi sanitari, servizi sociali e trasferimenti in denaro, integrandoli in un unico Sistema nazionale degli anziani non autosufficienti (Snaa) gestito in modo congiunto dallo Stato e dagli enti locali. A cambiare sarà anche il meccanismo delle valutazioni delle condizioni degli assistiti, necessarie per definire i percorsi individuali. Le valutazioni diventeranno due: una di responsabilità statale e una di competenza regionale, che partirà dai risultati della prima. I bisogni dell'assistito saranno centrali nell'erogazione dei servizi domiciliari e dei contributi

economici. La durata dei servizi domiciliari sarà commisurata alle esigenze, anziché avere una durata standard di due-tre mesi. Anche l'indennità di accompagnamento, che sarà rinominata "prestazione universale per la non autosufficienza", non avrà più un importo definito uguale per tutti, bensì importi graduati in base al fabbisogno di ciascun beneficiario. Sarà inoltre possibile decidere se percepire il contributo senza vincoli di utilizzo, come avviene oggi, o se impiegarlo per ricevere servizi specifici, ottenendo una maggiorazione dell'importo.

Un altro provvedimento che ha introdotto importanti novità in materia di assistenza a lungo termine è la legge 112 del 2016. Per affrontare la questione del "dopo di noi", la legge introduce strumenti di assistenza per le persone con disabilità quando verranno a mancare i loro caregiver, principalmente genitori. La legge stabilisce i livelli essenziali delle prestazioni per le persone con disabilità grave senza sostegno familiare, istituisce un Fondo dedicato allo scopo, e disciplina la detraibilità delle spese per le polizze assicurative finalizzate alla loro tutela.

### **CAREGIVER: UNA DEFINIZIONE A TRE LIVELLI**

Il termine "caregiver" (talvolta abbreviato in "carer"), che in italiano si traduce meno efficacemente con "datore (giver) di cura/assistenza (care)" o "curante", è stato inizialmente proposto dalla rete europea Eurocarers, nata in Lussemburgo nel 2006, che riunisce le organizzazioni che rappresentano i caregiver familiari e coloro che svolgono ricerca in questo ambito. La nascita di questo termine si può rintracciare anche nella Carta europea del caregiver familiare elaborata dalla Confederazione delle organizzazioni di famiglie con persone con disabilità dell'Unione Europea (Coface).

La definizione di questa parola è strettamente legata a quella di Long-Term Care. La Commissione Europea definisce l'assistenza a lungo termine *"una gamma di servizi e assistenza per le persone che, a causa della fragilità mentale e/o fisica e/o della disabilità per un lungo periodo di tempo, dipendono dall'aiuto per le attività della vita quotidiana e/o hanno bisogno di cure infermieristiche permanenti"*.

È poi utile sottolineare la differenza tra caregiver familiare e caregiver professionale (di cui non ci occupiamo in questa ricerca). Il secondo, che sia baby-sitter o badante, a differenza del primo, è un assistente retribuito che accudisce la persona non autosufficiente, sotto la verifica di un familiare.

In Italia la prima definizione di caregiver familiare è stata inserita nella legge di bilancio per il 2018, al comma 255 dell'articolo 1:

*"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 [...] di un familiare entro il terzo grado che, a causa di una 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"*.

Questa definizione, l'unico intervento da parte dello Stato sul tema insieme all'istituzione del "Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver

familiare”, fu frutto di un compromesso tra le forze politiche. Forze politiche che, infatti, non stavano trovando un accordo sul punto ma che decisero di dare un segnale introducendo almeno una definizione che riconoscesse la figura a livello statale. Uno dei problemi di questa definizione è che non distingue tra caregiver professionale e caregiver familiare. Nel secondo caso manca l’elemento della retribuzione: infatti, le regioni aggiungono l’aggettivo “gratuito” per distinguere questa seconda forma di assistenza.

Questo comma non comprende poi la possibilità di una relazione di caregiving che non sia parentale. Una persona, in base a questa definizione, non potrebbe essere caregiver di un’altra se fosse solamente suo amico o amica o se semplicemente due persone decidessero di accordarsi per una relazione di caregiving familiare anche se non parenti.

La definizione governativa è dunque lontana da quella delle regioni: da quella emiliano-romagnola, che parlando di “persona cara” lascia spazio a una maggiore inclusività, o da quella friulana, che invece parla di “*una persona con cui [si] abbia comprovata relazione affettiva o amicale stabile*”.

Passando all’analisi delle leggi regionali, l’Emilia-Romagna è stato il primo ente pubblico italiano a riconoscere la figura del caregiver familiare, nel 2014. La legge regionale 2 del 2014 qualifica così il caregiver familiare, nell’articolo 1: egli o ella è un o una “*componente informale della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari*”. La vera e propria definizione arriva all’articolo 2: “*Il caregiver familiare è la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura nell’ambito del piano assistenziale individualizzato di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé*”.

La gratuità, come rilevato sopra, serve a distinguere l’assistente familiare da uno professionale mentre le “condizioni di non autosufficienza”, di “necessità di ausilio di lunga durata” e l’incapacità “di prendersi cura di sé” comprendono anche la relazione genitore-bambino di cui non ci occupiamo in questo lavoro.

Regione Abruzzo fornisce una definizione identica a quella emiliano-romagnola, aggiungendo anche una specifica: il malato necessita “di assistenza continuativa e globale”. Molise e Campania forniscono una definizione identica a quella emiliana. La provincia di Trento non parla di caregiver ma di “prestatore di assistenza familiare” che è chi “*presta assistenza a un proprio caro in condizione di non autosufficienza, anche derivante da demenza o da altre malattie neurodegenerative, in quanto componente della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari*”.

La definizione della legge pugliese è la prima a comprendere esplicitamente anche l’“altra parte dell’unione civile tra persone dello stesso sesso” tra chi può prestare assistenza, ma si mostra più rigida e aderente alla legge 205/2017 art. 1 comma 255 perché parla di coniuge, parte, convivente e familiare, ma non di persona cara o che abbia una relazione amicale stabile. È poi caregiver chi si prende cura di una persona invalida che “necessita di assistenza globale e continua” secondo l’espressione inaugurata da Regione Abruzzo.

L'articolo 26 della Legge Regionale 11/2016 del Lazio è invece l'articolo che è servito da modello per la definizione nazionale. Infatti, l'art. 26 e il comma 255 sono identici. Mentre invece, nel DGR 341/2021, di 5 anni dopo, la definizione riportata è quella del modello del 2014 emiliano-romagnolo ma con una differenza: cade l'aggettivo "cara", il che allarga la platea di possibili caregiver familiari. Regione Lombardia nella sua legge 23/2022 rimanda per la definizione direttamente a quella nazionale, così come fa il Friuli-Venezia Giulia. Quest'ultimo però aggiunge tra le persone oggetto di cura anche chi ha subito "menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali". L'assistenza avviene in modo "non professionale" cioè "senza ricevere compenso". Non solo, in Friuli, e qui sta l'elemento di novità, caregiver è anche chi non è convivente o chi è semplicemente un amico o amica.

## **IL CAREGIVING NELLE LEGGI REGIONALI ITALIANE**

Il termine inglese "caregiver", insieme con tutto il portato di doveri ma anche di diritti di quella che è diventata una vera e propria figura ormai riconoscibile nella società, si è imposto in Italia da nemmeno 20 anni. E come spesso avviene in questi casi, il legislatore arriva con ritardo. Le prime leggi varate in Italia in materia di riconoscimento della figura del caregiver sono state quelle di alcune regioni. Oggi tra regioni e province autonome si è arrivati a 10 enti che riconoscono tutele e assistenza, almeno sulla carta, al caregiver. Queste sono: Emilia-Romagna, Abruzzo, Campania, Molise, Trento, Puglia, Lazio, Basilicata, Lombardia, Friuli Venezia-Giulia.

**Emilia-Romagna** L.R. 2/2014

**Abruzzo** L.R. 43/2016;

**Campania** L.R. 33/2017;

**Molise** Dgr n.310/2017;

**Provincia di Trento** art 11 e 12 LP 8/2018;

**Puglia** L.R 3/2020

**Lazio** art 26 L.R11/2016 e DGR n. 341 del 08.06.2021

**Basilicata** Delibera del Consiglio Regionale n.342/2021

**Lombardia** L.R n.23/2022

**Friuli Venezia Giulia** L.R n.8/2023

Ha cominciato la regione Emilia-Romagna nel 2014 fino ad arrivare al Friuli-Venezia Giulia nel 2023. In mezzo, la legge di bilancio per il 2018 (o legge 205/2017) varata dal governo che all'articolo 1, commi 254-255-256 ha solo definito chi è un caregiver.

La cooperativa di Carpi (Modena) *Anziani e non solo* ha contribuito alla scrittura della prima legge regionale sul caregiving, quella dell'Emilia-Romagna. Si noti che successivamente tutte le altre regioni hanno seguito lo stesso modello, se non proprio le stesse parole, della legge emiliano-romagnola. Si possono notare alcune differenze, ma è evidente la volontà dei consigli regionali di ricalcare l'impianto della prima legge regionale del 2014. Si sono anche inserite nelle leggi regionali delle integrazioni (come l'elaborazione di un report che valuta i risultati raggiunti dalla regione alla fine dell'anno), che considerano i passi avanti fatti dallo Stato: la legge sulle unioni civili, per esempio, oltre ai tre commi della legge di bilancio per il 2018.

Le altre regioni si sono per ora limitate a recepire la quota del fondo nazionale per i caregiver e a ripartirlo in casa propria, senza stanziare risorse regionali.

Per quanto riguarda l'impianto, la legge regionale n. 2 del 28 marzo 2014 della regione Emilia-Romagna si intitola "*Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura e assistenza)*". La legge si divide in 8 articoli:

art. 1 Finalità

art. 2 Il caregiver familiare

art. 3 Libera scelta e rapporto con i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari del sistema regionale

art. 4 Interventi a favore del caregiver familiare

art.5 Rete di sostegno al caregiver familiare nell'ambito del sistema integrato dei servizi regionali

art. 6 Riconoscimento delle competenze

art. 7 Azioni di sensibilizzazione e partecipazione

art. 8 Norma finanziaria

Questa struttura si ripeterà, come detto, nelle norme di altre regioni. Più nel dettaglio, nell'articolo 1 "Finalità" il caregiver è già definito come "componente informale della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari". Si sottolinea subito la necessità che questa figura sia integrata dalle azioni del sistema regionale di interventi sociali, socio-sanitari e sanitari. Sarà un tema ricorrente. All'articolo 2 si trova la definizione vera e propria: "*Il caregiver familiare è la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura nell'ambito del piano assistenziale individualizzato (di seguito denominato PAI) di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé*". Non è questa la sede per analizzare le definizioni (rimandiamo al capitolo apposito); ci limitiamo a sottolineare la centralità che riveste il PAI (che il caregiver contribuisce ad elaborare con i servizi sociali e sanitari) che, come spiega chiaramente il sito [Medicair.it](http://Medicair.it), è un documento che raccoglie tutte le informazioni di un malato in stato di bisogno, sia nelle strutture



sanitarie che nelle RSA, per poter impostare un progetto di cura multidisciplinare incentrato sulle sue specifiche esigenze.

Quali mansioni svolge il caregiver familiare? Al comma 2 art 2 si dice: “assiste e cura la persona ed il suo ambiente domestico, la supporta nella vita di relazione, concorre al suo benessere psico-fisico, l’aiuta nella mobilità e nel disbrigo delle pratiche amministrative, si integra con gli operatori che forniscono attività di assistenza e di cura. L’art. 3 si concentra, come dice il titolo, sull’integrazione del caregiver con i servizi sociali e sanitari. Questi ultimi devono fornire al caregiver un’informazione puntuale su patologie, bisogni, cure, criteri di accesso a prestazioni, opportunità e risorse che possono essere di sostegno alla persona malata.

All’articolo “Interventi a favore del caregiver familiare” si trovano alcuni capisaldi della “difesa” di questa figura. Primo fra tutti il sostegno economico dell’assegno di cura (comma 2, punto b). La regione può favorire accordi con compagnie assicurative che prevedano premi agevolati per polizze eventualmente stipulate dal caregiver familiare per la copertura degli infortuni o della responsabilità civile. Un altro punto importante è il “d”: la regione *“promuove intese e accordi con le associazioni datoriali, tesi a una maggior flessibilità oraria che permetta di conciliare la vita lavorativa con le esigenze di cura”*.

Nei limiti delle risorse disponibili, i Comuni e le AUSL assicurano al caregiver *“informazione, orientamento, affiancamento, formazione, addestramento”*. Ma anche il supporto per evitare isolamento e burnout anche attraverso il supporto psicologico e la partecipazione a gruppi di auto-mutuo aiuto, che, come abbiamo mostrato attraverso le testimonianze, si rivelano un elemento prezioso del sostegno. A concludere l’art. 4 c’è l’impegno della regione a erogare un sollievo sia di emergenza sia programmato e la domiciliarizzazione delle visite specialistiche.

Nell’articolo 5 si delinea la rete di sostegno al caregiver familiare. Sarà la stessa che delinearanno le altre regioni:

- il responsabile del caso, cioè il referente del caregiver,
- il medico di medicina generale insieme con l’infermiere referente,
- i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari

Anche il volontariato e il vicinato contrastano i rischi di isolamento del curato e del curante.

All’articolo successivo, il 6, si trova un altro tema rilevante per una piena valorizzazione del caregiver familiare: il riconoscimento delle competenze. Recita l’art. 6: *“l’esperienza maturata [...] potrà essere valutata [...] ai fini di una formalizzazione o certificazione delle competenze, ovvero quale credito formativo per l’accesso ai percorsi formativi finalizzati all’acquisizione della qualifica di operatore socio-sanitario o di altre figure”*. Una tra le richieste che sono emerse dalle interviste ai caregiver è stata proprio questa.

Infine, all’art 7 si istituisce il “Caregiver day” e una serie di azioni di sensibilizzazione sul tema.

All’Emilia-Romagna segue l’Abruzzo con la legge regionale 43 del 27 dicembre 2016. La legge abruzzese è sostanzialmente una riedizione di quella emiliano-romagnola.

Uguale è la struttura della legge, così come la definizione della figura e la descrizione delle mansioni svolte. C'è ancora la volontà di favorire la conciliazione dei tempi di vita e di lavoro del caregiver, la sensibilizzazione, il riconoscimento delle competenze, la rete di sostegno composta da responsabile del caso, medico e infermiere, servizi socio-sanitari e volontariato.

Il primo elemento che aggiunge la legge abruzzese è una maggiore precisione nell'individuazione del caregiver familiare. Il curante può dunque essere un componente del nucleo familiare, un altro familiare, un convivente di fatto, un soggetto che di propria iniziativa esprime la disponibilità a svolgere quest'attività. Nel frattempo è entrata in vigore, come si diceva prima, la legge 76 del 20 maggio 2016 sulle unioni civili. La legge abruzzese non la cita (come poi faranno altre regioni) ma lascia di fatto aperta la possibilità che anche in una coppia in unione civile, uno/a possa essere caregiver dell'altro/a. La legge emiliana, nella sua vaghezza (parla infatti di "persona cara") parimenti lascia aperta questa possibilità. Sotto questo aspetto, ovvero l'individuazione del caregiver, la legge di bilancio per il 2018 rappresenta un passo indietro. Infatti, la legge nazionale parla di coniugi, parti di un'unione civile, conviventi e familiari. Chi non rientra in queste categorie non è considerato caregiver. È infatti uno degli aspetti più controversi e critici della legge 205/2017.

Nella legge abruzzese, il PAI diventa PPA (Piano Personalizzato di Assistenza), mentre si aggiunge l'intervento che si propone la regione di favorire la comunicazione tra operatori e caregiver impiegando *"le nuove tecnologie della comunicazione ed informazione (ICT)"*. E se l'Emilia-Romagna parlava solo di sollievo, in Abruzzo si aggiungono anche le *"sostituzioni temporanee al domicilio del caregiver"*.

All'art. 8 denominato "Norme attuative", la Giunta individua *"un contributo economico [...] sulla base sia del reddito familiare che della gravità della disabilità riservando il 40% delle risorse ai caregiver familiari che assistono minori e dando priorità ai soggetti che assistono persone affette da gravissima disabilità che hanno bisogno del monitoraggio e mantenimento costante delle funzioni vitali"*.

Infine, nella "Clausola valutativa", l'ultima novità: la relazione illustrativa che la Giunta deve trasmettere al Consiglio regionale ogni due anni per controllare l'attuazione, l'efficacia e i risultati raggiunti dalla legge.

Segue la Regione Campania con la legge regionale n. 33 del 20 novembre 2017. Qui il PAI o PPA si chiama Progetto Individuale mentre sulla questione dell'individuazione del caregiver l'espressione usata, "in primo luogo", rende possibile una relazione di caregiving amicale. E ciò non contrasta, contrariamente a quanto possa sembrare, con l'espressione "caregiver familiare". Anche qui sono citati l'erogazione dell'assegno di cura (art. 4, comma 1, punto b), il supporto psicologico (art. 4, comma 2, punto c), così come rimane invariata la rete di sostegno.

All'articolo 8 la Campania istituisce un registro dei caregiver familiari che *"ha come finalità la raccolta dei dati e delle competenze maturate"*. Non solo: è riproposta la relazione illustrativa che aveva introdotto l'Abruzzo.

Con la deliberazione della giunta regionale (Dgr) n. 310/2017 anche il Molise si iscrive all'elenco delle regioni che disciplinano l'attività di caregiving familiare. La Dgr si distingue più che altro per gli allegati e le "considerazioni preliminari" che

riportano lo stato dell'arte della questione caregiving. Comincia col prendere atto che "il termine anglosassone caregiver è entrato ormai stabilmente nell'uso comune". In questo passaggio parla solo di "familiari" per quanto riguarda l'individuazione del caregiver, anche se successivamente la definizione citata è più ampia. La Dgr ricorda l'origine recente della parola, oltre ai numeri assai elevati delle persone coinvolte nel nostro Paese. Non manca neanche un passaggio su una prospettiva futura: si sottolinea come ci sarà un aumento della richiesta di assistenza, che creerà allo stesso tempo nuovi posti di lavoro ma anche un aumento della cura informale. Per il resto, la deliberazione segue lo schema inaugurato dall'Emilia-Romagna: l'impegno della regione in interventi economici nell'ambito dei contributi per la non autosufficienza, premi agevolati per polizze, supporto psicologico, domiciliarizzazione delle visite.

La provincia di Trento, con i soli articoli 11 e 12 della Legge Provinciale 8/2018 si unisce al novero delle regioni che riconoscono il caregiving anche se, curiosamente, in questo caso senza citarlo. Il caregiver è chiamato "prestatore di assistenza familiare" e quindi deve per forza essere un familiare dell'assistito. La legge provinciale trentina è in sostanza un riassunto delle altre leggi regionali. In breve enumera gli interventi in favore dei curanti: vuole garantire attraverso Enti locali e Aziende Sanitarie Provinciali orientamento, formazione, addestramento, si impegna nell'erogazione di servizi quali il supporto psicologico e i gruppi di auto-mutuo aiuto. E ancora: servizi di sollievo e corsi di aggiornamento per operatori socio-sanitari.

Dopo più di un anno, a legiferare è la regione Puglia con la sua legge regionale numero 3 del 27 febbraio 2020. È la prima legge regionale a citare espressamente l'"*altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso*" come possibile caregiver. Qui ritorna il PAI che "*esplicita il contributo di cura e le attività nonché le prestazioni, gli ausili, i contributi necessari e i supporti che i servizi sociali e sanitari si impegnano a fornire*". La legge è la prima a citare anche il contributo importante che può fornire la "domotica sociale", mentre scompare la relazione illustrativa ma in cambio la Giunta è obbligata a riferire alla Commissione consiliare sullo stato di attuazione della legge. La legge, per il resto, è identica alle precedenti.

Il Lazio è intervenuto sul tema con l'articolo 26 della legge regionale 11 del 2016 e con la Dgr 341/2021. Il primo introduce il servizio di assistenza domiciliare, sottolineando che può essere rivolto ad anziani, disabili (anche psichici) e minori. Interessante il passaggio in cui si parla di "*interventi di tipo sociale a rilevanza sanitaria e di tipo sanitario a rilevanza sociale*". Si cita anche lo strumento del telesoccorso sulla falsariga dell'ICT vista in precedenza. Da qui in avanti compare esplicitamente la figura del caregiver familiare, che può essere uno solo per il malato ed è distinto dai professionisti dell'accudimento. Per il resto, questo articolo rimane una estrema sintesi di altre leggi regionali.

Cinque anni dopo arriva la deliberazione 341, che porta alcune novità. Evidenzia in principio come "*l'onere di cura in ambito familiare ricade, principalmente sulla donna, spesso unica convivente della persona con disabilità*". Si nota anche chiaramente il ribaltamento del modo di vedere il caregiving che questo lavoro condivide: "*è necessario promuovere un nuovo approccio che consideri il caregiver familiare non solo soggetto che fornisce assistenza ma anche titolare di specifici e legittimi bisogni, diritti e pari opportunità*". La deliberazione passa alla definizione della figura, alla descrizione della sua funzione e condizione. È introdotta l'Unità di

Valutazione Multidimensionale che inquadra le responsabilità e attività di cura del caregiver e la “scheda caregiver familiare”, una specie di contratto che suggella la relazione tra curante e curato. Arriva anche una modalità di autovalutazione dello stress per il caregiver che è il CBI, un test che controlla il livello del carico oggettivo, psicologico, fisico, sociale ed emotivo.

Il Lazio si avvale di un altro strumento di monitoraggio come il questionario unico per misurare il grado di soddisfazione dei caregiver familiari. La Regione sostiene anche il ruolo delle Consulte, “associazioni maggiormente rappresentative dei caregiver familiari”.

C'è poi il caso di Regione Basilicata, che in teoria rientra nel novero di regioni che riconoscono la figura del caregiver. Tuttavia, la delibera del Consiglio regionale n. 342 del 2021, sebbene sia stata approvata, non è mai stata promulgata né pubblicata. Non siamo quindi stati in grado di visualizzarne il testo. L'auspicio è che la Basilicata possa presto concludere l'iter che la porti a dotarsi di questo strumento.

La penultima regione in ordine di tempo è stata la Lombardia, con la legge regionale 23 del 2022. La legge ricalca le norme degli altri enti. Per quanto riguarda la definizione, rimanda al comma 255 art.1 della legge di bilancio per il 2018. Alla rete di sostegno del caregiver si aggiungono le Centrali operative territoriali (COT), mentre è presente l'obbligo della redazione di una relazione della Giunta che sia presentata al Consiglio regionale per il monitoraggio della tutela dei caregiver.

Infine, anche la legge regionale 8 del 2023 del Friuli-Venezia Giulia rimanda alla legge di bilancio per il 2018 per quanto concerne la definizione della figura. Ma all'art. 2 comma 2 punto b aggiunge un'importante clausola: l'assistito può essere anche “una persona con cui abbia comprovata relazione affettiva o amicale stabile”. Al comma 6 invece si trova scritto che “il ruolo di caregiver familiare può essere riconosciuto a più di una persona per lo stesso assistito”. La legge ripercorre ancora una volta le stesse caratteristiche delle precedenti, confermando l'importanza che ha avuto la prima, quella dell'Emilia-Romagna.

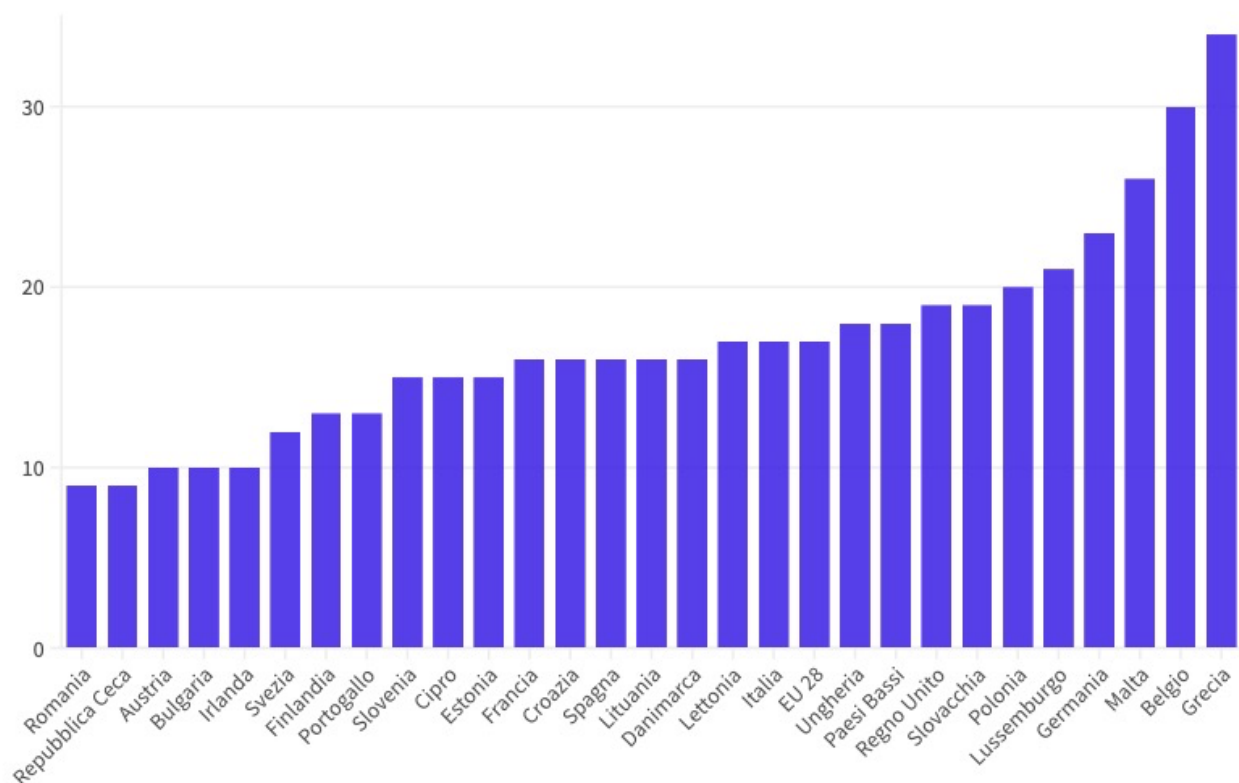
## **L'ITALIA A CONFRONTO CON L'EUROPA**

La mancanza di una definizione univoca di caregiver familiare rende difficile il confronto dei numeri del fenomeno in Italia con gli altri Paesi europei. Il Long-Term Care Report del 2021 stima che in Italia i caregiver familiari rappresentano il 5,8% della popolazione. Questa percentuale è più bassa della media europea, che si attesta al 10,3%. I dati sono aggiornati al 2016 e fanno riferimento all'ultima indagine sul reddito e le condizioni di vita dell'Eurostat, che definisce caregiver familiare chi fornisce gratuitamente cure o assistenza a una o più persone che necessitano di aiuto a causa di problemi di salute fisica o mentale a lungo termine o a causa dell'età avanzata. Tra i Paesi europei con la percentuale più elevata di caregiver si trovano i Paesi Bassi (36,7%), la Svezia (22%) e la Danimarca (15,2%). In fondo alla classifica, oltre all'Italia si trovano la Romania (2,3%), la Cechia (4,6%) e Cipro (5,2%). Il divario tra i Paesi Bassi e la Romania si può spiegare con l'ampio margine di interpretazione lasciato dalla definizione: spetta infatti al soggetto rispondente identificarsi in “caregiver familiare” secondo la formula proposta da Eurostat, che non fa riferimento a criteri oggettivi. A prova di questo, quando gli stessi soggetti sono chiamati a

quantificare le ore spese in attività di caregiving, solo una piccola parte dei soggetti che si sono definiti caregiver nei Paesi in cima alla classifica afferma di dedicare più di 20 ore settimanali a queste attività: il 3,3% nei Paesi Bassi, il 5,4% in Svezia, l'8,1% in Danimarca. Al contrario, in Italia il 40,5% di chi rientra nella definizione di caregiver spende più di 20 ore settimanali in questo tipo di attività. Anche la Romania (20,6%), la Cechia (33,3%) e Cipro (32,7%) hanno percentuali significativamente più alte dei Paesi in cima alla classifica.

Una stima diversa è riportata da Valentina Zigante, ricercatrice della London School of Economics, nel report “Informal care in Europe” del 2018. Prendendo come riferimento l'ultima indagine europea sulla qualità della vita, aggiornata al 2016, Zigante stima che il 17% della popolazione italiana sia caregiver, un dato identico alla media europea. In questo caso è considerato caregiver chi fornisce attività di cura a familiari, vicini di casa o amici malati o con disabilità al di fuori del lavoro retribuito almeno una volta a settimana. Il parametro “almeno una volta a settimana” rende più omogenea la classifica europea, anche se resta ampio il divario tra il primo Paese (la Grecia, con il 34%) e gli ultimi (Cechia e Romania, con il 9%). Zigante sottolinea che “almeno una volta a settimana” è comunque un criterio molto ampio per definire un caregiver, che in altri casi è considerato tale se le attività di assistenza raggiungono almeno le 20 ore settimanali.

■ % caregiver sul totale della popolazione, 2016



Source: EQLS 2016

Il Long-Term Care Report del 2021 sottolinea che in Italia non sono disponibili misure di supporto per i caregiver familiari a livello nazionale: esistono esperimenti a livello locale e regionale, ma sono limitati. Ciononostante, il caregiving informale

resta la principale fonte di assistenza a lungo termine, soprattutto per le famiglie a basso reddito. Il motivo principale è la difficoltà nell'accesso ai servizi pubblici: l'assistenza residenziale ha una capacità limitata, il sistema di assistenza domiciliare ha un livello di copertura medio-basso, l'indennità di accompagnamento non è sufficiente per assumere un assistente professionale (se non un lavoratore migrante, spesso con contratto irregolare). A questo si aggiungono le disuguaglianze territoriali, dal momento che il livello di copertura dei servizi residenziali e di assistenza domiciliare nell'Italia meridionale è pari o inferiore alla metà di quello dell'Italia centrale e settentrionale. In generale, l'Italia è arretrata rispetto a molti altri Stati dell'Unione europea sia per l'assistenza residenziale che per quella domiciliare. Anche l'indennità di accompagnamento non è particolarmente elevata rispetto a molti altri Paesi.

Come emerge dal report “Informal care in Europe” del 2018, tra i Paesi più avanzati sul fronte della tutela dei caregiver familiari si trovano la Svezia e l'Inghilterra. In Svezia i caregiver familiari possono essere formalmente assunti dal municipio come operatori assistenziali e ricevere uno stipendio simile a quello percepito da un normale operatore assistenziale. Lo stipendio è soggetto a tassazione, per cui sono completamente coperti dalla previdenza sociale. In realtà, il rapporto sottolinea che questa strada è seguita da pochi caregiver familiari. L'Inghilterra è all'avanguardia nella legislazione sull'assistenza informale. La prima strategia nazionale risale al 1999 ed è stata progressivamente rafforzata per migliorare il profilo dei caregiver e i servizi di supporto. Nel 2014 è stato approvato il Care Act: i caregiver hanno diritto a ricevere una valutazione dei propri bisogni, slegata da quella offerta alla persona che assistono. Tra i Paesi mediterranei un modello positivo è rappresentato dalla Ley de Dependencia approvata dalla Spagna nel 2007, che riconosce e sostiene esplicitamente il ruolo svolto dai caregiver familiari. La legge prevede un compenso economico per i caregiver familiari, l'iscrizione al sistema di previdenza sociale e l'offerta di corsi di formazione.

## **PROBLEMATICHE SOCIALI**

Attualmente, le risposte fornite dallo Stato italiano alle difficoltà dei caregiver familiari sono insufficienti. Queste mancanze gravano notevolmente sul piano economico e sociale, rendendo complessa la ricerca di un equilibrio tra l'attività di caregiving e le altre attività personali. Spesso, chi si prende cura di una persona non autosufficiente si trova a non avere gli stessi diritti e le stesse opportunità delle altre persone. È necessario tutelare la salute fisica e psichica dei familiari assistenti, prevenire l'insorgere di un impoverimento finanziario, permettere la conciliazione della vita professionale e vita familiare, e mantenere i diritti di ognuno dei suoi membri.

Benché ogni caregiver sperimenti difficoltà diverse, è possibile evidenziare le problematiche che sono emerse con più frequenza dalle testimonianze dei caregiver. Per condurre un'analisi qualitativa sono stati intervistati nove caregiver di tre diverse regioni (Lombardia, Emilia-Romagna e Sicilia) nel periodo compreso tra luglio e settembre 2023. La tipologia di caregiver ascoltati è eterogenea per persona assistita (figli, genitori, coniuge). La trascrizione delle interviste è riportata nell'allegato 1 di questo documento.

## **Mancanza di risorse statali**

La mancanza o l'esiguità di risorse in supporto ai caregiver rappresenta una delle problematiche più sentite. Come è già stato sottolineato, il supporto socio-sanitario rappresenta un aspetto fondamentale perché, quando è assente, genera a sua volta altre difficoltà. Per far emergere quanto questo aspetto sia impattante sulla vita dei caregiver si è scelto di raggruppare in questa sezione sia le misure economiche e assistenziali rivolte propriamente ai caregiver che l'insieme delle prestazioni e agevolazioni indirizzate alla persona assistita, perché quando queste non vengono erogate è il caregiver a dover sopperire a tali mancanze. Inoltre si rileva che, anche quando questo tipo di risorse sono messe in campo, nella maggior parte dei casi risultano insufficienti.

La caregiver Maria Grazia Gullo racconta che suo figlio Filippo, 30 anni, percepisce l'assegno di cura erogato dalla regione Sicilia e la pensione di invalidità, ma la somma dei due sussidi copre solo un terzo delle spese. «Filippo - racconta Gullo - avendo una disabilità gravissima percepisce 800 euro di pensione e 800 dell'assegno di cura, quindi sono 1600 euro con cui però riusciamo a pagare solo l'assistenza domiciliare. Bisogna poi aggiungere il costo del trasporto per andare al centro diurno, che dovrebbe essere gratuito, ma noi a Gela lo paghiamo. In più ci sono le attività svolte nelle associazioni in cui ci sono professionisti che vanno pagati privatamente. Sono essenziali per riempire le giornate di Filippo, per dargli una continuità, per non lasciarlo da solo a casa, ma anche perché è un ragazzo e come tutti i ragazzi ha voglia di stare fuori e non può stare sempre con i genitori. Il supporto dello Stato noi lo dobbiamo ampliare fortemente con i nostri sforzi economici: sono circa 3 mila euro al mese a carico nostro».

Anche la caregiver Alessandra Suardi sottolinea quanto il supporto che riceve a livello statale sia insufficiente. Il figlio Gabriel, 8 anni, ha la sindrome di Lennox-Gastaut, una grave encefalopatia con ritardo motorio e ritardo mentale profondo. Le ore di assistenza di cui può beneficiare sono poche e affidate a personale non specializzato sulla sindrome di Gabriel. «Con i voucher della misura B1 (sostegno per la disabilità gravissima erogato dalla Regione Lombardia, ndr) - racconta Suardi - viene una terapeuta a casa che fa svolgere alcune attività a Gabriel. Da 24 ore al mese ora è stata ridotta a 22: sono una goccia nel mare, perché alla fine non ti sollevano niente. Io arrivo a sera che sono a pezzi. Inoltre, le terapisti delle cooperative non sono figure specializzate sulle problematiche di Gabriel», afferma Suardi.

Barbara Bocchi, che si prende cura di suo figlio Luca, 15 anni, con gravi deficit cognitivi e motori, quest'anno non ha più potuto usufruire del cosiddetto "intervento di sollievo domiciliare". Si tratta di un aiuto previsto dall'Emilia-Romagna per garantire uno spazio di autonomia ai caregiver familiari attraverso l'intervento di personale qualificato per qualche ora, su base settimanale o bisettimanale. «L'intervento di sollievo, anche se solo di qualche ora, era un aiuto. Ho contattato gli assistenti sociali ma mi hanno detto: "Quest'anno è stato tolto, non abbiamo più fondi"». Continua Bocchi: «Secondo me ci sono delle prestazioni che per certe categorie di persone dovrebbero essere garantite a prescindere. Invece ci si sente spesso molto soli e abbandonati». Ci sono anche casi di sostegni che non sono mai stati erogati. Edith Santiago ha un figlio autistico di 10 anni che dovrebbe essere seguito da una figura specializzata: «Avendo una diagnosi funzionale, Alessandro ha

il diritto a un'educatrice a casa, però non l'ha mai avuta. Dato che il suo non è un caso isolato, io e altre famiglie siamo andati al Comune (di Pioltello, *ndr*) per ottenere una risposta: ci hanno detto che non ci sono le risorse», spiega Santiago.

Non poter contare sull'assistenza di personale formato, almeno per alcune ore durante il giorno, rappresenta un elemento di forte discriminazione economica. Normalmente chi si prende cura di un bambino può usufruire di un servizio di babysitteraggio in caso di impegni lavorativi o personali. Per un caregiver questo non è possibile, perché nella maggior parte dei casi la persona da assistere ha esigenze specifiche e particolari. «Manca una persona che sia istruita a cui io possa lasciare Alessandro - racconta Santiago - perché non posso lasciarlo a una persona qualunque». Si rende necessario l'intervento di una persona specializzata: «Devo chiamare un infermiere, ma ha dei costi molto alti», spiega Bocchi.

Un altro aspetto che i caregiver ritengono problematico riguarda la fornitura degli ausili. «La sedia a rotelle di Gabriel è diventata pericolosa perché è piccola, ma i tempi per fare richiesta sono lunghi», racconta Suardi. Difficoltà su cui si sofferma anche Annarita Caliumi, caregiver della madre Franca, 83 anni: «Gli ausili che ti forniscono, ad esempio la sedia a rotelle, sono veramente vecchi. Abbiamo un sollevatore che tutte le volte potrei farci una melodia da quanto cigola e fischia. Sembra quasi che ti diano le briciole di quello che rimane. Ci si trova a dover contare molto su se stessi. Quindi oltre ai pensieri psicologici, affettivi, emotivi, ci sono anche le preoccupazioni economiche che ti disturbano, che purtroppo ti rendono la vita difficile».

La scarsità di risorse è connessa a un problema strutturale: la distribuzione dei fondi non tiene conto delle effettive necessità di caregiver e assistiti, generando inefficienza e iniquità. «I fondi che vengono dati dallo Stato alle regioni – spiega il caregiver e fondatore dell'associazione “Nessuno è escluso” Fortunato Nicoletti – vengono distribuiti a pioggia, senza tener conto dei differenti carichi assistenziali. È diverso se in una famiglia ci sono due caregiver o ce n'è uno solo, ed è diverso se non c'è solo il figlio non autosufficiente, ma anche l'anziano, il papà o la mamma. La sfida è partire dai bisogni e non dalla disabilità per poi capire quante risorse servono. Bisogna partire dal basso e non dall'alto, rovesciare la piramide, perché se parti dall'alto in basso non ci arrivi mai. L'intervento socio-assistenziale è vitale se una famiglia vuole continuare a essere tale sia a livello lavorativo che sociale». Perché questo avvenga è necessaria una legge che riconosca formalmente la figura del caregiver. Continua Nicoletti: «La legge fatta dalla Lombardia nel 2022 definisce il caregiver come volontario. Ma io posso essere considerato un volontario? Bisognerebbe aggiungere il termine “convivente”, perché una cosa è il caregiver che si occupa 24 ore su 24 del proprio assistito perché convive con lui, un'altra è chi magari usufruisce dei tre giorni al mese e diventa caregiver in quei tre giorni al mese perché va a trovare il papà, la mamma e la sorella in una struttura. È assolutamente legittimo, ma il carico è diverso. Per la legge però sono uguali, e questo diventa problematico quando bisogna distribuire i fondi».

### **Lavoro: impossibilità e pregiudizi**

Una delle conseguenze più frequenti della mancanza di un'adeguata assistenza socio-sanitaria è l'impossibilità di lavorare. Si tratta di una rinuncia che impatta a livello personale, ma che ha anche un'evidente ricaduta economica. Nel caso di genitori



caregiver, spesso, uno dei due smette di lavorare perché l'attività di cura della persona non autosufficiente non è compatibile con il proseguimento dell'attività lavorativa, rendendo ancora più gravoso il bilancio familiare. È il caso di Edith Santiago che, per prendersi cura di Alessandro, non ha potuto continuare a lavorare: «Dopo un'esperienza lavorativa come traduttrice mi avevano chiamato in un altro centro, però in quel momento mio figlio si era ammalato e quindi ho dovuto rifiutare e mi sono focalizzata solo su Alessandro».

Quando, invece, le famiglie riescono ad organizzarsi in modo tale da conciliare con fatica entrambe le attività non di rado subiscono episodi di discriminazione da parte dei colleghi. A raccontarlo è Maria Grazia Gullo: «Io e mio marito avevamo due impieghi statali. Finisci comunque per subire la condanna di colleghi e datori di lavoro, perché pensano che se prendi 15 giorni di stacco è per fare chissà che cosa. In realtà lo fai perché devi portare avanti una situazione pesante». Anche Fortunato Nicoletti spiega quanto sia complicato subire i pregiudizi di chi non sa cosa significhi vivere situazioni di questo tipo: «Il tutto parte da una grande ignoranza di base, e questo fa sì che sia molto difficile parlare di questi temi».

Dalle interviste è emerso con una certa frequenza un elemento piuttosto eloquente: il lavoro è considerato quasi come uno svago se paragonato alla situazione vissuta a casa. Si tratta di una situazione paradossale che testimonia l'urgenza e l'importanza di un sostegno che consenta al caregiver di avere dei reali momenti di svago. Racconta Barbara Bocchi: «Dopo la nascita di Luca, nel 2008, ho iniziato a lavorare part-time. Mi aiutava molto perché per quattro ore uscivo di casa e avevo anche un po' di vita sociale». Anche per Alessandra Suardi l'esperienza è simile: «Lavoro in fabbrica e nonostante sia pesante, al lavoro mi rilasso». Grazia Calandi, caregiver dei figli Sara, 17 anni, e Francesco, 14 anni, non è più riuscita a lavorare dopo la nascita dei figli: «Facevo l'impiegata amministrativa in una casa editrice, poi l'azienda ha avuto un crollo e ha chiuso. Nel frattempo ho avuto i bambini, e non sono più riuscita a ributtarmi nel mondo del lavoro. Tutte le volte che mi è venuta voglia di tornare a lavorare il pensiero tornava a tutte le esigenze che hanno i miei figli. Mio marito, invece, è un ispettore di polizia. Lui non nasconde di andare a lavorare con sollievo, perché è un luogo dove ritrovi i colleghi, parli d'altro, bevi il caffè. Può essere un luogo di svago, nonostante le fatiche che comporta un lavoro. Per quanto il lavoro mi potesse sembrare faticoso, oggi come oggi ai miei occhi appare molto meno gravoso, non posso dire una vacanza perché sminuirei quello che le persone fanno nella vita, però sono cose completamente diverse. Io non posso mollare neanche un attimo».

### **Mancanza di informazione**

Un'altra problematica che i caregiver riscontrano è la mancanza di informazione sulle risorse che sono messe a disposizione. Frequentemente chi si prende cura di una persona non autosufficiente scopre dell'esistenza di supporti in modo fortuito, grazie al passaparola. Si rileva dunque la mancanza di una rete strutturata e capillare che raggiunga il caregiver, e non viceversa. A testimoniare questa difficoltà è Calandi: «Partiamo dal fatto che nessuno ti informa di eventuali indennità a cui hai diritto. Io, ad esempio, l'ho scoperto per caso durante una chiacchierata con una mamma che è nella mia stessa situazione». Anche Bocchi si è trovata nella stessa situazione: «Abbiamo scoperto della possibilità di ricevere l'assegno di cura grazie al passaparola: manca una rete di informazione». Gullo ha riscontrato lo stesso

problema e si è attivata personalmente, tramite la sua associazione “Ama Filippo”, per contribuire a risolvere alcune lacune: «Abbiamo offerto corsi di formazione gratuiti, per sensibilizzare e informare. La maggior parte delle persone tende a tenere le informazioni per sé, come se solo qualcuno potesse usufruire di un servizio. C'è cattiva informazione e poca formazione».

### **Welfare gratuito e competenze non riconosciute**

L'attività di cura svolta dai caregiver è equiparabile sostanzialmente a un servizio di welfare gratuito. Peraltro, accudendo quotidianamente i propri cari, i caregiver acquisiscono competenze specifiche nella gestione di alcune problematiche. Tuttavia, queste competenze non vengono riconosciute loro in alcun modo. Annarita Caliumi spiega: «Tra le varie cose da imparare velocemente c'è anche quella di fare “l'infermiera”. Ti fanno vedere una volta come fare alcune cose, però poi lo devi fare da solo e con una certa ansia data la paura di sbagliare. Ho imparato a fare l'insulina, a prendere la glicemia, a misurare la pressione e a stare attenta alle medicine, somministrando in modo corretto le 13 medicine di mia mamma». Barbara Bocchi sottolinea il valore di questa attività di cura informale: «Ti ritrovi ad avere delle competenze che alla fine non ti vengono riconosciute. Credo che lo Stato dovrebbe quantomeno riconoscermi quello che sto facendo, perché il welfare che noi caregiver familiari stiamo assicurando è un welfare gratuito, lo Stato non sborsa neanche un euro. Ti forniscono i dispositivi medici, però poi ti manca tutto il resto». Fortunato Nicoletti rende ancora più chiara ed evidente la questione: «Se domani mattina programmassimo lo sciopero dei caregiver questo paese cadrebbe dopo 24 ore. In Italia ci sono circa mediamente 5-6 milioni di caregiver, stiamo parlando di un esercito di persone. E queste persone svolgono il ruolo che dovrebbe svolgere uno Stato. Se domani mattina scioperassimo, si riempirebbero gli ospedali con dei costi clamorosi. Un giorno di terapia intensiva costa sui 2 mila euro al giorno, solamente occupando un letto di terapia intensiva. Un giorno di assistenza domiciliare 100 euro».

### **Pensione e tutele previdenziali**

Una problematica molto sentita è la mancanza di tutele previdenziali. Per i caregiver che smettono di lavorare a fine carriera vi è la possibilità di un pensionamento anticipato, ma il tema rimane gravoso per chi non ha maturato i requisiti necessari o non è nelle condizioni di lavorare. Secondo i dati Censis, il 40% dei caregiver, pur essendo in età lavorativa, non può lavorare. Di conseguenza aumenta il rischio di impoverimento del nucleo familiare e di fragilità sociale.

A tal proposito risulta significativa la testimonianza della caregiver Bocchi: «Proprio perché ho smesso di lavorare qualche anno fa, sono subito andata in patronato e mi sono fatta fare il conteggio dei contributi che avevo messo da parte in questi anni. Ho lavorato più di 25 anni, quindi avrei la pensione minima, però ho 49 anni e non posso andare in pensione adesso». Bocchi continua: «Quello che manca è il fatto che un caregiver non possa versare i contributi ai fini pensionistici. Oltre al discorso contributivo c'è sicuramente anche il discorso retributivo, perché credo che lo Stato dovrebbe riconoscere qualcosa: manca completamente il discorso del riconoscimento della malattia e delle ferie. Cerco di pensarci il meno possibile, perché altrimenti viene la depressione. Arrivo a 60 anni e cos'ho versato? Niente. E quindi cosa mi

arriva? Una pensione da 500 euro dopo aver fatto non so quante mila ore di lavoro. Poi è vero, è nostro figlio, però ci sono momenti molto faticosi e impegnativi».

### **Mancanza di socialità e impatto psicologico**

In mancanza di interventi di sollievo o di risorse materiali per delegare la cura a figure professionali, molti caregiver si trovano costretti a limitare drasticamente o a rinunciare del tutto a momenti di pausa e socialità. Questo può portare a stress cronico, crescente stanchezza ed esaurimento emotivo. Durante le interviste, i caregiver hanno raccontato le difficoltà nel mantenere le relazioni di amicizia che avevano prima di essere caregiver e lo sconvolgimento della propria vita. «Quando Gabriel non va a scuola e non deve seguire le terapie – racconta Suardi – io come caregiver devo controllarlo in ogni istante. C'è il rischio che scappi fuori dal cancello e vada sulla strada perché non capisce il pericolo. Devo sempre essere lì attaccata a lui. Annulli te stesso e le tue relazioni. La coppia non è più quella che era prima perché non hai mai dei momenti per te, fosse anche uscire a mangiare una pizza. Noi ci annulliamo completamente. Per noi l'unica cosa importante è vedere i nostri figli che stanno bene, però non abbiamo più una vita. Da quando ho messo su famiglia, di amici ne sono rimasti proprio pochi». Benché non sia figlia unica, l'attività di cura nei confronti della madre Franca ricade perlopiù su Annarita Caliumi. Essendo gravata dalla maggior parte delle responsabilità, Caliumi prova un colpa quando si prende qualche giorno di pausa: «Alle 9 di sera mi addormento perché sono stremata, non ne ho più per nessuno. Ho una vita sociale molto scarsa, un po' tanto scarsa. Non ho mai dei momenti di recupero, anche le domeniche sono sempre io ad occuparmi di mia madre». Continua Caliumi: «L'anno scorso ho preso un periodo di vacanza di dieci giorni per andare in Sicilia perché se uno non stacca mai non ce la fa. Però la cosa che mi dispiace è pensare che se dovesse succedere qualcosa non c'è un figlio a casa. Passo la mia vita ad accudire mia madre e se vado via qualche giorno passo anche per disgraziata. Durante l'anno conduco la vita un po' di clausura, quindi almeno in estate mi serve qualche giorno di riposo per rinvigorirmi un pochino perché altrimenti mollo fisicamente e psicologicamente».

Diventare caregiver di un familiare con disabilità grave ha un forte impatto sulla propria vita. Gullo racconta: «Non si hanno più aspettative di una vita normale, sia come genitori che come coppia. Noi non possiamo fare quello che fanno gli altri genitori con i propri figli: andare in pizzeria, andare alle recite, ascoltare le loro poesie. Non abbiamo mai una pausa, non possiamo permetterci di andare in ferie. Eravamo persone normali che aspettavano le ferie per poter andare in vacanza, rilassarsi, uscire la sera con gli amici a mangiare una pizza o andare a teatro, ma anche coltivare le proprie passioni. A mio marito piaceva tanto il teatro, io ho sempre adorato ballare. Avevo anche voglia di continuare con i miei studi, di iscrivermi di nuovo all'università, perché avevo dovuto lasciarla. Io sono un'insegnante, tante colleghe sono sempre partite per gli Erasmus, io l'ho sempre adorato anche perché conosco bene l'inglese, però non sono mai andata. Ti trovi a dover fare tante rinunce perché c'è qualcosa di più importante, anche e soprattutto perché non c'è nessuno che ti sostituisca in caso di tua assenza».

Nicoletti racconta l'impatto che hanno queste quotidiane rinunce: «Quando arriva una disabilità, diventa disabile un po' tutta la famiglia. E questo impatta sulla vita in

maniera veramente devastante, perché bisogna reinventarsi completamente ogni giorno. I caregiver diventano assistenti, infermieri, medici, avvocati, segretari, però annullando tutto quello che facevano prima. Quando arriva una disabilità come quella di Roberta la vita ti si stravolge completamente. Non solo per la malattia, ma soprattutto per tutto quello che manca a livello normativo e assistenziale, devi cancellare tutto quello che è stato e ripartire da zero. Lo vediamo anche attraverso la nostra associazione, dove ci sono centinaia di famiglie: almeno il 50% si spacca perché è complicatissimo. Le relazioni sociali vengono cancellate dall'oggi al domani semplicemente perché non è più possibile avere delle relazioni sociali. Un bambino con una tracheostomia o una Peg ha bisogno di assistenza 24 ore al giorno, notte compresa, perché ha dei presidi che devono essere controllati. Devi riorganizzare la tua vita lavorativa e sociale. Non hai più una giornata di 24 ore come prima. Io ho la fortuna di fare un lavoro che mi permette di fare i turni di notte e quindi posso prendermi cura di Roberta di giorno. Mia moglie fa l'insegnante e quindi le notti è a casa. Ci organizziamo, con fatica, per lavorare tutti e due, ma comunque tutto il resto si azzerà. Quando diventi caregiver o continui a lavorare sacrificando tutto il resto, o mantieni un po' di vita sociale ma rimanendo chiuso in casa tutto il resto del tempo. Usando un paragone un po' forzato dico che siamo diventati ergastolani senza sconti di pena, e spesso senza neanche l'ora d'aria».

### **Mancanza di un supporto psicologico**

Come è già stato sottolineato, la condizione protratta di caregiver familiare espone le persone a un significativo carico assistenziale che impatta sulla qualità della vita. Di particolare rilievo sono le ripercussioni psicologiche. Caliumi racconta le proprie difficoltà: «Dalla spensieratezza mi sono trovata in una condizione di ansia e solitudine, dovendo affrontare una situazione nuova e non facile. Perché il timore, che a volte mi toglie il sonno, è proprio di non riuscire ad affrontare certe situazioni sia a livello psicologico che economico. È una cosa che ti cambia la vita perché le preoccupazioni diventano all'ordine del giorno».

Dalle testimonianze raccolte, emerge con frequenza il senso di solitudine e isolamento vissuto dai caregiver. «A livello psicologico ritrovarsi senza più niente di quello che si faceva prima – dichiara Nicoletti – è una bomba a orologeria che prima o poi scoppia, non c'è la possibilità che venga disinnescata. Scoppia con il classico burnout, e bisogna essere bravi a gestire anche questo, però è veramente molto difficile. Quindi ci si chiede se è giusto che le famiglie vengano lasciate così sole e non sia invece necessario che se ne prenda carico tutta la società civile. Spesso diamo le colpe all'amministrazione, alla politica, ma poi quando arriva una disabilità come quella di Roberta i primi che scappano sono spesso i familiari, che dovrebbero essere i primi a supportare. Scappano per paura, per non conoscenza, e per tutte le difficoltà che ho raccontato. E non è una situazione che è successa solo a noi, ma succede nella maggior parte dei casi. E questo sottolinea ancora una volta come si sia veramente lasciati soli. O si hanno le risorse per superare questa cosa, per reinventarsi tutti i giorni oppure non ce la fai e scappi. I nostri primi due anni sono stati devastanti, ci siamo rinchiusi nel nostro dolore, nelle nostre paure, ed era complicatissimo anche solo parlarne».

Grazia Calandi racconta come il senso di isolamento sia esacerbato dalla poca comprensione di chi non vive questo tipo di situazioni. «Ci siamo solo noi: io e mio

marito», spiega Calandi. «Purtroppo non possiamo contare sui nonni: abbiamo conosciuto il mondo della disabilità anche nella fascia anziana. E si apre un altro mondo di mancanze. Mia suocera è quasi cieca, in dialisi, e ha una demenza che la sta portando via. Abbiamo ricevuto due settimane fa la lettera della commissione che le nega l'accompagnamento. Io vorrei sfidare chiunque a lasciare un'anziana come mia suocera da sola. Io ho un fratello che a sua volta ha delle fragilità, quindi siamo una spalla anche per lui. Ci siamo per tutti e il carico emotivo è enorme. Una diagnosi come quella che hanno i miei figli porta a isolarti, perché non lo puoi spiegare a tutti, non puoi mandare in giro i tuoi figli con un'etichetta visibile a tutti. Per i miei amici Francesco risulta essere maleducato. Tantissime volte ci siamo sentiti dire in modo molto chiaro che non l'abbiamo educato bene, che "qualche schiaffone qualche volta poteva essere utile". Anche su Sara sentiamo molti commenti: "Ma insomma questa ragazza si deve svegliare, quanto tempo volete tenerla nel guscio?". Il mondo non lo vede, non lo capisce e noi non abbiamo risorse per poter fronteggiare anche questo. Quindi generalmente frequentiamo gli amici più intimi, quelli che capiscono, famiglie con le nostre stesse difficoltà. Pur non volendo farlo, automaticamente ti ritrovi in un ambiente che ti capisce, con cui non ti devi giustificare, e con cui se anche tuo figlio l'ha combinata per l'ennesima volta, nessuno ti dice che sei una mamma che non è in grado di educare suo figlio». Continua Calandi: «Ci sono dei momenti davvero difficili, in cui io e mio marito ci siamo guardati dicendo: "Forse non ce la facciamo, forse non bastiamo, non siamo in grado, non siamo all'altezza senza qualcuno". Francesco ci è scappato di casa un sacco di volte e non sapevamo dov'era né cosa fare. Ci sono momenti in cui sentiamo di non proteggerlo abbastanza da se stesso. Però alla fine ci siamo anche noi. L'ultima volta, un anno fa, ci siamo ritrovati davanti a una psicologa dicendo: "Abbiamo bisogno noi, abbiamo bisogno come Grazia, come Salvatore, e abbiamo bisogno come coppia". Perché poi tutto esplose. Ma se non hai aiuti e risorse tutte queste cose a livello economico non puoi neanche pensarle».

Anche Gullo sottolinea l'importanza di ricevere un supporto psicologico: «La vita del caregiver è di per sé pesante, ma quando si è abbandonati da tutti lo diventa ancora di più. Arrivati a un certo punto ci siamo detti: così non è vita, dobbiamo fare qualcosa. Io ho trovato aiuto nel sostegno psicologico. L'accompagnamento psicologico dovrebbe essere automatico durante questo percorso. Per tanti anni siamo stati abbandonati, abbiamo vissuto l'isolamento e automaticamente anche noi siamo diventati una famiglia autistica, cioè anche noi genitori abbiamo poi iniziato a vivere come Filippo nell'autismo, perché non ci sentivamo capiti».

Anche in questo caso sarebbe necessario rendere strutturale la possibilità di ricevere un supporto psicologico gratuito. «So che ad alcune famiglie è stato proposto un bonus per lo psicologo dato da Regione Lombardia», dichiara Suardi. «Io l'ho chiesto alla cooperativa che segue Gabriel, però mi hanno detto "Signora, guardi, a noi non hanno detto niente". Quindi o mi arrangio da sola o faccio a meno dello psicologo. Perché alla fine diventiamo noi psicologi di noi stessi: cadiamo, graffiamo il terreno, andiamo ancora sotto, poi ci rialziamo. Però ci sono delle volte, anche solo a parlarne adesso, che mi viene un po', come si dice qua a Bergamo, il magone, mi scappa la goccia. Però alla fine quando sei da sola piangi, ti sfoghi, però poi ti devi rialzare e andare avanti, perché alla fine non ti aiuta nessuno».

### **Rapporto con i fratelli**

Un aspetto non secondario è l'esperienza che vivono i giovani fratelli e le sorelle della persona non autosufficiente. I cosiddetti *siblings* vivono un grande carico emotivo che non sempre è riconosciuto. Emerge la difficoltà nel comunicare i propri stati d'animo e la frustrazione derivante da interazioni non sempre facili con i fratelli. Inoltre, ricevono generalmente meno attenzioni da parte dei genitori. La caregiver Suardi racconta: «Mio figlio Vittorio risente del fratello, perché se Gabriel ha dei momenti di frustrazione, che al momento non si riescono ancora a correggere, ti può dare una sberla senza volerlo o una testata. Vittorio ha un peso emotivo a casa che si aggiunge alla sua patologia. È una bomba ad orologeria, potrebbe scoppiare in qualsiasi momento».

Nicoletti riflette sulle responsabilità future che ricadono sui fratelli e le sorelle di ragazzi non autosufficienti: «Il tema dei fratelli e delle sorelle, i cosiddetti *siblings*, è un tema importante. Non hanno nessun supporto psicologico e sono quelli che a una certa età cominciano a pensare che quando non ci saranno i genitori in qualche modo saranno "obbligati" a prendersi cura del fratello o della sorella. Fare, ad esempio, l'università all'estero o andare a vivere da soli sono cose che si possono fare però diventa una scelta difficilissima. Perché il caregiver non è solo il papà e la mamma, il caregiver è chiunque si prenda carico di un familiare quando non è autosufficiente. Il figlio più grande ha dei disturbi per questa situazione. Hanno un rapporto che è straordinario ed entrambi i nostri altri due figli riservano molte premure nei confronti di Roberta, però in alcuni casi ci sono dei riflessi che possono diventare patologici».

Anche Calandi riconosce quanto sia gravoso l'impatto emotivo per il figlio minore: «Nonostante abbia solo 11 anni, è già la figura forte a cui si appoggiano i suoi fratelli e lo sarà ancora di più in futuro. Però, vive una situazione a casa che non è per niente semplice. Abbiamo iniziato a lavorare quest'anno sulla sua consapevolezza, perché soffriva per la situazione. Si rendeva conto del comportamento strano dei suoi fratelli. Ma noi non avevamo forse trovato il coraggio di parlarne apertamente. Ci siamo fermati per dedicargli un tempo e uno spazio, ci siamo fatti aiutare per riuscire a spiegargli che cos'è l'autismo, e mettere in chiaro che i suoi fratelli hanno delle caratteristiche particolari. Era importante dargli gli strumenti per poter interagire al meglio con i suoi fratelli. Però è abbastanza difficile, proprio perché Francesco è un positivo provocatorio e lui ha 11 anni. È complicatissimo per noi, figuriamoci in un bambino di 11 anni: il più delle volte si scatena la rabbia e la frustrazione. Anche perché spesso Francesco diventa violento con il fratello. Mi piacerebbe anche poterli lasciare soli, come si fa tra fratelli, però a volte diventa pericoloso».

### **La scuola**

La scuola spesso rappresenta un ulteriore elemento critico. In generale, è emersa una situazione in cui a fianco di tante realtà positive e inclusive ce ne sono molte altre che non sono in grado di accogliere studenti con disabilità. Per quanto riguarda questa seconda categoria, si rilevano in particolare poca competenza in tema di disabilità e neurodivergenza, scarsa disponibilità a venire incontro alle esigenze dello studente, e mancato rispetto delle norme ministeriali previste per chi ha delle difficoltà. Benché la scuola rappresenti un aspetto prettamente legato al ragazzo non autosufficiente, si è ritenuto utile riportare anche quest'ultima problematica perché sono i caregiver a dover far fronte alle lacune del sistema scolastico laddove presenti.

«Con la scuola bisogna essere veramente fortunati», racconta Calandi. «Noi con Sara abbiamo trovato un equilibrio, anche perché abbiamo trovato insegnanti che l'hanno presa a cuore. Quindi parliamo del singolo insegnante che si è messo in gioco e ha voglia di fare rete, di aiutarla. Con Francesco purtroppo l'esperienza è stata talmente brutta che quest'anno abbiamo dovuto ritirarlo da scuola, perché è stato vittima di bullismo, è stato picchiato. Abbiamo chiesto aiuto in tutti i modi alla scuola, però non è assolutamente in grado di fronteggiare situazioni come quelle di Francesco, nella maniera più assoluta. In questo momento Francesco frequenta una scuola parentale, perché non abbiamo voluto tenerlo a casa. È impegnato dalle 9 alle 13 in questa scuola che è per lo più esperienziale. Francesco oltre alla sua diagnosi ha tutte quelle caratteristiche di un dislessico, disgrafico, discalcolico, che non vengono neanche considerate in una scuola classica, che lo portava a mettersi sul banco o essere elemento di disturbo. È iperattivo e quindi ha bisogno di muoversi continuamente: l'insegnante comprensivo fa in modo che lui possa stare dentro la classe in un certo modo, ma da altri veniva sgridato. La scuola con Francesco è sempre stata un incubo perché i ragazzi come lui vengono giudicati come quelli che non hanno voglia di studiare. In realtà Francesco ha un sacco di interessi: guarda tantissimi documentari sui pesci e sul mare, e sogna di fare il biologo marino. Però per come è fatta la scuola oggi è veramente difficile. I terapeuti ci hanno sempre detto che con Francesco servono poche parole ed essenziali, e noi ci chiedevamo: "Ma come può stare in una classe in cui un insegnante parla per ore intere?". Eppure lui andava, lui si metteva in gioco, lui ha provato, ha provato in tutti i modi».

Anche l'esperienza di Suardi è simile: «Gabriel è inserito nell'istituto comprensivo di Curno dove c'è un progetto che si chiama "Archimedia", che è per i bambini con gravi e gravissime disabilità. Hanno cinque bambini ed è un'ala della scuola dove ci sono varie patologie. Sono classi potenziata e vengono abbinate a delle altre classi. Gabriel, ad esempio, è abbinato da settembre alla 3A. I suoi compagni sono tutti fantastici, si sono legati molto a Gabriel. E anche le maestre sono bravissime. A Bergamo c'erano quattro paesi che avevano le classi potenziata. Piano piano Regione Lombardia ha tirato via i fondi e adesso la scuola si autofinanzia, il Comune le dà una mano. Gabriel ha due figure di sostegno e un educatore che lo portano in giro nella scuola, lo fanno camminare nel corridoio. In questo modo riesce a stare anche 1/2 ore con la maestra di italiano in classe con i suoi compagni. Prima, dopo cinque minuti non era più attento. È un peccato che la regione non abbia più stanziato fondi per altre province o dove c'erano queste classi, perché i bambini con gravissime disabilità sono tanti. Per essere certa che Gabriel riuscisse a far parte di questo progetto, Suardi si è dovuta muovere con largo anticipo, presentando domanda due anni prima.

Se l'esperienza scolastica con Gabriel è stata del tutto positiva, non è stato lo stesso con l'altro figlio: «La neuropsichiatra ha fatto una diagnosi funzionale, dicendo che per Vittorio le interrogazioni devono essere programmate, deve essere usato il PDP (Piano Didattico Personalizzato), deve uscire ogni tanto dall'aula. Ma non veniva fatto nulla di tutto questo. Il coordinatore di classe non ha assolutamente dato una mano. Io con la maestra di sostegno non ho potuto più parlare, perché doveva passare tutto dalla dirigente. Quando Vittorio ha avuto un comportamento sbagliato, perché non stava prendendo il farmaco per l'ADHD, sospeso d'accordo con la neuropsichiatra, la dirigente ha minacciato di chiamare i carabinieri e presentare denuncia. Eppure esiste un protocollo del Ministero dell'Istruzione che fornisce le linee guida per relazionarsi con i ragazzi e i bambini ADHD. Ci sono scuole come

questa che si vendono bene sull'inclusione, ma in realtà l'inclusione non è solo farmi una passerella, piuttosto che avere un tot di ragazzi con disabilità. È anche capire le situazioni. Mancano proprio di empatia e di preparazione».

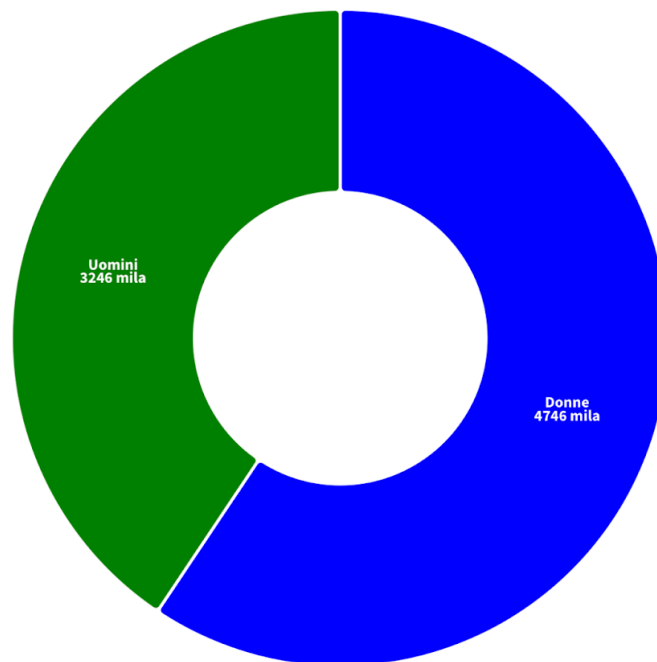
## **GENDER GAP**

A causa dei ruoli di genere, degli stereotipi e delle relazioni di potere, le donne si sono storicamente fatte carico della maggior parte delle responsabilità di cura e assistenza. Il report del 2023 “A Better Work-Life Balance: Bridging the gender care gap” dell’Istituto europeo per l’uguaglianza di genere (Eige) evidenzia che il divario di genere nelle attività di cura esiste tuttora nell’Unione europea. Secondo le stime dell’Eige, a livello europeo circa un quinto della popolazione svolge attività di Long-Term Care informale (il 22% delle donne e il 21% degli uomini). Di questi, il 42% delle donne e il 38% degli uomini sono impegnati quotidianamente nelle attività di cura. Il divario di genere è più accentuato in Italia, dove il 25% delle donne (contro il 22% degli uomini) svolge attività di Long-Term Care informale e di queste il 44% lo fa quotidianamente (contro il 35% degli uomini). Il divario di genere emerge anche consultando altri report sul caregiving informale. Secondo il Long-Term Care Report del 2021, il 10,3% della popolazione europea è caregiver: l’11,7% delle donne, l’8,6% degli uomini. In Italia la percentuale di caregiver sulla popolazione è invece stimata al 5,8%: le donne caregiver sono il 7,1%, gli uomini il 4,5%. Anche il report “Informal care in Europe” del 2018 mostra l’esistenza di un divario di genere nelle attività di cura, seppur più contenuto. Il 17% della popolazione europea svolge attività di cura almeno una volta a settimana, percentuale che sale al 20% tra le donne e scende al 15% tra gli uomini. In Italia i caregiver che corrispondono a questa definizione sono il 17% sul totale della popolazione, passando dal 16% tra gli uomini al 19% tra le donne. Infine, anche l’Istat mostra l’esistenza di un divario di genere nel caregiving. Nell’ambito dell’indagine europea sulla salute del 2019, l’Istituto nazionale di ricerca ha stimato che il 15,4% della popolazione italiana di età pari o superiore ai 15 anni fornisce cure o assistenza almeno una volta a settimana. La percentuale è del 17,6% se si considerano solo le donne, mentre per gli uomini si attesta al 12,9%.



### Il divario di genere nell'attività di cura

Persone di 15 anni e più che forniscono cure o assistenza almeno una volta a settimana



Fonte: Istat (2019)

Secondo il report dell'Eige, la maggior parte dei caregiver europei è in età da lavoro: il 65% degli uomini e il 58% delle donne ha un'occupazione. Le donne caregiver ricorrono più frequentemente al lavoro part-time: la percentuale è del 42%, a fronte del 29% tra gli uomini. Inoltre, gli uomini caregiver dedicano più tempo alle attività di svago: il 36% ha tra 1 e 3 ore al giorno di tempo libero, mentre solo il 29% delle donne riesce a ritagliarsi lo stesso tempo per sé. Questo dato è in linea con quanto emerge dall'indagine europea sulle condizioni di lavoro del 2016, pubblicata da Eurofound. Secondo questo report, le donne europee in età lavorativa impiegano in media 22 ore a settimana in lavoro di assistenza e cura non retribuito, mentre gli uomini ne dedicano circa 10. Le attività di assistenza includono in questo caso anche i compiti di cura della prole, che a loro volta gravano maggiormente sulle donne in età da lavoro.

I ruoli di genere hanno un impatto sulla suddivisione dei compiti di cura. Secondo i dati dell'Eige, le donne si assumono la gran parte delle responsabilità per quanto riguarda le attività di cura personale ed emotiva: il 41% delle caregiver europee (contro il 16% degli uomini) e il 30% delle caregiver italiane (contro il 23% degli uomini) dichiara di farsene carico in via principale. Sulle donne ricade anche la gran parte delle responsabilità di aiuto domestico: il 43% delle donne europee e il 40% delle donne italiane dichiara di avere la responsabilità primaria in questo campo, mentre per gli uomini la percentuale scende al 22% a livello europeo e al 30% a livello italiano. Il divario di genere è meno accentuato nei compiti di tipo amministrativo e burocratico: in Europa questi compiti spettano in via principale al 41% delle donne e al 30% degli uomini, mentre in Italia vi è una sostanziale parità tra i generi, intorno al 35%.

Sulla divisione dei compiti di cura, Grazia Calandi spiega che il carico è sbilanciato perché il marito Salvatore lavora e, di conseguenza, la maggior parte delle responsabilità in famiglia ricadono su di lei. «Mio marito segue tutta la parte burocratica, che io non sopporto - racconta Calandi - mentre io mi occupo di tutti i contatti con gli psicologi e le reti da seguire. Per nostre caratteristiche, a me viene più naturale occuparmi di quella parte e a lui dell'altra. La guida da un punto di vista emotivo sento di essere io, mio marito in questo si appoggia tanto a me. Salvatore è il mio compagno e supporto, ma anche quello che si affida tanto a quello che è il mio pensiero, il mio giudizio e la mia valutazione della situazione». Anche nella famiglia di Alessandra Suardi è la madre a passare più tempo con i figli: «Durante l'anno io e il mio compagno ci dividiamo. Io lavoro la mattina, lui il pomeriggio. Ma d'estate lasciarli a casa col padre è impossibile: non riesce a stare dietro a entrambi, o sta dietro a uno o sta dietro all'altro. Anche il cambio turno sarebbe un problema: io finisco alle 14 e arrivo a casa alle 14:30, ma lui alle 14 deve uscire. Per evitare di lasciarli da soli allora sto a casa io, pagata al 30%».

Il difficile accesso ai servizi formali di cura e assistenza rappresenta una delle maggiori barriere nel contrasto al divario di genere. A livello europeo circa il 27% delle donne e il 24% degli uomini hanno riscontrato difficoltà nell'accesso ai servizi di cura per la persona che assistono. In Italia queste percentuali salgono al 30% per le donne e al 26% per gli uomini. L'ostacolo principale è l'aspetto economico, più accentuato per i caregiver che vivono in zone rurali o isolate o il cui reddito familiare è più basso. La percentuale di uomini caregiver che affidano il proprio assistito ai servizi di cura formali almeno un giorno a settimana (73%) è maggiore di quella delle donne caregiver (61%). Eppure, quando il loro assistito usufruisce di servizi formali di cura le donne hanno più frequentemente un'occupazione: in questi casi il 60% delle donne lavora, contro il 52% delle donne il cui assistito non usufruisce di servizi di cura formali. Inoltre, quando possono contare su servizi formali di cura i caregiver hanno meno difficoltà a conciliare la vita privata con quella lavorativa: il 21% delle donne e il 17% degli uomini che possono contare su servizi di cura formali per i loro assistiti vivono conflitti quotidiani tra lavoro e vita privata, rispetto al 28% delle donne e il 21% degli uomini che non possono farvi affidamento.

## **IL RAPPORTO CON L'INFORMAZIONE**

Un aspetto solitamente poco analizzato è la modalità con cui il fenomeno del caregiving è raccontato dai media italiani. La scarsa o cattiva informazione sul tema è percepita come un ostacolo dai caregiver stessi a livello sociale e lavorativo. «Normalmente vai al lavoro e parli del più e del meno. Per un caregiver è difficilissimo parlare della propria quotidianità perché nel migliore dei casi va a finire che sei considerato quello che si lamenta della situazione o quello che vuole i turni migliori. Nella maggior parte dei casi è perché c'è una grande ignoranza sul tema», spiega Fortunato Nicoletti. Ma la mancanza di informazione ha un peso anche politico: «C'è poca e cattiva informazione. La vera forza sarebbe far capire che una disabilità può capitare a tutti, e se lottassimo tutti insieme a livello di società civile, potremmo far valere a livello politico i nostri diritti, che potremmo poi lasciare ai nostri figli e nipoti», racconta Maria Grazia Gullo.

Risulta dunque significativo capire quali sono le modalità con cui l'informazione giornalistica contribuisce alla narrazione sul tema del caregiving. Analizzando articoli di diverse testate, ascoltando i pareri dei caregiver e consultando esperti in tema di comunicazione, è stato possibile giungere ad alcune considerazioni. Negli ultimi anni è aumentata l'attenzione che i media rivolgono ai caregiver. Se ne parla di più, sebbene non a sufficienza, ma spesso non nel modo corretto. L'entrata nel mondo dell'informazione del termine "caregiver" ha rappresentato uno sviluppo favorevole che ha portato a una maggiore conoscenza sul tema. Tuttavia, sono riscontrabili alcune debolezze comunicative che contribuiscono a perpetuare stereotipi e a rafforzare una visione distorta della disabilità.

Il primo aspetto è la questione di genere. Emerge la tendenza da parte dei media a raccontare il fenomeno del caregiving associandolo unicamente, o quasi, a figure femminili: si sente spesso parlare di 'madri', 'mogli' o 'sorelle' che si prendono cura di un proprio caro non autosufficiente. Più raramente si nominano "padri", "mariti" o "fratelli". Questo accade specialmente quando vengono raccontate storie personali. Si possono citare, ad esempio, i titoli di alcuni articoli recenti: «Vanessa, da sorella a caregiver per aiutare Valentina colpita da una malattia rara» (*la Repubblica*, 23 marzo 2023); «Francesca ha perso il reddito di cittadinanza: Assistevo mia madre disabile, ora non so come vivere» (*Fanpage*, 4 agosto 2023); «Modena, si laurea studentessa caregiver di sua madre: "Una battaglia vinta"» (*Tgcom24*, 19 ottobre 2023).

Questa scelta comunicativa si basa su un'effettiva prevalenza di caregiver di sesso femminile, che è suffragata dai dati e non è in alcun modo messa in dubbio in questa sede. Ma come è emerso nel paragrafo relativo al gender gap in tema di caregiving, la percentuale di uomini che svolgono questo ruolo di cura non è né esigua né drasticamente inferiore rispetto alla percentuale di donne. Non si tratta dunque di negare o sminuire che in quest'ambito esiste una questione di genere, ma di non cedere a una narrazione che risulta parziale e rischia di rafforzare un immaginario in cui la cura è di esclusiva competenza femminile.

La seconda criticità riscontrabile a livello informativo è la tendenza a rappresentare il caregiver in un unico modo: frustrato, a rischio burnout, e obbligato a svolgere l'attività di cura. Anche in questo caso il punto non è nascondere che ci siano situazioni difficili che possono arrivare a essere potenzialmente dannose per la salute del caregiver. Tuttavia, è compito del giornalista far emergere la complessità del fenomeno, evitando un racconto che universalizza alcune situazioni. Essere caregiver può significare vivere esperienze molto diverse in base, ad esempio, al carico di assistenza necessario. Inoltre, la questione dell'obbligo meriterebbe una riflessione più approfondita. Parlare di scelta può essere fuorviante: non si può scegliere di essere caregiver familiare, ma lo si diventa in alcune circostanze. Nella maggior parte dei casi la decisione di farsi personalmente carico dell'assistenza è presa in modo libero e volontario. Ciò che viene percepito come "imposizione" è la mancanza di un supporto che permetta di conciliare la propria attività di caregiver con le altre attività sociali e lavorative. Le difficoltà economiche, psicologiche ed emotive vissute dai caregiver si aggravano fino a diventare invalidanti perché manca un sistema di welfare adeguato e un'assistenza socio-sanitaria che non abbandoni le famiglie. «Quando arriva una disabilità grave o gravissima la vita ti si stravolge

completamente. Non solo per la malattia, ma soprattutto per tutto quello che manca a livello normativo e assistenziale», dichiara Nicoletti. Questo è un aspetto centrale che non può passare sottotraccia. La mancanza di supporto non è solo uno dei tanti ostacoli che i caregiver devono affrontare ma la causa principale che genera situazioni che diventano spesso ingestibili. Se non si arriva a rintracciare l'assenza dello Stato come causa ultima, si rischia di negativizzare la disabilità attribuendole responsabilità che non le sono proprie. «Tutto questo fa pensare a un immaginario in cui la disabilità è considerata come qualcosa di opprimente, cosa che non sempre corrisponde alla realtà. La disabilità resta una condizione che può essere vissuta in modo diverso a seconda di come la società decide di accoglierla. Però non dobbiamo far passare il messaggio che la disabilità, anche quella gravissima, che è quella mi coinvolge più da vicino, sia qualcosa di terribile. È qualcosa di difficile da vivere ma non per questo è qualcosa di assolutamente negativo», racconta Antonio Giuseppe Malafarina, giornalista e presidente onorario della Fondazione Mantovani Castorina Onlus.

Il terzo aspetto problematico a livello comunicativo riguarda i toni usati per descrivere il caregiver. Molto spesso si insiste su un pietismo che porta a eroicizzare o drammatizzare la figura del caregiver. Questo aspetto è legato al meccanismo giornalistico che tende a ricercare le situazioni più estreme perché ritenute più notiziabili. Ma si tratta di un aspetto che non è scevro dalla convinzione che il caregiver sia effettivamente “un eroe” o una persona molto sfortunata. Il 17 giugno 2023 l'Ansa ha pubblicato un articolo, ripreso da varie testate, intitolato: «A Bologna voce ai caregiver, “eroi della quotidianità”». È una narrazione pericolosa perché quando c'è un eroe, dall'altra parte c'è un colpevole. Questa dicotomizzazione porta ad adottare uno sguardo giustificante nei confronti dei caregiver che in alcuni casi arrivare a essere quasi come un'attenuante nei casi estremi: «Quei disabili uccisi in casa dai familiari. I “caregiver” allo stremo» (*Avvenire*, 14 febbraio 2023); «Quell'omicidio maturato all'interno del dramma dei caregiver, soli ed esausti dalla cura» (*Famiglia Cristiana*, 15 febbraio 2023); «Torino, il malato di Alzheimer preso a martellate dal figlio e l'esperto: “Non sottovalutate lo stress dei caregiver”» (*Open*, 1 maggio 2023).

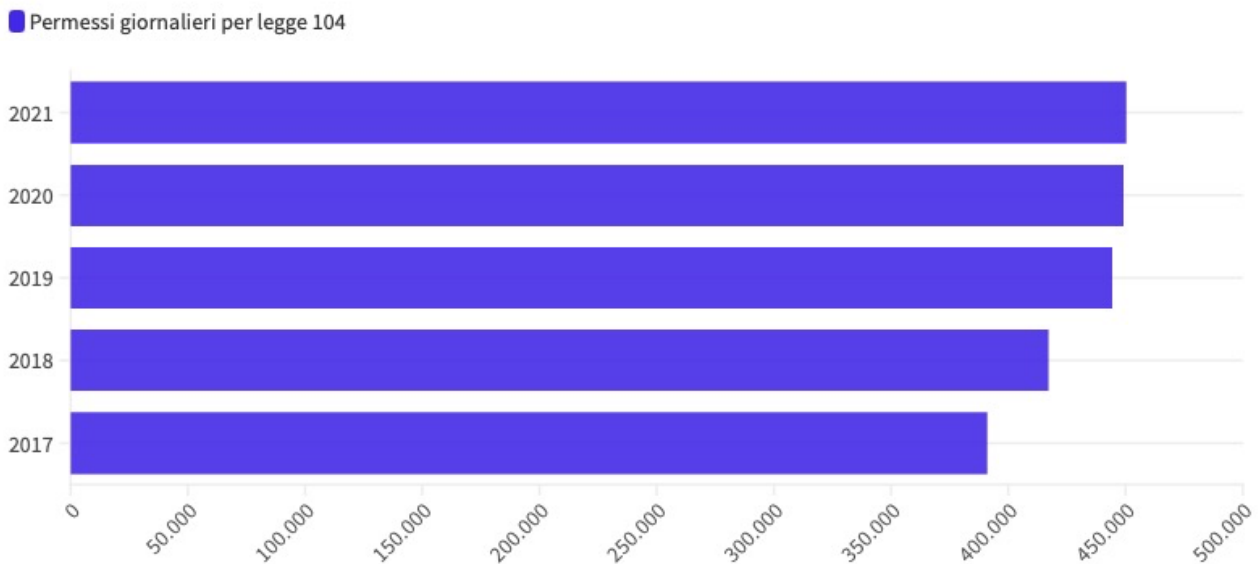
È importante parlare di caregiving, ma è fondamentale che chi racconta questo fenomeno sia effettivamente informato sul tema e lo faccia nel modo più neutro possibile. «La maggior parte di chi parla di caregiver non conosce chi è, cosa fa, la vita che conduce», dichiara Nicoletti.

## **STRATEGIE DI WELFARE**

### **LEGGE 104 E WELFARE AZIENDALE**

Per favorire la conciliazione tra vita professionale e attività di cura, i caregiver che hanno un contratto di lavoro subordinato hanno diritto ad alcune agevolazioni introdotte principalmente dalla legge 104 del 1992. In primo luogo, è previsto il diritto a tre giorni di permesso mensile per assistere il familiare con disabilità grave,

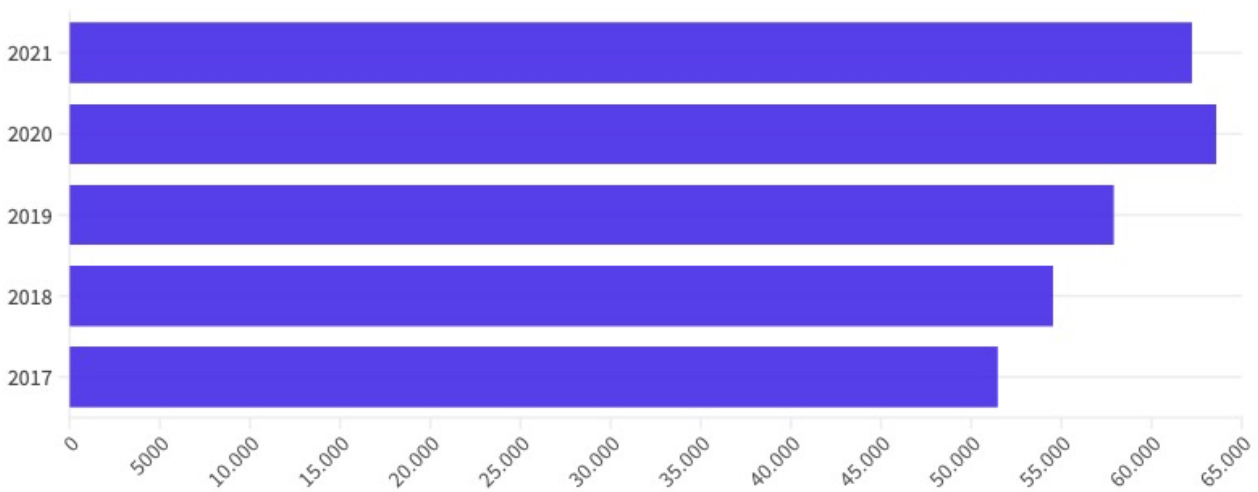
a condizione che il familiare non sia ricoverato a tempo pieno. I permessi giornalieri sono retribuiti e coperti dalla contribuzione figurativa utile per la pensione. Dal 13 agosto 2022 i permessi giornalieri possono essere suddivisi tra più caregiver, fermo restando il limite complessivo di tre giorni. Nel caso in cui il lavoratore assista più familiari è possibile cumulare i permessi, anche se i requisiti diventano più stringenti. I dati dell'Inps indicano che negli ultimi anni è cresciuto il ricorso ai permessi giornalieri per assistere i familiari: rispetto ai 391 mila lavoratori che vi facevano ricorso nel 2017, nel 2021 è stata superata la cifra di 450 mila beneficiari.



Source: dati Inps

I lavoratori dipendenti possono richiedere un congedo straordinario per assistere familiari con disabilità grave per un massimo di due anni per ogni persona assistita nell'arco della vita lavorativa. Il congedo straordinario spetta in via prioritaria al coniuge, ma può essere richiesto dai genitori, dai figli, dai fratelli o da altri parenti nel caso in cui il familiare più prossimo manchi o non sia idoneo alle attività di cura. Anche in questo caso il congedo straordinario non è previsto se il familiare con disabilità grave è ricoverato a tempo pieno, a meno che la presenza del caregiver non sia richiesta dalla struttura. Il congedo straordinario può essere usato in modo continuativo o frazionato e al lavoratore spetta un'indennità corrispondente all'ultima retribuzione, oltre ai contributi figurativi per la pensione fino a un certo importo. Il ricorso ai congedi straordinari è aumentato negli ultimi anni: i dati Inps indicano una crescita dai 51.471 beneficiari del 2017 ai 62.253 beneficiari del 2021.

■ Congedi straordinari per legge 104



Source: dati Inps

Tra le altre agevolazioni previste, i genitori lavoratori di figli con disabilità grave possono assentarsi dal lavoro con permessi appositi. Fino al terzo anno di età del figlio, i genitori hanno a disposizione due ore di permesso giornaliero (se lavorano almeno sei ore, altrimenti il permesso è di un'ora) da usare alternativamente tra di loro. Al lavoratore spetta un'indennità pari al 100% della retribuzione oraria, oltre ai contributi figurativi per la pensione fino a un certo importo. Fino ai 12 anni del figlio, i genitori hanno diritto al prolungamento del congedo parentale. Il prolungamento può essere utilizzato alternativamente dai genitori, in maniera continuativa o frazionata, purché non superi i tre anni (compreso il periodo di congedo parentale ordinario). In questo caso l'indennità giornaliera è pari al 30% della retribuzione ed è comunque prevista la contribuzione figurativa per la pensione. Altre agevolazioni per i lavoratori caregiver includono la priorità nella trasformazione dei contratti in part-time, l'esonero dal lavoro notturno, la necessità del consenso per il trasferimento in un'altra sede e la possibilità di scegliere la sede più vicina al domicilio del familiare assistito. Infine, i genitori di figli con disabilità grave hanno la priorità nella richiesta di smart working.

Oltre ai permessi e alle agevolazioni stabiliti per legge, un meccanismo diffuso di welfare aziendale è quello della banca ore solidale. I lavoratori possono cedere una parte dei loro permessi e delle loro ferie ai colleghi che devono assistere familiari bisognosi di cure. La cessione può riguardare solamente i riposi eccedenti il minimo stabilito per legge e deve avvenire a titolo gratuito. Per il datore di lavoro questo meccanismo ha un costo limitato, a meno che non decida di contribuire mettendo a disposizione ulteriori permessi nella banca ore. D'altra parte, per i lavoratori caregiver usufruire di queste ore aggiuntive può essere utile per evitare di ricorrere ad altri ammortizzatori sociali una volta terminato il monte ore di ferie e permessi a loro disposizione. È questo il caso di Annarita Caliumi: «Riesco a conciliare tutti gli impegni grazie a una banca ore dove posso recuperare alcune ore, altrimenti prendo permessi non pagati. Però devo dire che ho sempre trovato molta disponibilità perché lavoro in una scuola piccola e ci si viene incontro con sostituzioni e aiuti».

## LA STRATEGIA EUROPEA PER L'ASSISTENZA

Nel settembre 2022 la Commissione europea ha presentato la *European Care Strategy*, una strategia volta a garantire servizi di assistenza accessibili e di qualità in tutta l'Unione europea e a migliorare le condizioni di vita dei beneficiari dell'assistenza e delle persone che se ne prendono cura, sia a livello professionale sia informale. La Strategia si compone di tre elementi: una comunicazione della Commissione europea e due raccomandazioni per gli Stati membri, adottate dal Consiglio dell'Ue nel dicembre 2022.

La prima raccomandazione si concentra sui servizi per l'infanzia, stabilendo che entro il 2030 almeno il 50% dei bambini di età inferiore ai tre anni e almeno il 96% dei bambini dai 3 ai 6 anni dovranno accedere ai servizi di educazione e cura della prima infanzia. La seconda raccomandazione affronta il tema dell'assistenza a lungo termine, incoraggiando gli Stati membri a rendere questi servizi più disponibili, adeguati e accessibili. Inoltre, la seconda raccomandazione invita a migliorare le condizioni di lavoro nel settore dell'assistenza e a fornire sostegno ai caregiver familiari, sottolineando l'importanza del loro contributo.

La comunicazione della Commissione europea esplicita le aree in cui l'Ue intende supportare gli Stati membri: il margine d'intervento della Commissione resta comunque limitato, perché l'assistenza è un tema di competenza degli Stati membri. La Commissione si propone di sostenere gli Stati nello sviluppo di sistemi di assistenza integrata incentrati sulla persona, invita ad applicare le garanzie per i lavoratori domestici e si impegna a sviluppare proiezioni sulla domanda di servizi sanitari e di assistenza a lungo termine per agevolare la pianificazione delle risorse. Per quanto riguarda la figura dei caregiver familiari, la Commissione intende monitorare la fruizione dei congedi e delle modalità di lavoro flessibile da parte dei lavoratori con responsabilità di assistenza, ma anche contrastare gli stereotipi di genere nelle responsabilità di cura attraverso campagne di comunicazione.

Accanto alle iniziative istituzionali, anche il tessuto associativo europeo si è mobilitato per migliorare le condizioni dei caregiver familiari e dei loro assistiti. In particolare, la Confederazione delle organizzazioni familiari dell'Unione europea (Coface) ha redatto una "Carta europea del familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente". La prima versione della Carta risale al 2007, ma nel 2017 è stata aggiornata affinché fosse pienamente in linea con la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Nel 2024 Coface prevede di rivederla nuovamente alla luce dell'evoluzione del contesto dei caregiver in Europa.

La Carta non vede il diretto coinvolgimento degli Stati membri, ma contiene raccomandazioni per orientare l'operato dei legislatori nazionali ed europei in materia di politiche socioassistenziali. Le dieci aree di intervento identificate dalla Carta coincidono essenzialmente con i problemi riscontrati dai caregiver nel loro quotidiano, come il riconoscimento del loro ruolo, la conciliazione tra la vita professionale e le attività di cura, la necessità di formazione e di sostegno psicologico. «I progressi nei Paesi sono variabili, ma nessuno ha implementato tutte le dieci aree della Carta», spiegano da Coface. «A livello europeo, la Carta è stata usata dalla Commissione europea nello sviluppo della *European Care Strategy*. Il riferimento alla

figura dei caregiver familiari è un indicatore dei progressi compiuti, ma ora toccherà agli Stati membri implementare la strategia attraverso misure efficaci».

## **L'IMPATTO PSICOLOGICO DEL RUOLO DI CURA**

Del fenomeno sociale del caregiving e dell'impatto che un'attività di cura totalizzante può avere sui curanti abbiamo parlato con Nuccia Morselli, psicologa e psicoterapeuta con un'ampia esperienza nel settore. «Nella pratica clinica - racconta Morselli - incontro diverse madri di ragazzi autistici che si misurano con l'impotenza, la solitudine, l'incomunicabilità, ma anche con l'isolamento dei parenti e la sordità dei servizi inefficienti. Sono donne che hanno sviluppato sindromi ansioso-depressive croniche». Qualcuna di loro ha chiesto aiuto a partire da pensieri di morte per sé e per il proprio figlio per una sorta di insostenibilità a vivere la quotidianità, quando sopraggiungono problemi di coppia, mancata flessibilità degli orari lavorativi, comparsa di malesseri fisici e psicologici.

I caregiver familiari vanno incontro a stress cronico, chiamato anche *burden*, che si esprime con una sensazione crescente di stanchezza ed esaurimento emotivo, fino a un calo delle difese immunitarie. I caregiver familiari possono sviluppare sindromi a carico del sonno o a livello gastrointestinale e, anche per questo, sono frequenti utilizzatori di farmaci. «Il grado di iper-coinvolgimento dovuto alla difficoltà a delegare, il senso di colpa per aver generato un figlio malato, la forte spinta all'autocritica per non aver fatto abbastanza, in termini di cure e consultazioni, è espresso attraverso il canale somatico, soprattutto quando il carico emotivo non trova diritto e spazio di parola».

Nelle consultazioni, spiega la psicoterapeuta Morselli, gli specialisti aiutano i caregiver a distinguere tra una prima e una seconda forma di dolore. La prima ha a che fare con la naturale sofferenza di vivere alcuni eventi, sofferenza che merita di essere "accudita". La seconda, invece, nasce dai tentativi di non sentire le emozioni sgradevoli, di reprimere o censurare il dolore più profondo. Questa seconda forma di dolore va riconosciuta, compresa e superata in senso specialistico.

Per aiutare i caregiver familiari, ai percorsi tradizionali gli psicologi possono affiancare l'utilizzo dell'EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing), di alcune tecniche di rilassamento o applicazioni di natura meditativa del tipo *mindfulness*: «Queste pratiche consentono di far emergere attraverso il contatto con il corpo, per poi lasciare andare pensieri disfunzionali e catastrofici, ansie anticipatorie che riguardano, per esempio, la questione del "dopo di noi". Il senso è quello di aiutare i familiari a ripristinare un contatto adeguato con il proprio corpo, cogliendo in tempo utile campanelli di allarme, e al contempo di beneficiare di spazi e tempi per accogliere sentimenti difficili da esprimere, come il rifiuto, la rabbia, la tristezza, la paura».

I caregiver familiari vivono corpo a corpo il lungo tempo della malattia di un proprio caro, assorbendo le angosce del malato e delle persone a lui vicine. Il tutto in un logorante ritmo, fatto di turni e di necessario riposo. Oltre ad adoperarsi in ogni sorta di aiuto pratico (somministrazione dei farmaci, preparazione di cibi speciali, aiuto alla locomozione, cambi igienici e tanto altro), sono costretti a imparare dalle



situazioni, a far fronte alle richieste che nascono quotidianamente e mutano nel tempo a causa dei progressivi peggioramenti dell'assistito.

Dalle testimonianze dei caregiver emerge una serie di criticità nel sistema di welfare: mancanza di servizi di riabilitazione, trasferimenti complicati, centri di aggregazione assenti o gestiti da personale non qualificato. A fianco di realtà privilegiate sul piano delle strutture e dell'assistenza specialistica, esistono in Italia contesti (si pensi ai piccoli centri) del tutto sprovvisti di servizi come l'assistenza domiciliare, i day service ospedalieri, le palestre per la riabilitazione. Il pericolo di tali falle sta nel fatto che i caregiver sono costretti ad operare nell'improvvisazione o nell'impreparazione, che comporta notevoli rischi di infortuni per l'assistito e per il caregiver stesso. Da qui, l'importanza dell'associazionismo e dei percorsi psicologici che costituiscono itinerari da cui trarre forza per apprendere modelli alternativi utili a gestire la solitudine, l'impotenza e l'isolamento.

A falle e mancanze si aggiunge anche il sentimento di frustrazione, che emerge dalle interviste a molti caregiver, nei confronti dei protocolli burocratici che mal si adattano alle esigenze di pazienti e curanti. «Tutto ciò non fa che aggravare le condizioni psicofisiche dei caregiver familiari - spiega Morselli - senza i quali non sarebbe possibile immaginare la vita di milioni di cittadini, la cui esistenza è irrimediabilmente segnata da patologie croniche degenerative».

I caregiver tengono in piedi nuclei familiari fragili; spesso costituiscono l'unico sottile legame tra i malati e la vita comunitaria che vivono le altre famiglie. Di frequente possono entrare in una spirale che li "annulla": può subentrare in loro la "dimenticanza di sé stessi" proprio perché le proprie e le altrui attenzioni sono tutte direzionate verso il malato.

I caregiver, definiti da Morselli «esercito silenzioso, operoso e pacifico», devono anche confrontarsi alla fine delle proprie fatiche con i distacchi, le perdite, il lutto e la sua elaborazione. Sono sempre presenti nei ricoveri ospedalieri accanto alla persona cara e restano attaccati ai capezzali fino al momento della morte. Per farlo devono trascurare altri affetti cari, con conseguenze immaginabili.

Per la psicologa, riconoscere in senso legislativo il ruolo di caregiver permetterebbe di valorizzare e dare dignità al loro apporto civile e morale al nostro Paese. Affinché ciò avvenga, la società civile tutta deve poter maturare «un atteggiamento culturale di apertura gentile, volto ad accogliere quell'universo apparentemente muto e indecifrabile che fatica a comunicare e a esprimere richieste». Prosegue Morselli: «Come i pazienti speciali necessitano di interventi specifici rivolti alle cure del corpo, dell'anima e della mente e di altrettanti scambi vitali con l'esterno, anche i caregiver hanno diritto di sentirsi parte attiva e indispensabile di una comunità che di loro si ricorda, che a loro garantisce il diritto di vivere anche per sé, di avere cura delle loro persone e di abitare il mondo, godendo di una porzione di tempo libero che li possa rigenerare, nel riposo e con lo svago, in un continuum circolare, di prendere e ricevere per poi tornare a dare, donandosi».

I carichi assistenziali a cui i caregiver devono corrispondere ogni giorno richiedono rinunce quotidiane importanti. La sfida dei prossimi anni, per Morselli, consiste nel creare comunità di persone attente alle famiglie che convivono ogni giorno con la

disabilità cronica o con la demenza «per dare sollievo a gruppi familiari che gioco forza progressivamente tendono a chiudersi e ad ammalarsi anche loro». Più precisamente, «l'educazione a scuola e nei luoghi di lavoro volta ad empatizzare con persone caregiver, potrebbe motivare a dare un po' del proprio tempo e un po' di attenzione a chi è meno fortunato. È una strada necessaria».

Perché oggi il malato è l'altro, il vicino di casa, ma domani toccherà a ciascuno di noi misurarsi con la malattia di un familiare e più avanti ancora a dipendere in qualcosa dall'assistenza dei propri cari.

## **LA SOCIETÀ ALLA PROVA DELLA *SILVER ECONOMY***

Il tema del caregiving si intreccia indissolubilmente con l'invecchiamento della società italiana (ma anche europea e occidentale). La gran parte delle relazioni di caregiving avvengono infatti nella cura di un anziano malato o semplicemente reso fragile dall'invecchiamento. È evidente che se nei prossimi decenni gli anziani aumenteranno di numero, anche il numero di caregiver dovrà aumentare.

Meno di 20 anni fa l'età media in Italia era di circa 42 anni. Nel 2021 si attestava già a 46 anni. Se nel 1980 gli over 65 erano il 13% della popolazione e gli over 80 soltanto il 2%, oggi siamo al 24% per i primi e al 7,6% per i secondi, con una prospettiva da qui al 2050 del 35% della popolazione composta di over 65. A rendere il fenomeno più complesso da analizzare c'è il fatto che un 65enne di qualche decennio fa non è uguale a un 65enne di oggi. In termini di salute media, questa persona gode di una salute migliore e spesso può ancora lavorare.

Sul giudizio da dare all'invecchiamento della popolazione non c'è un parere unanime tra gli esperti, anche considerando quanto velocemente sta avvenendo questo processo. C'è chi lo ha definito “petrolio” (come Roberto Bernabei, geriatra del Policlinico Gemelli di Roma) o “opportunità” (evidenziando che l'invecchiamento della popolazione si accompagna spesso a migliori condizioni di vita nella società) e chi invece si mostra preoccupato ponendo l'accento sulla tenuta del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) e del sistema pensionistico. Sta di fatto che per una società che cambia, c'è un'economia che cambia. È stata ribattezzata “silver economy” quell'economia dei consumi tipici degli over 50, ma più precisamente degli over 65. In questa sono compresi il lavoro dei badanti, il personale medico-infermieristico e delle Rsa e in generale i fornitori di beni e servizi acquistati dai “silver” come i farmaci. Tutto ciò assumerà sempre maggiore rilevanza per la tenuta della società. Ad oggi, quel 24% della popolazione italiana che è composto da over 65 rappresenta quasi la metà della ricchezza del Paese mentre è stato stimato il suo impatto sul Pil per 350 miliardi (il 20%).

Quale sarà l'impatto dell'invecchiamento sul caregiving? Il nostro Paese è pronto a questa transizione demografica? Lo abbiamo chiesto al professor Gilberto Turati, docente di economia della previdenza ed economia sanitaria all'Università Cattolica del Sacro Cuore.

«Il tema del caregiving si intreccia con la necessità di sviluppare un'assistenza territoriale da parte del SSN perché il lavoro di queste persone sia integrato a strumenti e programmi. Il primo impegno per una società che invecchia e che vede cronicizzarsi le malattie è essere curati sul territorio, non in ospedale, e questo ci

manca», dice Turati, che aggiunge: «Il PNRR vuole intervenire su questo tema con case di comunità e ospedali di comunità che prevedono team multidisciplinari (infermieri, fisioterapisti, medici di base) per un'assistenza continuativa. A ciò si aggiunge anche la costruzione di case di riposo, strutture residenziali e semiresidenziali. Siamo però indietro sull'attuazione».

L'analisi del problema parte dall'analisi del bisogno. E il bisogno è quello dell'assistenza di lungo periodo. Il professor Turati spiega che ci sono tre strade che possono essere seguite per rispondere alla necessità di cura a lungo termine dei cittadini: «Il primo è quello dei sistemi di protezione sociale e delle strutture pubbliche finanziato dalla fiscalità generale. È il modello socialdemocratico di Svezia o Finlandia. Il secondo è quello dei singoli che dedicano il loro tempo alla cura vendendo e offrendo il proprio tempo sul mercato e producendo quindi reddito e welfare (caregiver). Il terzo è quello dei servizi acquistati sul mercato, come nel caso dei badanti. In sostanza, se lo stato non mi offre questo servizio e io non lo voglio produrre, lo compro».

Per quanto riguarda l'offerta, in Italia è fornita anche da società private e Rsa no profit (spesso gestite da enti ecclesiastici): «dalla silver economy può nascere un circolo virtuoso: se si sviluppa un mercato, con un fondo pubblico o privato come assicuratore, si aprirebbe una forte domanda di lavoro, e uno spazio di partecipazione al mercato del lavoro».

Intanto, la forma demografica della società non sembra più una piramide, ma una botte, con una prospettiva addirittura di "piramide rovesciata" anche per i progressi della medicina. Così, sembra andare in sofferenza non solo il sistema pensionistico - chi paga le pensioni se non vengono pagati i contributi? - ma anche il SSN. Commenta il docente della Cattolica: «L'aumento dei costi del nostro SSN è una questione sul tavolo da tempo e ora lo stiamo vedendo bene. Ci sono studi, stime e report del Ministero dell'Economia che sottolineano questo aspetto».

Ma allora qual è il giudizio da dare alla silver economy? Che cosa ci aspetta? Se per Alberto Brambilla, presidente del Centro studi e ricerche di Itinerari Previdenziali, la silver economy è un'occasione, più critico è Turati, secondo cui questa è una prospettiva di rassegnazione: «Nessuno vorrebbe barattare un Paese in cui c'è equilibrio demografico con uno che invecchia. Nel passato c'erano i segnali per accorgersi di questo fenomeno ma non abbiamo agito. Ora dobbiamo provare a invertire la rotta ma ci vorranno degli anni. E sarà necessario se vogliamo mantenere un sistema di welfare. Ci sarà bisogno dell'*active ageing* da parte degli anziani, che avranno servizi tagliati per loro ma che in buona parte continueranno a lavorare». L'innalzamento dell'età pensionabile appare inevitabile, mentre la riduzione dei lavoratori che pagano i contributi è un «problema ineludibile». Cosa si può fare? Turati individua due strade: «Nel breve periodo servono flussi di immigrazione ordinata. Nel medio-lungo periodo invece serve un più alto tasso di fecondità perché nel frattempo le donne stanno scegliendo di costruire una famiglia più avanti negli anni, cioè in un periodo di vita in cui la fertilità è più bassa».