

“È normale, ma io come faccio?”

Luci e ombre del sostegno ai caregiver familiari in Italia

Nicoletta Bosco

Università degli Studi di Torino

Ester Micalizzi

Università degli Studi di Torino

L'attenzione rivolta ai (e soprattutto alle) caregiver familiari – pilastri portanti del sistema di welfare italiano – sembra soggetta a un peculiare movimento ondulatorio caratterizzato da fasi di allarmata urgenza alle quali seguono lunghi momenti di latenza. Il saggio ne ricostruisce i passaggi, richiamando sinteticamente le molte proposte di legge che ad oggi stentano a trovare una mediazione condivisa, per mettere a tema le ambivalenze che accompagnano le ipotesi di definizione delle tutele a loro rivolte, riflettere sulle ragioni che le determinano e su cosa renda difficile occuparsene.

Attention paid to family caregivers, the cornerstones of the Italian welfare system, appears to be subject to an unusual undulatory movement characterised by periods of urgent concern followed by long periods of dormancy. This essay briefly recalls the many legislative proposals that, to date, have struggled to reach a consensus, in order to focus on the ambivalences that accompany the hypotheses defining protections for caregivers, and to reflect on the reasons behind these ambivalences and the difficulties in dealing with them.

DOI: 10.53223/Sinappsi_2025-03-4

Citazione

Bosco N., Micalizzi E. (2025), “È normale, ma io come faccio?”. Luci e ombre del sostegno ai caregiver familiari in Italia, *Sinappsi*, XV, n.3, pp.43-50

Parole chiave

Caregiver familiari
Lavoro di cura
Tutele del lavoro

Keywords

*Family caregivers
Caregiving
Labour protection*

Introduzione

Dopo le molte criticità emerse nel periodo pandemico (Bertuzzi *et al.* 2021), nel dibattito pubblico italiano l'attenzione rivolta ai caregiver familiari di persone anziane, malate e non autosufficienti sembra essersi recentemente riaccesa, riaprendo la discussione su alcune proposte di legge riguardanti la loro condizione e tutela e diverse questioni rimaste a lungo in sospeso (Bosco 2018). La ciclicità dell'attenzione non è però una caratteristica recente. Il riconoscimento del ruolo dei caregiver familiari, innegabile risorsa sociale in un Paese come l'Italia caratterizzato da un sistema di welfare inadeguato alla tutela delle persone

malate, non autosufficienti e/o con disabilità a fronte di bisogni crescenti (Ranci e Pavolini 2015), è stato infatti storicamente ambivalente, oscillando tra la valorizzazione retorica e la mancanza di tutele concrete. L'esigenza di garantire un sostegno ai malati, in assenza di un'adeguata dotazione di risorse formali da parte del sistema socio sanitario, ha in passato spesso dato per scontato il ruolo di supplenza dei/delle caregiver familiari, sottovalutando il fatto che il mancato sostegno nei confronti di chi deve reggere il peso della malattia di un familiare rischia di comprometterne la tenuta e di rendere i/le caregiver parte del problema (Eurocarers 2023; Kirvalidze *et al.* 2023).

A partire dagli spunti che emergono da alcune survey recenti e dalle riflessioni sulla natura dei bisogni e dei sostegni istituzionali per i caregiver familiari, nelle prossime pagine si cercherà di mettere a fuoco alcune delle ambiguità che circondano il contenuto delle varie proposte di legge, esplorandone gli aspetti tuttora indefiniti o controversi, al fine di rimettere a tema la necessità di un dibattito che tuteli i bisogni dei caregiver familiari e dei malati di cui si occupano¹.

1. Caregiving o degli equilibrismi impossibili

Che si tratti di un ruolo dalle molte e mutevoli implicazioni emerge con chiarezza dalle rilevazioni che danno voce a chi si trova – intenzionalmente o meno – nella condizione di fornire supporto e sostegno a un proprio congiunto. Dai risultati di una ricerca europea che ne ha indagato qualche anno fa le componenti e stimato l'incidenza tra i/le caregiver, le attività che si trovano a svolgere, in aggiunta a quelle (lavorative e non) della loro vita personale, comprendono infatti un insieme molto eterogeneo di mansioni. Si spazia dalle attività quotidiane legate alla gestione della casa, come i lavori domestici (92% dei casi), ai compiti legati ai bisogni del malato da un punto di vista pratico (pulizia, abbigliamento, alimentazione, 66%), ma anche di sostegno emotivo psicologico (89%) e per la gestione della mobilità dei malati dentro e fuori l'abitazione (82%). Un secondo insieme di compiti riguarda poi l'organizzazione e i contatti con curanti e servizi (79%), oltre alla gestione di aspetti sanitari come medicazioni, riabilitazione e terapie (79%). Non mancano, infine, compiti legati alla gestione finanziaria della cura e delle risorse economiche del malato (80%), fino ad arrivare a forme dirette di sostegno in denaro (36%) (Eurocarers² 2009). Si presuppone insomma che, per riuscire ad assolvere

a questo eterogeneo insieme di incombenze, chi assume il ruolo in questione debba necessariamente disporre di qualche superpotere: fisicamente prestante e in buona salute anche se avanti negli anni, con una buona capacità economica per compensare la carenza di trasferimenti monetari pubblici o la dilazione dei tempi della loro erogazione, con capacità organizzative, gestionali e relazionali per interfacciare il complicato mondo dei servizi, competenze amministrative e risorse per la gestione degli aspetti economici, in grado di gestire gli aspetti sanitari, le inevitabili emergenze e, non ultimi, gli aspetti psicologici che attengono la relazione con i malati, in alcune condizioni patologiche come nel caso delle demenze, particolarmente sfidanti e usuranti. Insomma, una persona psicologicamente equilibrata, con buone e robuste relazioni familiari e sociali, in ottima salute, economicamente benestante e, possibilmente, senza necessità di dedicarsi ad altre incombenze³. A complicare il quadro delle innumerevoli attività che richiedono – e spesso danno per scontate – capacità tra loro assai eterogenee occorre ricordare – come sottolineano Montemurro e Petrella (2016, 13) – la ‘forte valenza affettiva’ che le accompagna: il fatto che l'insieme di attività non venga percepito come *semplice* esecuzione di mansioni pratiche rende da un lato assai più ricco l'impianto emozionale e affettivo della relazione tra le persone malate e chi se ne occupa, ma apre contemporaneamente su un complicato insieme di implicazioni anche emozionali che prefigurano ulteriori passaggi di non facile gestione. Nelle parole di Marco Annichiarico (2022, 152) che racconta in forma empatica e ironica la sua esperienza di caregiver di una mamma che si ammala di Alzheimer nel libro dall'efficace titolo *I cura cari*: “La difficoltà è capire che con la demenza tutto è diventato altro”.

1 Una versione preliminare di queste riflessioni è stata presentata dalle Autrici in occasione del IX Convegno SISEC, tenutosi a Pavia dal 29 gennaio al primo febbraio 2025. La ricerca è parte del Progetto di rilevante interesse nazionale (PRIN) dal titolo: *Family Caregivers and Alzheimer: Promoting Engagement and Community Care in the Post-Pandemic Society*, coordinato dall'Università di Bologna (P.I. Antonio Maturo) con il coinvolgimento dell'Università Cattolica di Milano e dell'Università di Torino.

2 Eurocarers è una rete europea che, dal 2006: “rappresenta ed agisce in nome dei caregivers informali e delle loro organizzazioni, indipendentemente dall'età o dai problemi di salute di coloro a cui l'assistenza è fornita”, cfr. <https://eurocarers.org/>. Anche se l'articolazione dei compiti descritta nel rapporto del 2009 non è stata ripresa da indagini più recenti del network né da altre fonti di respiro internazionale, come emerge da anche da indagini più circoscritte e recenti, è lecito ipotizzare che la sovrapposizione di compiti e mansioni non sia un aspetto risolto (cfr. ad esempio Gagliardi *et al.* 2022).

3 A conferma della difficoltà dei/delle caregiver ancora in condizione lavorativa, si può ricordare che, per poter fruire di una risorsa largamente insufficiente come l'Assistenza domiciliare integrata erogata dalla sanità, occorra necessariamente garantire la presenza di un caregiver familiare sulle 24h. Si tratta di una misura recentemente promossa dai fondi PNRR che, almeno nelle intenzioni, intendeva intervenire sulle carenze legate alla territorializzazione delle cure per la popolazione non autosufficiente. Secondo i dati raccolti dal Network Non autosufficienza, il PNRR sembra però “aver promosso un ampliamento dell'utenza a discapito dell'intensità e della durata del servizio, accentuando l'annosa criticità del nostro sistema di assistenza domiciliare” (Pelliccia 2025).

Quali le resistenze e i supporti che si frappongono o irrobustiscono la possibilità di engagement⁴ di questo variegato insieme di persone?

2. Cosa rende difficile occuparsi delle e dei 'cura cari'

A fronte dell'innegabile difficoltà di sostenere esigenze e compiti delle/dei caregiver così multidimensionali, continuamente variabili e spesso protratti per anni, due ulteriori aspetti contribuiscono a rendere complicato il quadro della formalizzazione del sostegno a loro rivolto. Innanzitutto, istituzionalizzare una figura informale rischia di regolamentare, e forse in qualche caso di irrigidire e rendere strumentale, un ruolo caratterizzato da vicinanza e condivisione. Il secondo aspetto, assai delicato, si accompagna al rischio che un eventuale pacchetto di misure a sostegno dei/delle caregiver irrobustisca la dimensione familistica del modello di welfare italiano (Arno *et al.* 1999; Esping-Andersen 2009) e che una ulteriore delega dei compiti di cura alla famiglia possa accentuare e legittimare il ritiro progressivo delle forme di tutela e sostegno erogate dal settore pubblico, dove lo Stato, riducendo l'offerta di servizi pubblici, trasferisce nuovamente alle famiglie la responsabilità dell'assistenza, a favore di una gestione sempre più privata dei bisogni di una fascia crescente della popolazione. Formalizzare l'attività di cura informale richiede insomma un delicato – e non scontato – equilibrio tra i bisogni di chi presta le attività di cura, di chi le riceve e delle risorse disponibili (Eurocarers 2024). Presuppone inoltre una conoscenza di dettaglio delle caratteristiche e delle necessità degli uni e degli altri e delle misure presenti nel contesto di cura, spesso di difficile ricostruzione⁵ proprio per la natura del ruolo di cui, a volte, gli/le stesse caregiver non sono consapevoli.

Il rischio di definire le attività di caregiving come sostitutive e non complementari a quelle di cura formali, favorendo nei fatti la privatizzazione del sistema della cura verso forme di *universalismo limitato* (Ranci e Pavolini 2015), si accompagna alla possibilità che, nel caso di giochi a somma zero con risorse fisse, si produca un conflitto tra misure a

sostegno dei malati e di chi se ne occupa. A questo si aggiunge la possibilità che formalizzare al ribasso o accettare il mancato rispetto dei diritti del lavoro in funzione del riconoscimento del ruolo, potrebbe poi accentuare forme di discriminazioni intersezionali (Arfini 2024) e rafforzare il gender gap del lavoro informale.

Per provare a indagare meglio questi aspetti può essere utile partire dalla ricostruzione del quadro normativo attuale e delle numerose proposte di legge che ne accompagnano il dibattito. Se i rischi richiamati evocano una certa cautela da parte del legislatore, a che punto è oggi in Italia la predisposizione di un quadro normativo e quali gli aspetti controversi?

3. La difficile definizione di un quadro normativo coerente

La figura del/della caregiver familiare (letteralmente 'prestatore di cura') individua la persona responsabile di un altro soggetto dipendente, anche disabile, di cui si prende cura a titolo non professionale e in ambito domestico, organizzando l'assistenza di cui la persona necessita (Cittadinanzattiva 2024a). Se questa definizione non sembra evidenziare aspetti controversi, dietro alla sua apparente linearità si nascondono in realtà numerosi elementi declinati in modi eterogenei nelle diverse proposte di legge che evidenziano elementi non coincidenti per la definizione di queste figure e delle caratteristiche che ne consentono il riconoscimento. Ma prima di passarli brevemente in rassegna, può essere utile richiamare alcuni aspetti di cornice circa l'eterogeneità degli ambiti giuridici e dei livelli territoriali delle norme, per individuare alcuni ulteriori elementi di differenziazione.

Il quadro normativo italiano per la definizione di queste figure e del loro sostegno appare frammentato principalmente per due ragioni. Innanzitutto, per la presenza di provvedimenti il cui focus è rivolto ad altro – ad esempio alla definizione dei diritti delle persone con disabilità – e che nelle norme in questione introducono incidentalmente in alcuni articoli anche contenuti relativi a chi se ne prende cura (Cittadinanzattiva 2024a). Il secondo aspetto

4 Attorno al concetto di *engagement* delle e dei caregiver si è sviluppata una letteratura crescente. Per approfondimenti cfr. Gruman *et al.* (2010); Todorova *et al.* (2016).

5 Se un censimento di quante persone svolgano attività di caregiving per un familiare presenta oggettive difficoltà legate alle caratteristiche informali del ruolo in questione, negli anni numerose indagini (Rocard e Llana-Nozal 2022; Eurocarers 2023; Cittadinanzattiva 2024a) hanno provato a stimarne la consistenza. In una pubblicazione della Camera dei Deputati di febbraio 2024, che raccoglie la documentazione utile all'esame delle recenti proposte di legge, le stime prodotte dall'Istat sulla numerosità di questa popolazione sono però antecedenti di cinque anni (Istat 2019) e il fatto che risalgono al periodo pre-pandemico non può che definire un quadro assai sfocato delle loro attuali caratteristiche e bisogni. Si tratta comunque di una popolazione assai consistente, destinata a crescere ulteriormente nei prossimi anni per le note dinamiche demografiche che mostrano l'invecchiamento progressivo della popolazione e il connesso aumento dei bisogni legati alla loro cura e sostegno.

riguarda i diversi livelli territoriali a cui le norme si riferiscono con leggi e provvedimenti sia nazionali sia regionali. Se ad oggi manca una legge nazionale specificamente preposta a qualificarne caratteristiche e possibili forme di sostegno, nel decennio 2014-2024 quasi tutte le Regioni⁶ ne hanno in qualche modo regolamentato le caratteristiche e qualche forma di sostegno attraverso D.G.R. o leggi regionali. Ma vediamo più in dettaglio i principali provvedimenti normativi che definiscono attualmente la cornice dell'attività di caregiving in Italia.

Un quadro normativo composito

È la Legge di Bilancio 2018⁷ a compiere un primo passo verso il riconoscimento formale dei caregiver familiari, in qualità di persone che prestano assistenza gratuita e continuativa a un coniuge, convivente, familiare o affine entro il terzo grado non autosufficiente, anche eventualmente nel caso di unioni civili tra persone dello stesso sesso (Camera dei Deputati 2021; 2024). In questo primo testo di legge non si affrontano però questioni relative ai diritti di cui queste figure potrebbero godere e neppure vengono definite eventuali tutele o criteri di certificazione per riconoscerne il ruolo. Nonostante un contenuto poco specifico a loro tutela, la norma in questione ha comunque il vantaggio di aprire la discussione sulla necessità di allargare il dibattito all'insieme dei provvedimenti rivolti alla popolazione non autosufficiente per la predisposizione di un più generale "sistema delle cure per i non autosufficienti a domicilio, entro il quale siano inclusi anche forti supporti ai caregiver familiari" (Motta 2018). Un secondo elemento importante di questo testo di legge che merita richiamare riguarda l'istituzione, presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri, di un *Fondo per il sostegno del titolo di cura e di assistenza del caregiver familiare*⁸, con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascun anno del triennio 2018-2020, da ripartire alle Regioni per il sostegno di interventi legislativi volti a riconoscere il valore sociale ed economico di tale attività di cura non professionale. La Legge di Bilancio 2021 (L. n. 178 del 2020, comma 334, art. 1) fornisce successivamente disposizioni operative sull'uso del Fondo e istituisce un apposito "Fondo per la copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico delle attività di cura a carattere non professionale" del caregiver familiare, dotato di 30 milioni di euro annui per il

triennio 2021-2023, con la previsione che criteri e modalità di utilizzo vengano stabiliti tramite decreti del Presidente del Consiglio dei Ministri o del Ministro delegato per la Famiglia e le disabilità, di concerto con il Ministro del Lavoro e delle politiche sociali. Il fondo è stato rifinanziato con 50 milioni di euro dalla Legge di Bilancio 2022 (L. n. 234 del 2021), portando la dotazione delle risorse a 80 milioni di euro per l'anno 2022. Il decreto del 30 novembre 2023 (Dipartimento per le Politiche in favore delle persone con disabilità), pubblicato nella G.U. n. 12 del 16 gennaio 2024, inizia a definire il riparto delle risorse per l'anno 2023, dando priorità a caregiver di persone in condizione di disabilità gravissima e a programmi di accompagnamento finalizzati alla deistituzionalizzazione e al ricongiungimento del caregiver con la persona assistita. Viene inoltre introdotta la possibilità che le regioni possano decidere di utilizzare le risorse in questione "anche attraverso l'erogazione diretta di contributi economici "di sollievo", "assegno di cura" e "bonus sociosanitari" (Camera dei Deputati 2025). Infine la Legge di Bilancio 2025 (art. 1, comma 235, legge n. 207 del 2024) ha disposto una modifica alla normativa destinando le risorse di tale Fondo, in attesa dell'adozione dei provvedimenti legislativi volti al riconoscimento dell'attività non professionale di chi presta le cure in ambito familiare alla cui copertura esso è destinato, alle finalità del Fondo per le non autosufficienze, in particolare per l'erogazione dei servizi socio-assistenziali rivolti alle persone anziane non autosufficienti (*ibidem*).

La natura dei provvedimenti, la differente implementazione delle diverse forme di sostegno (in cash o via fruizione di servizi) previste a livello regionale per l'impiego dei fondi e, come vedremo, una differente profilazione degli aventi diritto, rendono la materia dei sostegni per i caregiver di non semplice ricostruzione. Non è infatti molto chiaro, ad esempio, come le risorse del Fondo possano essere distribuite tra il finanziamento di interventi per la non autosufficienza e altre forme di erogazione anche economiche rivolte a chi si prende cura dei malati e cosa sia previsto, nel momento in cui provvedimenti specifici rivolti al riconoscimento dei caregiver dovessero essere predisposti.

A complicare ulteriormente il quadro nella definizione delle misure a sostegno dei caregiver e della profilazione delle caratteristiche di coloro a cui le misure sono rivolte, concorre la recente riforma della non autosufficienza che, nel D.L.

6 Ad eccezione della Regione Liguria e della Provincia autonoma di Bolzano (Cittadinanzattiva 2024a).

7 Legge 27 dicembre 2017, n. 205, comma 255, art. 1.

8 Legge 27 dicembre 2017, n. 205, comma 254, art. 1.

n.29 del 15 marzo 2024⁹, dedica ai caregiver uno specifico articolo. Anche in questo caso però, oltre a riconoscimenti astratti circa il valore sociale ed economico di queste figure e in assenza dello stanziamento di risorse specifiche dedicate al loro sostegno, molte delle indicazioni rimangono indefinite, come la possibilità di vedersi riconosciute le competenze maturate per conseguire la qualifica di OSS che, ammesso che interessi, compare come una possibilità eventualmente demandata ai sistemi di formazione regionali. Il ruolo delle regioni appare comunque centrale anche nella predisposizione di norme specifiche sul tema. In mancanza di una norma nazionale che stabilisca le caratteristiche del ruolo e gli aiuti previsti, in tutti i territori negli anni sono stati infatti predisposti provvedimenti normativi a loro tutela¹⁰. Particolarmente articolata e prima tra le leggi regionali, l'Emilia-Romagna (legge regionale n. 2 del 28 marzo 2014) ha introdotto alcuni criteri rilevanti ma, come vedremo, controversi nelle diverse proposte di legge attualmente presentate e in attesa di discussione. Il primo aspetto riguarda, nella revisione della legge regionale del 2024, la possibilità di poter riconoscere il caregiver "indipendentemente dalla coabitazione con la persona assistita, dalla residenza o dal domicilio comune, e più in generale dalla convivenza"¹¹. Un ulteriore elemento che merita richiamare della legge in questione riguarda la specifica attenzione alle esigenze di monitoraggio (art.7/bis Clausola valutativa) sia della popolazione interessata al provvedimento, sia della partecipazione alle iniziative proposte, sia ancora delle eventuali criticità conseguenti l'applicazione della legge che, se individuate, consentirebbero di apportare gli aggiustamenti necessari.

In conclusione, e nonostante la molteplicità di interventi normativi diretti e indiretti, le disomogeneità territoriali e le difficoltà nella definizione dei criteri operativi continuano a costituire ostacoli significativi per una chiara, piena ed equa attuazione delle misure a favore dei caregiver familiari e di un loro sostegno uniforme nelle diverse aree che compongono il Paese.

4. Le proposte di legge nazionali tra innovazioni e differenze

Le nove proposte di legge (dal 2022-2024) in discussione (Camera dei Deputati 2024) prevedono

un'articolazione di contenuti non omogenea, in alcuni casi evidenziando aspetti innovativi. Tra questi ultimi possiamo richiamare: a) la predisposizione di modalità di raccolta di dati statistici per l'analisi della distribuzione e le necessità dei caregiver (A.C. 1690); b) l'introduzione di misure di supporto psicologico, formazione, e consulenza anche per adattare l'ambiente domestico (A.C. 114; A.C. 344); c) la predisposizione di misure che consentano di riconoscere ai/alle caregiver contributi figurativi per i periodi di cura non lavorativi e la delega al governo per definire i Livelli essenziali delle prestazioni (LEP) (A.C. 114; A.C. 344; A.C. 307); d) l'introduzione di misure relative alla flessibilità lavorativa, prevedendo strumenti come il lavoro agile e la riduzione oraria (A.C. 1690; A.C. 1426; A.C. 998; A.C. 159; A.C. 443; A.C. 1461); e) la promozione di interventi diretti alla certificazione delle competenze professionali acquisite nel corso dell'esperienza maturata in qualità di caregiver (A.C. 114; A.C. 344; A.C. 1426; A.C. 998).

Si tratta sicuramente di aspetti volti a rafforzare la condizione di chi assume compiti di cura, come nel caso delle misure dirette alla conciliazione tra l'attività lavorativa e quelle di cura e assistenza. Non si può però evitare di osservare come alcuni interventi siano diretti a rafforzare verso il basso il riconoscimento delle competenze acquisite, spendibili nella migliore delle ipotesi, per traghettare il ruolo dei/delle caregiver familiari verso una analoga condizione professionale come operatore/trice sociosanitario (OSS). La eventuale certificazione delle competenze acquisite e la loro altrettanto eventuale spendibilità non sembra insomma adeguata, data la molteplicità delle funzioni che abbiamo richiamato in apertura, forse per l'impossibilità effettiva di riconoscere molte delle competenze richieste dal ruolo. Insomma, pochi lavori sembrano essere disponibili per supereroi stanchi una volta che sia concluso il ruolo di caregiver.

Nelle proposte emerge poi un aspetto centrale, e a tutt'oggi irrisolto, relativo ai criteri per qualificarne il ruolo. Le differenze riguardano la necessità o meno del requisito della co-residenzialità, la possibilità che sia una sola o più persone a poter essere riconosciuta come caregiver, nonché le modalità della formalizzazione nel ruolo, in alcuni casi prevedendo l'autocertificazione da presentare

9 Si tratta del primo decreto attuativo della Legge n.33 del 2023: *Deleghe al Governo in materia di politiche in favore delle persone anziane*, provvedimento assai discusso e controverso che propone un considerevole cambiamento di prospettiva nella definizione della non autosufficienza e delle forme di intervento previste, una volta di più, in assenza di risorse aggiuntive. Per alcuni approfondimenti critici cfr. Ciattaglia (2024).

10 Per una ricognizione delle leggi e degli atti regionali che si occupano di caregiver su vedano Cittadinanzattiva (2024a) e Camera dei Deputati (2024). A riprova della difficoltà di censire la totalità dei provvedimenti, è interessante osservare la non perfetta coincidenza tra i provvedimenti elencati nei due documenti.

11 L.R.5/2024, art. 2, comma 1.

all'Inps e/o all'ASL, in altri tramite una verifica dell'Asl o ancora, con una scrittura privata trasmessa all'Asl e successivamente all'Inps.

Due aspetti sembra utile richiamare a conclusione di questa, sicuramente incompleta, rassegna di norme e principi. Il primo – che sembra accomunare tutte le proposte di legge aldilà delle loro differenze – evidenzia la distanza tra le intenzioni dichiarate e il riconoscimento enfatico della centralità del ruolo a fronte dell'assoluta carenza di risorse disponibili. È in effetti difficile riconoscere la possibilità di interventi radicali in presenza di riforme a costo zero.

Il secondo aspetto riguarda la necessità di coinvolgere il variegato mondo delle associazioni nella predisposizione delle norme, dando voce a coloro che sperimentano in prima persona le attività di *care* e *cure* rivolte ai malati. Secondo la survey realizzata da Cittadinanzattiva tra il 1° agosto e fine settembre 2024¹², dalle parole dei 590 partecipanti caregiver emergono con assoluta chiarezza alcuni aspetti sottovalutati dalle diverse proposte di legge: tra questi il riconoscimento dell'attività e della condizione dei/delle caregiver come un processo e non come uno stato e la necessità di valorizzare le risorse umane presenti, anche se non appartenenti al nucleo familiare in senso stretto. Emerge, ad esempio, l'esigenza di identificare questa figura in modo assai più flessibile, a prescindere dalla parentela e dalla convivenza, prevedendo l'eventuale possibilità di indicare eventuali caregiver secondari, anche per periodi limitati nel tempo. Ma soprattutto emerge la natura processuale del ruolo che sollecita l'esigenza di definire tutele e diritti crescenti, parallelamente all'aggravarsi delle condizioni di chi si assiste e al crescere del tempo necessario al sostegno. Nel campione delle e dei caregiver che hanno scelto di partecipare alla rilevazione, emergono quindi elementi utili a riflettere sulle caratteristiche, assai variabili, di chi svolge queste attività e delle sue trasformazioni nel tempo e sull'importanza della rete come possibile costellazione di ruoli: ad esempio la durata dell'attività di caregiving riguarda per 21,2% dei casi un tempo superiore ai vent'anni, per il 25,3% dei casi superiore ai dieci, per 29,2% dei casi superiore ai cinque. In presenza di attività che si protraggono così a lungo, è chiaro che i bisogni non possano che modificarsi sia per coloro a cui le cure sono destinate sia per i caregiver, così come non possano che variare le fasi della vita che

ne accompagnano l'evolversi e i nodi delle reti di sostegno.

Il coinvolgimento delle associazioni¹³ al Tavolo tecnico per l'analisi e la definizione di elementi utili per una legge sui caregiver familiari – istituito in modo congiunto dalla Ministra per le Disabilità e dalla Ministra del Lavoro e delle politiche sociali i cui lavori si sono svolti da gennaio 2024 fino a settembre dello stesso – lascia aperta la possibilità che di questi punti di vista sia possibile tenere conto, dando centralità nella definizione del ruolo, proprio a coloro che ne conoscono direttamente le implicazioni e le esigenze e ne subiscono – nel bene e nel male – l'impatto (Cittadinanzattiva 2024a).

5. Perché non è possibile evitare di occuparsi delle e dei caregiver

La condizione dei caregiver e delle sue trasformazioni sollecita la riflessione su quali idee di famiglia e di welfare – spesso implicite – accompagnino le attività di sostegno rivolte ai segmenti più fragili della popolazione e a chi competa farsene carico (Bosco 2018) e, forse, indica la necessità di verificare quali aggiustamenti siano possibili e/o auspicabili.

Sono almeno quattro le ragioni che rendono urgente intervenire sulla condizione dei malati e di chi se ne occupa che ci sembra importante richiamare a conclusione delle riflessioni di queste pagine. La prima riguarda il crescente coinvolgimento a livello mondiale dei sostegni prestati dai caregiver e la necessità di approfondirne la conoscenza, le caratteristiche, i bisogni e le trasformazioni. In Europa si stima che l'80% di tutte le attività di cura sia fornita da caregiver informali (e che il 60% degli anziani riceva solo cure informali), ma mancano dati attendibili e aggiornati sulle caratteristiche e la numerosità delle persone coinvolte di cui sarebbe assai utile disporre (Ligabue 2022; Rocard e Llena-Nozal 2022).

La seconda ragione attiene all'eterogeneità delle condizioni di chi presta aiuto a titolo gratuito e il rischio che, non potendo valutare la presenza di sostegni adeguati ai bisogni, si possa non riuscire a definire risposte opportune. Nonostante l'enfasi sulla rilevanza del ruolo, nella maggior parte dei 36 Paesi membri dell'OCSE non sono previste valutazioni dei bisogni e sostegni adeguati (*ibidem*), con il rischio di appiattire i pochi interventi previsti su uno standard che nei fatti non esiste.

12 La survey è stata diffusa sui canali social di Cittadinanzattiva e tramite il networking di associazioni di caregiver con cui l'associazione collabora. Per quanto non rappresentativo, il campione ha consentito di descrivere l'eterogeneità della condizione in questione; per approfondirne i risultati, si rimanda a Cittadinanzattiva (2024a).

13 Tra le associazioni ricordiamo AIMA, AISLA, Cittadinanzattiva, la Confederazione Parkinson Italia e l'Associazione italiana Giovani parkinsoniani Onlus (Cittadinanzattiva 2024a, 305).

Il terzo aspetto riguarda il tema dei diritti e delle tutele di alcune componenti della popolazione: il mancato sostegno ai/caregiver favorisce l'aumento delle disuguaglianze (ad es. di genere) e rischia di accrescere fenomeni di burn out della popolazione coinvolta, perdendo la possibilità di valorizzare e rafforzare la tenuta di chi si rende disponibile al sostegno.

L'ultimo aspetto riguarda l'inevitabilità del ruolo. A questo proposito Cittadinanzattiva ricorda nelle conclusioni di una recente survey, l'inevitabile rilevanza che tali figure rivestono prima o poi – nella vita di tutti: “Vi sono quattro tipi di persone al mondo: coloro che sono stati caregiver, coloro

che sono caregiver, coloro che saranno caregiver, coloro che avranno bisogno di un caregiver” (Cittadinanzattiva 2024b, 20). Non occorre dunque necessariamente richiamare ragioni umanitarie per motivare l'attenzione necessaria a tutela di chi vive una condizione di fragilità o di sostegno. Come John Rawls (2008) ci ha sollecitato a pensare, è sufficiente ricorrere alla metafora del velo di ignoranza: dal momento che nessuno conosce ex ante quali saranno le circostanze della sua vita, non è possibile conoscere in anticipo i principi che risulteranno più vantaggiosi per ciascuno ed è quindi necessario occuparsene per proteggere noi stessi e le collettività di cui siamo parte dalle eventualità che possono renderci fragili.

Bibliografia

- Annichiarico M. (2022), *I cura cari*, Torino, Einaudi
- Arfini E. (2024), *Che cos'è l'intersezionalità*, Roma, Carocci
- Arno P.S., Levine C., Memmott M.M. (1999), The economic value of informal caregiving, *Health Affairs*, 2, n.18, pp.182-188
- Bertuzzi V., Semonella M., Bruno D., Manna C., Edbrook-Childs J., Giusti E.M., Castelnuovo G., Pietrabissa G. (2021), Psychological Support Interventions for Healthcare Providers and Informal Caregivers during the COVID-19 Pandemic: A Systematic Review of the Literature, *International journal of environmental research and public health*, 18, n.13, 6939
- Bosco N. (2018), Sostenere i curanti. Implicazioni e ricadute su salute individuale e benessere collettivo della ridotta attenzione ai caregiver familiari, *Sociologia del lavoro*, n.150, pp.120-135
- Camera dei Deputati (2025), *Normativa vigente e proposte di legge sulla figura del caregiver familiare*, Studi Affari sociali, Focus, 16 gennaio, Roma, Camera dei Deputati
- Camera dei Deputati (2024), *Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura e assistenza svolta dal caregiver familiare A.C. 114, A.C. 159, A.C. 307, A.C. 344, A.C. 998, A.C. 1426*, Dossier n.253, Schede di lettura, 13 febbraio, Roma, Camera dei Deputati
- Camera dei Deputati (2021), *La figura del caregiver nell'ordinamento italiano* Dossier n.141, Schede di lettura, 25 febbraio, Roma, Camera dei Deputati
- Ciattaglia A. (a cura di) (2024), Legge 33. Il decreto punto per punto, *ControCittà*, n.1, gennaio-febbraio
- Cittadinanzattiva (2024a), *Rapporto civico sulla salute 2024*, Roma, Cittadinanzattiva
- Cittadinanzattiva (2024b), *Indagine sui caregiver familiari 2024*, Roma, Cittadinanzattiva
- Esping-Andersen G. (2009), *The Incomplete Revolution*, Cambridge, Polity Press
- Eurocarers (2024), *A Fair Deal for Carers. Principles for employing informal carers*, Eurocarers' Position Paper, Brussels, Eurocarers
- Eurocarers (2023), *Annual Report 2023*, Brussels, Eurocarers
- Eurocarers (2009), *Carers in Europe*, Factshet, Brussels, Eurocarers
- Gagliardi C., Piccinini F., Lamura G., Casanova G., Fabbietti P., Socci M. (2022). The Burden of Caring for Dependent Older People and the Resultant Risk of Depression in Family Primary Caregivers in Italy, *Sustainability*, 14, n.6, 3375
- Gruman J., Rovner M.H., French M.E., Jeffress D., Sofaer S., Shaller D., Prager D.J. (2010), From patient education to patient engagement: Implications for the field of patient education, *Patient Education and Counseling*, 78, n.3, pp.350-356
- Istat (2019), *Rapporto Annuale 2019. La situazione del Paese*, Roma, Istat

- Kirvaldize M., Abbadi A., Dahlberg L., Sacco L.B., Morin L., Calderón-Larrañaga A. (2023), Effectiveness of interventions designed to mitigate the negative health outcomes of informal caregiving to older adults: an umbrella review of systematic reviews and meta-analyses, *BMJ open*, 13, n.4, e068646
- Ligabue L. (2022), Spunti di riflessione dal Rapporto OECD "Supporting informal carers of older people: Policies to leave no carer behind", *I luoghi della cura - online* n.3
- Montemurro F., Petrella A. (a cura di) (2016), *Le politiche per gli anziani non autosufficienti nelle regioni italiane*, Torino, SPI-CGIL e Ires Morosini
- Motta M. (2018), Una legge per i caregiver: possibili rischi ed attenzioni, *Osservatorio nazionale sulle politiche sociali - Welforum.it*, 20 novembre
- Pelliccia L. (2025), Cos'è cambiato con il PNNR, *lavoce.info*, 19 febbraio
- Ranci C., Pavolini E. (2015), Not all that glitters is gold: Long-term care reforms in the last two decades in Europe, *Journal of European Social Policy*, 25, n.3, pp.270- 285
- Rocard E., Llena-Nozal A. (2022), *Supporting informal carers of older people: Policies to leave no carer behind*, OECD Health Working Papers n.140, Paris, OECD Publishing
- Rawls J. (2008), *Una Teoria della Giustizia*, Milano, Feltrinelli
- Todorova I., Turner H., Castaneda-Sceppa C., Young D., Bonner A. (2016), I Do It With Love: Engagement in Caring for People With Dementia, *Global Qualitative Nursing Research*, 3, pp.1-14

Nicoletta Bosco

nicoletta.bosco@unito.it

È professoressa ordinaria di Sociologia dei processi culturali e comunicativi presso l'Università degli Studi di Torino. Attualmente è coordinatrice dell'unità locale del PRIN *Family Caregivers and Alzheimer: Promoting Engagement and Community Care in the Post-Pandemic Society*. Tra le sue recenti pubblicazioni si segnala *Public Discourse and Health Policies. The Price of Health in Contemporary Italy*, Routledge, 2022.

Ester Micalizzi

ester.micalizzi@unito.it

Assegnista di ricerca presso l'Università degli Studi di Torino, è collaboratrice nel progetto *Family Caregivers and Alzheimer: Promoting Engagement and Community Care in the Post-Pandemic Society*.