

RICONOSCERE E VALORIZZARE I CAREGIVER FAMILIARI NEI SISTEMI DI WELFARE EUROPEI

Francesca Centola

La presa in carico dei bisogni di cura a lungo termine è da considerarsi responsabilità dello Stato, delle famiglie, o, piuttosto, una responsabilità condivisa? Qual è il ruolo svolto dai caregiver familiari nei sistemi di welfare europei e perché è importante che questo ruolo sia riconosciuto e sostenuto? Una delega totale da parte dello Stato ai caregiver familiari per far fronte ad una crescente domanda di cura a lungo termine è realmente una soluzione conveniente e sostenibile, come sembrerebbe in apparenza? Questi i principali quesiti che l'articolo si propone di analizzare.

INTRODUZIONE

Il *caregiver* familiare è colui che si prende cura – al di fuori di un contesto professionale e (generalmente) a titolo gratuito – di una persona cara bisognosa di assistenza a lungo termine in quanto affetta da una malattia cronica, da disabilità o da qualsiasi altra condizione di non autosufficienza¹. Questa è la definizione fornita da Eurocarers (la Federazione europea delle organizzazioni che rappresentano i *caregiver* e di coloro che svolgono ricerca in questo campo). L'aiuto prestato dal *caregiver* familiare, in base alla situazione di bisogno della persona assistita, può caratterizzarsi in diverse forme. In particolare, il *caregiver* familiare si prende cura della persona e del 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 rapporta con gli operatori dei servizi.

Alla luce degli attuali sviluppi demografici, i Paesi europei si trovano a fronteggiare un aumento della domanda di assistenza a lungo termine, a fronte di una riduzione dell'offerta potenziale di cura (sia formale che informale). Il tutto in un contesto di contenimento della spesa pubblica. A parità di sfide, diverse sono le risposte fornite dagli Stati. Ad un estremo, abbiamo Paesi (ad esempio, Svezia e Danimarca) dove l'assistenza continuativa è fornita e finanziata dallo Stato; il ricorso ai *caregiver* familiari è moderato (nonostante un forte sostegno agli stessi). Per contro, ci sono poi Paesi (ad esempio, quelli Baltici) dove manca totalmente un sistema formale e per soddisfare i bisogni di assistenza si fa interamente ricorso ai *caregiver* familiari (peraltro

non adeguatamente sostenuti). Le differenze sono riconducibili – prima ancora che a scelte politiche – a diverse impostazioni culturali: nei Paesi del Nord Europa l'assistenza a lungo termine è considerata una responsabilità dello Stato, mentre in Paesi come l'Estonia si prevede in Costituzione l'obbligo per un familiare di prendersi cura di un membro della famiglia non autosufficiente. Non sorprende dunque che l'intero onere dell'assistenza sia delegato alle famiglie, considerate come il luogo naturale della cura².

Secondo Eurocarers – la cui visione informa quest'articolo – l'approccio migliore risiede nella coesistenza di un sistema formale e informale di assistenza a lungo termine (in un'ottica di responsabilità condivisa), unitamente a misure di supporto da parte delle istituzioni per i *caregiver* familiari.

Infatti, il prendersi cura di una persona cara non autosufficiente do-

*] Coordinatrice di rete presso Eurocarers (European Association Working for Carers).

vrebbe essere il frutto di una libera scelta. Perché ci sia la scelta, occorre che esista un sistema formale di assistenza (universale, di qualità, adeguato ed accessibile), in modo che la decisione di prendersi cura di una persona cara non sia dettata dall'assenza di alternative. Parallelamente, lo Stato deve anche prevedere delle misure di supporto, così che coloro che hanno liberamente scelto di essere *caregiver* possano farlo senza che ciò abbia delle ripercussioni negative sulla loro vita.

Il presente articolo vuole offrire uno spunto di riflessione sulla necessità di valorizzare e sostenere il ruolo del *caregiver* familiare. In primo luogo, si evidenzierà il contributo fondamentale fornito dai *caregiver* alle nostre società e ai nostri sistemi di *welfare*. Si passerà poi a dimostrare che questa preziosa risorsa è sotto pressione e si forniranno esempi di misure di supporto possibili con riferimento a delle buone prassi da vari Paesi europei. Ci si soffermerà poi sul contesto italiano. Risulterà evidente che – se si vuole che i *caregiver* continuino a fornire cure – è necessario che siano riconosciuti, valorizzati e sostenuti, considerando le loro esigenze e richieste parte integrante dello sviluppo delle politiche sanitarie e sociali.

1. IL CAREGIVER FAMILIARE: UNA RISORSA PREZIOSA MA SOTTO PRESSIONE

L'80% dell'assistenza complessivamente prestata nell'Unione Europea a persone non autosufficienti è fornita da parenti e amici³. Anche nei Paesi con un sistema sviluppato di servizi di assistenza formale, i *caregiver* familiari sono stimati pari al doppio della forza di lavoro professionale.

Secondo recenti ricerche, il numero dei *caregiver* nell'Unione europea ammonterebbe a 100 milioni, cifra che probabilmente è sottostimata, data la difficoltà ad identificare i *caregiver* e il mancato auto riconoscimento*. Oltre il 90% delle persone che forniscono assistenza hanno una relazione familiare con la persona bisognosa di cure. I 2/3 dell'assistenza sono forniti da donne (figlie, nuore o mogli). La figura tipica di *caregiver* in Europa è una donna di età compresa tra i 45 e i 75 anni.

In Italia, sono oltre 3.329.000 le persone che, nel contesto familiare, si prendono cura regolarmente di adulti anziani, malati, persone disabili. Si tratta prevalentemente di donne, con famiglia e figli, di età compresa tra i 45 e 55 anni (ISTAT, indagine multiscopo 2010).

Si stima che il *caregiver* familiare svolga mediamente 7 ore al giorno di assistenza diretta e 11 di sorveglianza, per una media di 8-10 anni nel caso di persone anziane dipendenti, per tutta la vita nel caso di disabilità congenita.

*] La stima di 100 milioni di *caregiver* nell'Unione europea (a 25 Stati) si basa su una definizione larga di *caregiver* (Alber and Kohler, 2005), mentre se si considera una definizione più stretta (almeno 20 ore di cura a settimana) i *caregiver* sarebbero 19 milioni (Grammenos, 2005), di cui 9,6 milioni fornirebbero almeno 35 ore di cura a settimana. Fonte: F. COLOMBO, A. LLENANOZA, J. MERCIER, F. T.JADENS, *OECD Health Policy Studies Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*.

La rilevanza del contributo dei *caregiver* al benessere complessivo della nostra società è confermata anche dalle stime sul valore economico dell'assistenza informale, che nei diversi Paesi dell'Unione Europea variano da un minimo del 50% fino al 90% delle spese sostenute per l'assistenza socio-sanitaria formale⁴.

Ne deriva che i *caregiver* familiari sono una componente essenziale dei sistemi di *welfare* nazionali. Senza il loro contributo, tali sistemi sarebbero insostenibili.

Ciò sarà ancora più vero per il futuro. Infatti, in un contesto di invecchiamento della popolazione e di imperativo per gli Stati di contenere la spesa pubblica, è plausibile ritenere che il ricorso ai *caregiver* familiari sarà sempre maggiore. Inoltre, in aggiunta all'aumento della domanda di assistenza, si assiste ad una pressione crescente sul fronte dell'offerta informale di cura, a seguito di una serie di concomitanti tendenze di natura demografica e socio-economica. La

persistente bassa fertilità, la riduzione delle dimensioni medie familiari, la crescita della distanza tra residenza dei figli e quella dei genitori sono degli elementi chiave che influenzano la futura disponibilità di *caregiver*. Parallelamente, la crescita dell'occupazione femminile e il prolungamento della vita lavorativa, associati al fatto che i *caregiver* stessi diventano più anziani e quindi più fragili potrebbero tradursi – in assenza di misure di sostegno – in una ridotta propensione a svolgere compiti di cura. Passiamo ora ad esaminare in dettaglio le conseguenze dell'attività di cura sui *caregiver*.

L'impatto del caregiving sulla salute: esclusione sociale e problemi psico-fisici

L'attività di cura viene prestata il più delle volte sulla base di motivazioni affettive e legami emotivi, a cui sono generalmente associati sentimenti positivi. Eppure, l'attività di *caregiving* rischia di trasformarsi in un'esperienza stres-

sante e faticosa. Il *caregiver* si trova spesso a dover cambiare drasticamente il proprio stile di vita, a rinunciare al tempo libero e alla vita sociale e di relazione. La percezione di essere soli ad affrontare i mille ostacoli della quotidianità per un tempo di cui non si conosce la durata e la fine, determina forme di stress ed esaurimento. Inoltre, anche la salute fisica può risultare compromessa, dato che l'impegno di cura porta il *caregiver* a prestare l'attenzione sull'altro, non su di sé. Il timore che la propria assenza determini rischi e sofferenze per la persona cara induce a dilazionare esami, visite mediche, interventi ospedalieri, col risultato che il *caregiver* diventa egli stesso soggetto fragile e bisognoso di cure.

La prevalenza di problemi di salute mentale tra i *caregiver* è 20% più elevata che tra i non *caregiver* (Colombo e altri, 2011). Inoltre, molteplici studi evidenziano che le persone che prestano rilevante attività di cura (più di 50 ore a settimana) hanno il doppio di probabilità di avere problemi di salute (il triplo di probabilità se hanno tra i 18 e i 25 anni).

L'impatto del caregiving sul lavoro e sul reddito: impoverimento economico

Ricerche europee dimostrano l'esistenza di un impatto negativo del *caregiving* sul livello occupazionale (riduzione delle ore lavorative o rinuncia *in toto* al lavoro retribuito). È interessante notare come una tale relazione sia valida nei Paesi del Sud-Europa, ma non nei Paesi del Nord Europa. La spiegazione risiede nel fatto che in questi ultimi c'è un buon sistema di offerta di assistenza formale, nonché

misure di conciliazione. La riduzione delle ore lavorative o la perdita del salario si traduce in impoverimento immediato e nel lungo periodo, al momento della pensione, oltre che, pur come conseguenza molto meno drammatica, nella mortificazione delle prospettive di carriera, conseguenti al non poter essere disponibili a orari prolungati, cambi di turno, trasferte, lavoro serale, ecc.

Secondo un'indagine AIMA, in Italia, il 66% dei *caregiver* ha dovuto lasciare il lavoro. Il 10% ha chiesto il *part time*. Il 10% ha dovuto cambiare mansione. I *caregiver* che abbandonano il lavoro per prestare cura rimangono fuori dal lavoro mediamente fino a 10 anni.

Dato che l'attività di *caregiving* è tradizionalmente svolta da donne, ne deriva che il prendersi cura di una persona bisognosa di assistenza continuativa va ad aggravare ulteriormente il fenomeno – già esistente per via delle responsabilità di cura verso i figli – del divario di genere nei salari e nelle pensioni.

14% delle donne di mezza età in Italia con responsabilità di cura ha ridotto le ore lavorative o rinunciato *in toto* al lavoro retribuito, a causa dell'impossibilità di gestire il prendersi cura dei propri genitori. (Commissione Europea, Relazione Paese 2016 nell'ambito del Semestre europeo).

A contribuire all'impoverimento economico del *caregiver* si aggiungono le spese legate al prendersi cura di una persona non autosufficiente quali, ad esempio, spese mediche, spese legate alle misu-

re di adattamento delle case, spese di trasporto, ecc.

2. DI COSA HANNO BISOGNO I CAREGIVER

Si passa ora ad indicare le misure concrete che possono aiutare i *caregiver*. Tali misure sono realtà in alcuni Paesi europei. Possono essere misure dirette o indirette (destinate alla persona bisognosa di cura); può trattarsi di trasferimenti di denaro o di servizi e in quest'ultimo caso il fatto che siano forniti dal settore pubblico o dalle organizzazioni di volontariato dipende dai regimi di *welfare* dei vari Paesi.

Essere riconosciuti

L'identificazione dei *caregiver* familiari è un punto debole in molti Paesi europei. Un sistema per individuare i *caregiver* nel sistema socio-sanitario è stato sviluppato in Inghilterra, Francia, Ungheria, Lussemburgo, Malta, Olanda e Svezia. Negli altri Paesi europei, i *caregiver* sono identificati tramite la persona beneficiaria di cure, quando la cura è discussa con i medici di base o con i servizi socio assistenziali. Allo stesso modo, la valutazione dei bisogni dei *caregiver* in maniera separata da quella dei bisogni di colui che riceve la cura non è comune tra i Paesi europei. Solo Inghilterra, Malta e Svezia hanno un simile sistema in piedi. La differenza si può ricondurre all'esistenza o meno di politiche nazionali indirizzate ai *caregiver*. In Inghilterra, Olanda e Svezia tali politiche esistono.

È bene precisare che la mancanza di un riconoscimento giuridico dei *caregiver* non si traduce necessariamente nell'assenza di misure di supporto ai *caregiver* a livello locale o nazionale; ma, in assenza di un

Il riconoscimento giuridico dei caregiver: l'esempio dell'Inghilterra

L'Inghilterra, con l'approvazione del *Carers Recognition and Service Act* nel 1995 e successivamente con il *Carers and disabled children act* del 2000, ha riconosciuto al familiare che assiste il diritto alla valutazione della propria condizione di bisogno esistenziale, indipendentemente da quella della persona assistita, configurando, quindi, un diritto soggettivo autonomo.

La strategia d'azione "*Recognised, Valued and Supported: Next Steps for the Carers Strategy*" pubblicata nel 2010 evidenzia le seguenti priorità per il governo:

- facilitare i caregiver a riconoscersi in quanto tali in una fase precoce; riconoscere il valore del loro contributo e coinvolgerli dall'inizio nell'ideazione dei piani di cura individualizzati;
- aiutare coloro che hanno responsabilità di cura a raggiungere il loro pieno potenziale educativo ed occupazionale;
- personalizzare il supporto diretto ai caregiver e ai beneficiari della cura;
- aiutare i caregiver a rimanere in salute nel fisico e nella mente.

riconoscimento giuridico, si rischia di non avere un trattamento uniforme sul territorio nazionale.

Essere considerati parte integrante della rete di cura della persona

Occorre valorizzare la figura del caregiver familiare, connotandolo quale componente a pieno titolo, anche se non professionale, della rete di assistenza alla persona. Ciò è tanto più necessario alla luce della tendenza verso la de-istituzionalizzazione della persona e la sua reintegrazione nel suo contesto di vita⁵. La spinta verso la domiciliazione è dovuta non solo all'ingente riduzione dei costi relativi alla residenzialità, ma anche al fatto che le persone disabili o anziane traggono indubbi vantaggi dal vivere al proprio domicilio, soprattutto quando il livello di non autosufficienza non è rilevante. Tale tendenza rende necessario un ripensamento di ruoli, funzioni e responsabilità dei vari soggetti coinvolti: la famiglia (il fruitore dei servizi e il caregiver) e l'ambiente circostante (inteso come complesso di reti sociali e sa-

nitarie). In alcuni Paesi si procede dunque alla formazione del personale socio-sanitario per far acquisire consapevolezza del ruolo svolto dai caregiver e per insegnare come relazionarsi con tali soggetti in modo da migliorare la qualità della cura prestata e la soddisfazione di tutti i soggetti coinvolti.

Inoltre, è necessario che il sistema di assistenza continuativa segua un approccio integrato, personalizzato, basato sui bisogni del paziente e del caregiver. In vari Paesi europei si prevede la redazione di

un progetto di assistenza che integra i servizi socio-sanitari e le cure informali al fine di garantire la continuità di cura. Si istituisce la figura del "*case (care) manager*", con il ruolo di tramite tra i diversi servizi sanitari e sociali, che si fa garante dell'appropriatezza e del coordinamento del progetto di cura. Si assicura lo sviluppo di *équipe* multidisciplinari composte da operatori sanitari, operatori socio-sanitari e rete informale.

Sostegno economico

La misura di sostegno più apprezzata dai caregiver, ed anche la più diffusa nei Paesi europei, è la previsione di un sostegno economico. Questo assume diverse forme nei vari Paesi europei: può essere un contributo diretto al caregiver, o indiretto (ossia fornito a chi riceve le cure, che può utilizzarlo per compensare il caregiver familiare) o, in alcuni casi, una vera e propria assunzione del caregiver da parte delle municipalità (come avviene nei Paesi scandinavi).

La remunerazione economica, importante per offrire un riconoscimento all'investimento del caregiver e per aiutarlo economicamente, deve essere tale da non "intrap-

L'assunzione dei caregiver da parte delle municipalità: il caso della Finlandia

In Finlandia, le autorità comunali possono assegnare un'indennità sulla base dei bisogni della persona anziana. Tale somma è pagata direttamente al caregiver familiare da parte delle municipalità. Il caregiver entra a far parte di una relazione di quasi impiego (il presupposto è ovviamente la libera scelta, in un contesto di offerta formale di assistenza ben sviluppato). C'è un accordo tra il caregiver ed il Comune per la fornitura di un certo livello di cura, secondo un certo piano di cura. La maggior parte dei caregiver impiegati in questo modo sono mogli o altri familiari stretti e un terzo ha più di 65 anni. I livelli del sussidio sono inferiori al costo dei servizi di cura formale al domicilio. I caregiver hanno diritto a tre giorni di congedo al mese e hanno diritto a ricevere cure sostitutive (pagate dal Comune).

polarlo” nel ruolo. Ossia, nel delineare il sussidio, occorre fare in modo che la necessità di compensazione non si traduca in un disincentivo ad essere attivi sul mercato del lavoro.

Tra le misure per ovviare all'impo-
verimento economico (immediato o in età pensionistica) come conseguenza dello svolgimento dei compiti di cura, alcuni Paesi prevedono misure di defiscalizzazione delle spese di cura e/o contributi pensionistici in relazione all'attività del prendersi cura.

Francia: pensione piena per i caregiver che hanno interrotto la loro carriera

Coloro che hanno dovuto interrompere la propria carriera per prendersi cura di una persona cara per almeno 30 mesi di seguito possono godere di pensione piena all'età di 65 anni. Il periodo dedicato all'attività del prendersi cura è assimilato all'impiego, per i fini contributivi.

Misure di conciliazione lavoro – Compiti di cura

Quasi tutti gli Stati hanno adottato legislazioni sulla possibilità per i caregiver di accedere a dei congedi per svolgere attività di cura. Questi possono variare per durata, casi in cui sono o meno riconosciuti, livello del beneficio e diritti di sicurezza sociali. Accanto alla possibilità di avere dei congedi, c'è anche la possibilità di flessibilità negli orari e nel luogo di lavoro. È fondamentale che questa flessibilità possa essere ottenuta con poco preavviso. Le misure di conciliazione dovrebbero essere previste dalla legge (e non lasciate alla discrezione delle singole aziende),

in modo da non impedire la mobilità dei caregiver. Laddove siano previste delle misure di conciliazione, occorre aggiungere un'attività di sensibilizzazione negli ambienti lavorativi, per eliminare lo stigma e la conseguente reticenza dei caregiver ad usare le misure a loro disposizione.

Per i caregiver che sono rimasti a lungo fuori dal mercato del lavoro, è importante prevedere misure tese a favorire il loro reinserimento.

Informazione

Occorre fare in modo che il caregiver disponga di informazioni in merito alla patologia della persona cara, ma anche ai propri diritti e circa le misure di sostegno a disposizione per sé e per la persona di cui si prende cura.

Centri di informazione per sostenere i caregiver e le persone bisognose di cura – Il caso della Germania

“Pflegestützpunkte” sono dei centri di informazione rivolti ai caregiver e alle persone bisognose di cura. Su iniziativa degli Stati tedeschi, sono stati stabiliti dalle assicurazioni socio-sanitarie. Tali centri offrono informazione comprensiva e indipendente e indirizzo in merito ai servizi sociali e di supporto. Cooperano con tutti i servizi coinvolti nella prevenzione, riabilitazione, cura e assistenza. Il servizio è gratuito.

Formazione e riconoscimento delle competenze acquisite

È importante che il caregiver sia adeguatamente formato alle attività di cura, così da poter gestire compiti di cura sempre più complessi. La formazione del caregiver svolge anche una funzione preven-

tiva, nel senso che contribuisce a evitare o ritardare l'ammissione del beneficiario delle cure in ospedale o in strutture istituzionalizzate.

Le competenze acquisite, se certificate, possono facilitare l'inserimento o il reinserimento nel mercato del lavoro.

Momenti di sollievo e supporto psicologico

Per il benessere psico-fisico del caregiver, è necessario prevedere dei momenti di sollievo dai compiti di cura, sia programmato sia di emergenza.

Un sistema di supporto e di sollievo integrato – Il caso della Svezia

La Svezia sostiene i caregiver attraverso una serie di progetti che coinvolgono entità pubbliche (staff medico in istituzioni), attori privati, comunità locali, ONG e familiari. Questi progetti includono supporto psicologico, formazione e momenti di sollievo.

I momenti di sollievo sono diventati molto popolari, soprattutto quelli forniti al domicilio del paziente. Le municipalità offrono ai caregiver familiari la possibilità di avere dei break con cura sostitutiva a domicilio senza spese. 290 municipalità offrono questi servizi nel Paese. Altre forme di sollievo sono disponibili, come servizi di drop in 24 h o break per il weekend. Le municipalità ad esempio offrono soggiorni in spa e si occupano della cura per il paziente per uno o due giorni.

In aggiunta ai servizi di sollievo, le autorità pubbliche hanno incoraggiato la comunicazione tra il personale socio-sanitario e i caregiver, allo scopo di creare delle istituzioni “carer-friendly”. Ci sono anche programmi di helpline, offerti dal terzo settore e dal settore pubblico, con l'obiettivo di una sempre maggiore integrazione.

Il progresso tecnologico: potente alleato del caregiver

Le tecnologie dell'informazione e della comunicazione possono contribuire ad alleviare il peso dell'attività di cura per i caregiver e migliorare la loro qualità di vita (e quella delle persone di cui si prendono cura). Ad esempio, lo sviluppo di piattaforme virtuali può essere un modo molto efficace per rendere facilmente accessibili informazioni sui servizi disponibili per i caregiver, nonché per permettere ai caregiver di comunicare tra di loro, così alleviando la solitudine di cui potrebbero altrimenti essere vittima. Ancora, la comunicazione virtuale può sostituirsi o affiancarsi a visite a domicilio da

parte dei professionisti del sistema sociosanitario, permettendo un miglior uso delle risorse umane ed economiche del sistema formale. Inoltre, il progresso tecnologico può permettere alla persona in situazione di fragilità di vivere in maniera indipendente più a lungo, così alleviando il carico sui caregiver e sulle istituzioni.

Perché le nuove soluzioni tecnologiche siano utili ed efficaci, è importante che gli utenti finali (caregiver e persone da loro assistite) siano attivamente coinvolti sin dalla fase d'ideazione. Solo in questo modo, infatti, si può garantire che la soluzione in questione sia rispondente a bisogni reali e sia *user friendly*.

3. IL CONTESTO ITALIANO

In Italia l'impianto normativo nazionale in materia di *welfare* dedicato alle persone in situazione di disabilità già da tempo prevede facilitazioni per i lavoratori con familiari portatori di handicap grave, quali per esempio permessi mensili e congedi biennali retribuiti.

Congedi

Permessi di breve durata: con la legge 104 del 1992 lo Stato ha previsto la possibilità di usufruire di permessi lavorativi retribuiti per assistere i propri familiari o affini. In particolare viene data la possibilità al lavoratore di assentarsi dal lavoro per 3 giorni al mese. Questa agevolazione può essere tradotta in mezza giornata, oppure frazionata in ore. Requisito per beneficiarne è un'accertata condizione di "handicap grave" della persona cara.

Congedi di lungo termine: il congedo biennale retribuito è stato introdotto dalla legge 388/2000 (art. 80, comma 2) e ripreso dal d.lgs. 26 marzo 2001, n. 151. Il congedo spetta per due anni nell'arco dell'intera vita lavorativa. È frazionabile. Per poter usufruire di questo diritto, il caregiver deve abitare allo stesso domicilio della persona bisognosa di assistenza.

Limiti: queste misure sono utilizzabili solo dai lavoratori che devono prendersi cura di parenti con grave disabilità. Inoltre, solo i lavoratori pubblici e privati hanno diritto a questi congedi. Ancora, nel caso del congedo di lungo termine, si richiede la co-residenza⁶. Inoltre, una sola persona per famiglia ha diritto ad usufruire dei congedi; questa condizione non tiene conto della realtà, laddove spesso ci sono più careg-

Le tecnologie dell'informazione e della comunicazione a sostegno dei caregiver: il caso della Svezia

Il programma ACTION (Assisting Carers using Telematics Interventions to meet Older people's Needs) è rivolto alla cura a domicilio delle persone anziane in condizioni di fragilità e mira a rafforzare la loro indipendenza e ad aumentare la qualità di vita loro e dei caregiver. Sulla base di un progetto europeo tra 5 Paesi, il programma ha trovato piena realizzazione in Svezia, grazie ad una cooperazione tra l'Università di Borås e la principale compagnia di telecomunicazioni svedesi. ACTION è stato poi inserito tra i servizi di cura forniti dalla municipalità di Borås (esempio seguito da diverse altre municipalità). Il servizio consiste in un'applicazione di videotelefonia da installare sui computer presenti al domicilio della persona anziana. Il finanziamento è sia pubblico (fondi dei Comuni e fondi di ricerca) che privato (gli utenti pagano 20 euro alla municipalità). Tra i servizi offerti, è previsto un programma virtuale di informazione (su specifiche patologie, sui servizi di supporto disponibili, su tecniche di rilassamento e strategie per fronteggiare il compito di cura). Un altro servizio consiste nella possibilità di entrare in contatto con dei *call center* (previsti in ogni Comune che ha aderito ad ACTION), il cui personale è costituito da infermieri e altri professionisti del sistema socio-sanitario. I caregiver possono contattare a distanza questi *call center* ed ottenere il supporto necessario. Un'altra importante funzione del videotelefono è la creazione di reti sociali, in quanto è prevista anche la possibilità di comunicare con altri utenti.

La valutazione del programma ha evidenziato che ACTION è riuscito ad aiutare i caregiver ad accrescere le proprie competenze nello svolgimento dei compiti di cura; ha alleviato il senso di solitudine dei caregiver; ha permesso un miglioramento della qualità di vita delle persone anziane e dei loro caregiver. Al tempo stesso, i Comuni hanno risparmiato risorse perché il programma ha facilitato la vita indipendente a domicilio e ritardato il bisogno di ricovero in case di cura.

ver per una sola persona non autosufficiente.

Indennità di accompagnamento

Il sistema nazionale prevede anche una misura di sostegno economico pagato dall'INPS, rivolta a tutti i cittadini che abbiano un'invalità totale e permanente al 100% e siano al contempo impossibilitati a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore, oppure a compiere le attività di vita quotidiana da soli⁷.

Si tratta di una cifra modesta (512 euro al mese), che non basta ad acquistare un servizio di cura professionale. Non ci sono vincoli di reddito per richiesta o accesso. Ancora, a differenza di quanto accade in Francia e Germania, dove l'ammontare cambia a seconda del livello di dipendenza, in Italia la cifra è fissa. Inoltre, non ci sono criteri *ex ante* o controlli *ex post* sul modo in cui l'indennità viene utilizzata. La mancanza di controlli e l'ammontare limitato dell'indennità comporta che il beneficio sia spesso utilizzato per acquistare cura sul mercato privato, facendo ricorso ad un assistente familiare spesso straniero (*badante*)⁸. Il fenomeno delle assistenti familiari straniere, se ha assicurato dei vantaggi al sistema di *welfare* italiano, presenta peraltro una serie di incognite per la politica socio-sanitaria, rispetto alla qualità dell'assistenza erogata, al controllo del mercato del lavoro, alle situazioni di sfruttamento e abuso che avvengono da entrambe le parti, e ai rischi di "*care drain*" nei Paesi di origine delle assistenti familiari⁹.

Al di là dei problemi relativi alle specifiche misure prima evidenziate, il vero limite delle politiche di assistenza continuativa in Italia risiede nel suo essere basato su trasfe-

rimenti di denaro e misure di conciliazione, con assenza totale di un'adeguata rete di servizi sociali territoriali¹⁰.

LE ESPERIENZE REGIONALI

Il sistema di supporto dei *caregiver* in termini di servizi appare estremamente frammentato e cambia notevolmente a seconda del contesto territoriale di riferimento. Tutte le Regioni, ed in particolare quelle del Centro-Nord con un maggior numero di anziani, hanno cercato di definire politiche di deistituzionalizzazione e sostegno alle famiglie con persone non autosufficienti. Tuttavia, in assenza di un sistema nazionale di protezione socio-sanitaria e di risorse specifiche per tali categorie di soggetti fragili, le Regioni italiane hanno messo in atto soluzioni diverse: valorizzazione dell'apporto del volontariato e del privato sociale, potenziamento dei servizi di assistenza territoriale e residenziale, erogazione di contributi economici alle famiglie in diverse forme (assegno di cura o buoni sociali, *voucher* socio-sanitari, fondi specifici per la non autosufficienza). Tali azioni intendono contribuire a mantenere l'anziano in famiglia e nel suo ambiente sociale evitando, laddove possibile, l'istituzionalizzazione. È bene sottolineare che facendo riferimento a leggi regionali, le modalità di accesso, i requisiti, la somma percepita, i tempi variano in base alla Regione di appartenenza. Solo alcune Regioni hanno introdotto gli assegni di cura e solo lo 0,5% della popolazione di più di 65 anni li ha ricevuti nel 2012 (ISTAT, 2015). Alla Camera e al Senato è stato depositato un disegno/proposta di legge che porterebbe su scala nazionale quanto la Regione Emi-

lia-Romagna ha già approvato a livello regionale. La proposta mira ad essere una legge quadro (per le materie delegate) entro cui le diverse leggi regionali che nasceranno possano trovare un punto di appoggio. Inoltre, essa prevede degli articolati specifici per le materie di competenza dello Stato (fiscali, del lavoro e pensionistiche). Il presupposto è che il nostro sistema di *welfare* necessiti di modifiche profonde, in grado di affrontare la sfida della sostenibilità del *welfare*, della società dell'invecchiamento, del mutamento della piramide demografica, del rapporto tra longevità e durata della disabilità, della qualità assistenziale e di vita di chi necessita di cure e di chi si prende cura. Tutto ciò richiede un lavoro di lungo termine. La proposta di legge nasce dalla consapevolezza di dover intraprendere delle riforme strutturali, ma al contempo dalla necessità di dare rapidamente un riconoscimento ed un sostegno agli oltre 3 milioni di persone che già oggi, per ragioni affettive, per scelta, ma talvolta per necessità si prendono cura di propri cari non autosufficienti.

In materia di conciliazione, si prevede l'attivazione di specifici programmi per il supporto alla collocazione o ricollocazione dei *caregiver* familiari al termine della loro attività di cura, tramite interventi e azioni di politica attiva nell'ambito dei servizi per l'impiego. È interessante notare come i permessi *ex lege* 104/1992 vengano, tramite questa legge, estesi anche ai *caregiver* assunti con ogni forma di contratto di lavoro subordinato e para subordinato. Inoltre, il Ministero del lavoro e delle politiche sociali favorisce la stipula di intese e di accordi tra le associazioni sindacali dei lavoratori e le asso-

Emilia-Romagna – L.r. 2/2014 «Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura ed assistenza)»

In particolare, alcune iniziative virtuose sono state adottate in Emilia-Romagna, prima Regione italiana ad adottare una normativa per andare incontro ai bisogni di chi si prende cura di una persona cara.

La l.r. 2/2014 riconosce e promuove, nell'ambito delle politiche del *welfare*, la cura familiare e la solidarietà come beni sociali, in un'ottica di responsabilizzazione diffusa e di sviluppo di comunità.

La Regione riconosce e valorizza la figura del *caregiver* familiare in quanto componente informale della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari*.

Quando una persona vive una situazione di fragilità, si attiva un raccordo fra la persona e i servizi, si elabora un Piano di assistenza individuale nel quale sono indicati in maniera precisa e formale i compiti che assolve il familiare, coerentemente rispetto a quelle che sono le competenze del familiare e a quelle del professionista. Tra le novità più importanti di questa legge, vi sono la formazione al lavoro di cura e il riconoscimento delle competenze acquisite per favorire successivi sbocchi lavorativi; un supporto psicologico; guide sui servizi; forme di sostegno economico nell'ambito dei contributi destinati alla non autosufficienza (assegno di cura, interventi economici per l'adattamento domestico); prestazioni sanitarie a domicilio; sostituzioni che offrano momenti di sollievo (programmato o di emergenza); accordi con le associazioni imprenditoriali per una maggiore flessibilità nell'orario di lavoro; promozione di accordi con compagnie assicurative per la copertura degli infortuni o della responsabilità civile collegati all'attività prestata. Il *caregiver* familiare – in quanto soggetto riconosciuto e grazie agli interventi sopra richiamati – è in grado di conciliare vita familiare e lavoro, di non perdere il proprio percorso di vita.

Si prevede inoltre la figura del *care manager* (il responsabile del caso, che nell'ambito del PAI è la figura di riferimento ed il referente del *caregiver* familiare). Sono altresì contemplati programmi di aggiornamento degli operatori sociali, socio-sanitari e sanitari sui temi legati alla valorizzazione dei *caregiver* familiari e sulla relazione e comunicazione con gli stessi. La legge propone anche l'istituzione del *caregiver day*: un giorno dedicato ai *caregiver* per dare voce alle tante persone spesso invisibili, un giorno che diventi anche occasione per conoscere e diffondere buone pratiche e per verificare attraverso i protagonisti diretti l'efficacia della legge regionale in questione.

La legge è frutto di un percorso di cittadinanza attiva intrapreso dalla cooperativa Anziani e non solo e dalla Associazione dei *caregiver* familiari dell'Emilia-Romagna – Carer.

In questo momento si è alla definizione delle linee guida di attuazione della legge, indispensabili per tradurre in essere la norma e trasformarla in diritto esigibile. A questa legge guardano altre sei Assemblee legislative, nello specifico Abruzzo, Campania, Lazio, Marche, Piemonte e Sardegna.

*] «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». Tale definizione considera la gratuità un elemento dirimente, laddove la definizione fornita da Eurocarers risulta più possibilista («generalmente» a titolo gratuito). La differenza è da ricondurre esclusivamente al fatto che in un crescente numero di Paesi europei i sistemi di *welfare* prevedono forme di compensazione o indennizzo monetario dell'attività assistenziale prestata dai *caregiver* familiari.

ciazioni di datori volti a consentire una maggiore flessibilità oraria. Si prevede anche l'istituzione di un fondo ferie solidale a sostegno dell'attività di cura e di assistenza prestata dal *caregiver* familiare. La proposta riconosce le detrazioni fiscali o credito d'imposta relativamente al 50% delle spese sostenute dal *caregiver* familiare per l'assistenza e cura del proprio caro nell'ambito del piano di assistenza individuale (fino ad un importo massimo complessivo di 12.000 euro annui). Si prevede un'indicazione per l'I-

STAT di inserire nel censimento della popolazione specifici quesiti ed effettuare indagini multiscope mirate ad approfondire aspetti qualitativi rilevanti ai fini dell'adeguamento delle politiche in materia. Eurocarers e i suoi membri italiani auspicano fortemente che la proposta di legge sia approvata, in quanto una legge nazionale garantirebbe un riconoscimento e sostegno del ruolo di *caregiver* a valere sull'intero territorio nazionale, ovviando alle disparità regionali attualmente esistenti in materia.

CONCLUSIONI

Le ragioni per cui è necessario procedere verso la valorizzazione ed il sostegno del *caregiver* familiare dovrebbero ormai essere chiare.

Innanzitutto, il prendersi cura di una persona cara è un elemento fisiologico dell'esperienza umana (noi tutti prima o poi ci troveremo a essere *caregiver* o ad averne bisogno). Di conseguenza, l'impegno di supporto a chi dona il proprio tempo per gli altri deve esse-



re visto all'interno di una logica circolare di disponibilità reciproca nel corso della vita e richiede attenzioni e provvedimenti adeguati quando si verifica.

Inoltre, abbiamo visto che i *caregiver* svolgono un ruolo fondamentale nei nostri sistemi di *welfare*. Se non adeguatamente sostenuti, la crescente domanda di assistenza a lungo termine resterà insoddisfatta e i nostri sistemi di *welfare* non saranno in grado di farsi carico dei bisogni delle persone.

Infine, c'è anche un argomento economico a favore di politiche attente ai *caregiver*, che può essere di particolare utilità se ci si rivolge ai decisori politici: sostenere i *caregiver* non è un costo per gli Stati, ma, piuttosto, un'opportunità. Infatti, l'assenza di misure di sostegno spinge i *caregiver* ad uscire dal mercato del lavoro e determina conseguenze negative sulla loro salute; ciò si traduce in meno entrate per lo Stato in termini di contributi e in maggiori costi legati alle spese sanitarie. Dunque, come dimostrato da ricerche europee, il costo dell'inazione è maggiore del costo dell'intervento.

In conclusione, politiche e prassi

che valorizzano e sostengono i *caregiver* familiari sono una strategia vincente per tutti: per i *caregiver*, per la persona bisognosa di cura e per la società nel suo insieme.

1] È bene precisare che le assistenti alla persona, spesso straniere, assunte privatamente dalle famiglie italiane per essere aiutate nella propria attività di cura a lungo termine (le cosiddette badanti), non rientrano nella definizione di *caregiver* familiare. Infatti, il termine *caregiver* si riferisce al familiare (o amico, o vicino) che entra nella relazione di cura per motivazioni di tipo affettivo, non economico.

Anche se le assistenti familiari non possono essere considerate *caregiver* familiari, le problematiche da loro riscontrate sono spesso simili a quelle vissute dai *caregiver* familiari (di conseguenza, la necessità di formazione, valorizzazione e sostegno è valida anche per loro).

2] Su un piano prettamente teorico, due scenari estremi potrebbero realizzarsi. Il primo prevede una totale presa in carico da parte dello Stato dei bisogni di assistenza a lungo termine, attraverso la realizzazione di un sistema di cura formale universale, di qualità, adeguata ed accessibile. All'estremo opposto, lo Stato potrebbe delegare totalmente ai *caregiver* familiari la responsabilità di cura. Quest'opzione potrebbe risultare di interesse per gli Stati (infatti, si è visto che alcuni Paesi europei hanno adottato questa soluzione), perché apparentemente consente di risparmiare risorse. Si vedrà che il primo scenario non è realistico, perché implicherebbe la sostituzione dei *caregiver* familiari con dei professionisti del settore socio-sanitario e ciò, in termini strettamente numerici, è impossibile dato l'imperativo di contenimento della spesa pubblica cui tutti i Paesi

europei sono sottoposti e dato il fatto che i *caregiver* familiari sono il doppio dei professionisti del settore. Quanto al secondo modello, quello di una delega totale da parte dello Stato ai *caregiver* familiari, si provvederà nel presente articolo ad illustrare i costi e le opportunità ad esso sottesi, che si aggiungono ai profili critici in quanto a equità, dato che non tutti hanno un familiare o un amico che può fornire cura.

3] HOFFMANN F. and RODRIGUES R. (2010), *Informal Carers – Who takes care of them?*

4] TRIANTAFILLOU J. et al. (2010), *Informal care in LTC*, European Overview Paper, Interlinks Report.

5] L'Organizzazione Mondiale della Sanità sollecita gli Stati membri ad attuare riforme sanitarie che mettano al centro un'assistenza sanitaria di base incentrata su famiglia e comunità (*Community care*) e finalizzata a pratiche di *self care*, *family care*, tutela e promozione della salute nella prospettiva di un potenziamento delle risorse individuali e della comunità stessa (*Empowerment*).

6] Ciò si spiega col fatto che questa disposizione è stata inserita nel nostro sistema con riferimento a genitori di bambini gravemente disabili (solo in tempi più recenti, con la trasformazione dei bisogni assistenziali, è diventata importante per familiari di persone anziane in condizione di fragilità).

7] Secondo la Corte di Cassazione, lo scopo principale di quest'indennità è quello di supportare la famiglia della persona con severa disabilità, al fine di incoraggiare i familiari a prendersi cura di tale persona, così evitando il ricorso all'assistenza residenziale, aiutando a ridurre il costo pubblico dell'assistenza a lungo termine.

8] Si stima che circa la metà di coloro che ricevono l'indennità di accompagnamento la usano per pagare privatamente un assistente a domicilio. In particolare, i lavoratori migranti impiegati nel settore di cura a domicilio sono circa 710.000 (dati INPS).

9] LAMURA et al. (2014), *Filling the gap in long-term professional care through systematic migration policies*. L'autore sottolinea come il fenomeno delle assistenti familiari, per quanto non diffuso solo in Italia, qui assume dimensioni e caratteristiche assolutamente peculiari, per il fatto di sfuggire spesso al controllo pubblico ed essere di fatto implicitamente incentivato dal sistema di indennità di accompagnamento e assegni di cura vigente in Italia.

10] A conferma del fatto che il sistema di cura di lungo termine in Italia copre solo in misura limitata i bisogni di individui fragili (principalmente anziani) e delle loro famiglie, il dato per cui l'Italia ha la più alta percentuale di disabili (15+) non coperti né attraverso cura istituzionale né a domicilio (77,4%). Questo spiega perché in Italia i *caregiver* familiari siano quasi 4 milioni. Source: *Adequate social protection for long-term care needs in an ageing society*, Report jointly prepared by the Social Protection Committee and the European Commission – 2014.