

Se la famiglia rimane l'unica garanzia di cura: quali diritti per il caregiver familiare?

26 Giugno 2024

di **Teresa Andreani**

La **famiglia** è un pilastro del sistema di welfare italiano. Nel nostro paese, a causa della carenza dei servizi domiciliari, i **bisogni** delle persone non autosufficienti sono in larga parte soddisfatti dalla **cura familiare** che, come ricorda [Chiara Saraceno](#), ha a lungo legittimato un modello di **famiglia** fondato sulla **differenziazione dei ruoli di genere**.

Secondo alcune stime, sono almeno **7 milioni** i **caregiver familiari** che rispondono ai bisogni di cura di un familiare non autosufficiente e lo supportano nell'esercizio delle sue libertà e diritti fondamentali. Se guardata più da vicino, **l'assunzione del ruolo di cura non** è né **volontaria**, poichè necessitata dall'assenza di alternative, né **gratuita**, in quanto spesso inconciliabile con il lavoro e fortemente lesiva del benessere psico-fisico.

Come evidenziato in un recente [post](#), lo **squilibrio** nel rapporto tra l'offerta pubblica di servizi domiciliari e la fornitura di cura familiare è particolarmente profondo nel campo dell'assistenza alle persone anziane non autosufficienti. Sono almeno **3,8 milioni** le persone ultrasessantacinquenni che presentano una grave **compromissione dell'autonomia**, a causa della quale sono aiutate da uno o più familiari nell'esercizio delle **attività della vita quotidiana**.

In questo contributo provo a gettare luce, a partire dal concetto di cura, sulle attuali prospettive di evoluzione, all'interno e oltre le riforme del PNRR, di **due dimensioni** dell'assistenza: da un lato, il rafforzamento dei **servizi domiciliari pubblici** e, dall'altro, il riconoscimento del **ruolo di cura del caregiver familiare** e della sua della condizione giuridica.

1. La cura delle persone non autosufficienti

Innanzitutto, mi soffermo un momento sulla riemersione e sull'affermazione del concetto di cura a livello internazionale, europeo e nazionale come **nuovo obiettivo politico**.

Durante la pandemia, **l'etica della cura**, fiorita a partire dagli gli anni Ottanta, ha trovato nuovo vigore nel **pensiero femminista**. Tra le molte voci, quella degli autori del [Manifesto della Cura](#) ha indicato nella cura il mezzo di realizzazione della **giustizia** e dell'**uguaglianza**. Durante l'esperienza pandemica, il concetto di cura è tornato ad illuminare la strada del rinnovamento etico e politico del sistema di welfare, delle relazioni umane e della società tutta: come ricorda [J. Tronto](#), ciò è avvenuto proprio a partire dalla presa d'atto della vulnerabilità al rischio di **discriminazione, istituzionalizzazione o abbandono** vissuta dalle persone anziane non autosufficienti.

Il concetto di cura si è allora affermato nello **spazio politico globale**: sul piano internazionale, per esempio, è visibile nella [bozza dell'Accordo sulla preparazione alle future pandemie](#) in discussione all'Organizzazione Mondiale della Sanità. Ma è **a livello europeo** che, con il lancio della [Strategia Europea per la Cura](#), ritengo abbia assunto una **portata dirompente**. Nei prossimi anni, tutti gli Stati Membri dell'Unione sono chiamati, infatti, a rafforzare l'offerta dei servizi domiciliari, nonchè a tutelare i lavoratori di cura informali e professionali, al fine di costruire un **sistema di cura integrata e a lungo termine** che sia **accessibile e di qualità**.

Come ho cercato di dimostrare in un altro [post](#) (p.3), in **Italia** il concetto di cura ha recentemente trovato declinazione nella **legge delega 33 del 2023**. I principi e gli strumenti previsti dalla legge ruotano precisamente intorno a questo dato di realtà: i bisogni della persona non autosufficiente sono multidimensionali e duraturi e, per questa ragione, l'assistenza deve essere integrata e continuativa.

2. L'assistenza domiciliare: tra carenza dell'offerta pubblica e inappropriata del modello di intervento

Partiamo dunque dall'assistenza domiciliare che, se fosse sufficientemente finanziata e adeguata ai bisogni della popolazione anziana non autosufficiente, consentirebbe di superare la rigida **alternativa** tra la **familizzazione dei bisogni di cura** e il ricorso all'**istituzionalizzazione**.

Il principale servizio di assistenza domiciliare attivo nel nostro paese, e rientrante nei LEA sanitari, è l'**ADI**, attualmente oggetto di riforma sotto **più profili**: tra gli interventi in corso, però, non mancano notevoli **incongruenze**.

Sul versante dell'**allargamento dell'offerta**, il DM 77 del 2022 pone l'obiettivo della copertura del **10% della popolazione** entro il 2026. Allo stato attuale, questo obiettivo appare difficile da raggiungere: tra le molte ragioni, prima fra tutte è la **carenza del personale sanitario**. Anche qualora l'offerta pubblica fosse effettivamente incrementata, d'altra parte, la percentuale rifletterebbe in ogni caso il **dato medio nazionale**, celando la persistenza delle **gravi disparità territoriali** esistenti nell'erogazione e nell'accesso al servizio.

Diversamente, sul piano del **modello di intervento**, il Decreto è silente. Nella legge 33 del 2023, invece, è prevista l'**integrazione** tra l'**ADI** e l'ancor più residuale **servizio di assistenza domiciliare comunale (SAD)**. La trasformazione dei presupposti dell'intervento domiciliare, infatti, è inquadrata all'interno dei nuovi e significativi principi di **unitarietà, adeguata intensità e appropriatezza**. In questo caso, l'obiettivo è **coordinamento** tra due modelli difformi: il primo, di natura sanitario-infermieristico e il secondo, volto a contrastare svantaggio sociale. Anche sotto questo aspetto, il D.lgs. 29 del 2024, attuativo della delega, è deludente: si limita, infatti, a rinviare alle **linee-guida nazionali per l'integrazione operativa degli interventi sociali e sanitari domiciliari**, che dovranno predisporre delle soluzioni operative.

3. La cura familiare: tra mancato riconoscimento giuridico e assenza di nuovi diritti per il caregiver familiare

Passiamo ora alla **dimensione prevalente** dell'assistenza alle persone anziane non autosufficienti, quella familiare, che è oggetto di diverse previsioni all'interno delle riforme in corso e, inoltre, è attualmente investita da numerose disegni di legge d'iniziativa parlamentare.

Alcune disposizioni, sia nel DM 77/2022 che nel D.lgs. 29 del 2024, riconoscono il ruolo del caregiver familiare nel sistema di welfare e, sulla base di ciò, promuovono il **coordinamento** dell'attività di cura prestata con i servizi sanitari, sociosanitari e sociali. A più riprese, è disposta la sua **partecipazione** nella definizione e attuazione del Piano di Assistenza Individuale (PAI) e, contestualmente, sono previste misure per la sua **formazione e professionalizzazione**.

A mio avviso, guardate nel loro insieme, queste disposizioni si limitano a **riconoscere, sostenere e valorizzare** il ruolo di cura dal caregiver familiare in quanto indispensabile per la garanzia dell'esercizio dei diritti da parte della persona non autosufficiente, nella direzione peraltro già ribadita in un [parere dal Comitato ONU per i Diritti delle Persone con Disabilità](#). Nessuna attenzione, invece, è posta alla necessità di tutelare il **benessere** del caregiver familiare, **nè** tantomeno è aperta alcuna **prospettiva** dell'attribuzione **di nuovi diritti**.

Lo stesso può dirsi dei numerosi [disegni di legge di iniziativa parlamentare](#), attualmente sottoposte all'esame del [Tavolo tecnico istituito presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri](#). A dieci anni dalla prima **legislazione regionale**, quella **emiliano-romagnola** in materia di riconoscimento e sostegno del caregiver familiare, che ha inaugurato un modello regolatorio poi seguito da ben dieci regioni, le proposte di legge statale in discussione non sembrano andare oltre **il mero riconoscimento del suo ruolo di cura**.

Salvo alcune eccezioni, infatti, non trova il giusto spazio l'introduzione di **misure e servizi** finalizzate a riconoscere il caregiver familiare come **titolare di nuovi diritti in ambito lavorativo** (per esempio, flessibilità dell'orario di lavoro, congedi retribuiti, strumenti di conciliazione vita-lavoro), **sanitario e sociosanitario** (tra i quali, servizi di valutazione delle sue condizioni di salute, di aiuto psicologico e interventi di sollievo) e **previdenziale** (in particolare, specifiche forme di pensionamento e riconoscimento di contributi figurativi per il caregiver non lavoratore), al fine di connotarne e rafforzarne la **specificità condizione giuridica**.

4. Qualche conclusione aperta

Questa breve riflessione conferma che le **prospettive** di rafforzamento delle due dimensioni inscindibili dell'assistenza, i servizi domiciliari, da un lato, e il riconoscimento del ruolo di cura e della condizione giuridica del caregiver familiare, dall'altro, sono quantomai **incerte**.

Nonostante la **permanente natura familista del sistema di welfare italiano**, però, la non autosufficienza non è più considerata una questione privata da relegare alla sola organizzazione di **poteri e relazioni all'interno della famiglia**: imponendo la necessità dell'intervento delle istituzioni pubbliche, la pandemia l'ha infatti resa una **questione pubblica**.

Per questo motivo, mentre si attende il lento rafforzamento dei servizi domiciliari pubblici, non resta che auspicare la crescita dell'attenzione politica sulla necessità di **istituire un sistema di diritti del caregiver familiare**.

Questo nuovo sistema, rivendicato sempre con maggiore forza dall'associazionismo di rappresentanza, dovrà incontrare adeguatamente le **esigenze di tutela** di coloro che, esercitando ogni giorno il **dovere costituzionale di solidarietà**, sostengono il peso della carenza dei servizi pubblici comprimendo le proprie **libertà** e i propri **diritti fondamentali**.