

IL CAREGIVER FAMILIARE NELL'INTERSEZIONE TRA RIFLESSIONE PSICO-SANITARIA E GIURIDICA*

THE FAMILY CAREGIVER BETWEEN PSYCO-HEALTH AND LEGAL REFLECTION

Actualidad Juridica Iberoamericana N° 22, enero 2025, ISSN: 2386-4567, pp. 970-995

* Il presente lavoro è realizzato nell'ambito dello Studio finanziato dall'Unione Europea – Next-GenerationEU - Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) –missione 4 componente 2, investmenton. I.I, BANDO PRIN 2022, D.D. 104 del 2 febbraio 2022 - The New Healthcare between Territoriality, Domiciliarity and Telemedicine, CUPJ53D23005640006.

Laura Mezzasoma è autrice dei paragrafi II-V. Alessia Valongo è autrice dei paragrafi I e VI-XI.

Laura
MEZZASOMA
e Alessia
VALONGO

ARTÍCULO RECIBIDO: 9 de septiembre de 2024

ARTÍCULO APROBADO: 7 de enero de 2025

RESUMEN: Il *paper* indaga la fisionomia del *caregiver* inteso come persona, molto spesso donna, che presta assistenza domiciliare in modo non professionale al familiare non autosufficiente (coniuge, convivente, unito civilmente, genitore, figlio o altro parente oppure affine o altro coabitante), per le cause più varie, quali malattia cronica, età avanzata, disabilità. Il presente lavoro è suddiviso in due parti: la prima analizza il profilo psico-sanitario del *caregiving* familiare, mentre la seconda opera una valutazione critica delle disposizioni normative in materia. Gli interventi legislativi dell'ultimo ventennio, a partire dalla legge 1992 n. 104, offrono una regolamentazione non soddisfacente sul piano delle tutele, aprendo una serie di problemi. Atteso che le condizioni personali dei *caregivers* familiari presentano livelli differenti, spesso elevati, di affaticamento fisico e mentale, sono necessarie strategie volte a coniugare la dimensione psico-sanitaria con la dimensione giuridica. Al *caregiver* familiare devono essere riconosciuti tutti i diritti fondamentali senza alcuna discriminazione, in nome del rispetto della dignità umana. Con l'approvazione del d.lgs. 2024 n. 29 (c.d. Decreto anziani), in attuazione della legge delega sulla non autosufficienza (l. 2023, n. 33), sono state introdotte misure di sostegno che rappresentano solo un primo passo verso il miglioramento delle condizioni di vita dei *caregivers* familiari.

PALABRAS CLAVE: *Caregiver* familiare; persone non autonome; assistenza domiciliare.

ABSTRACT: The paper investigates the physiognomy of the family caregiver in the context of home care for people lacking autonomy (non self-sufficient persons, elderly parents, spouses or children or other cohabitants with disabilities). This paper is divided in two parts: the first analyzes some psycho-health profiles, while the second part represents an initial evaluation of the latest legislative innovations, focusing mainly on some critical aspects. The personal conditions of caregivers show different levels of fatigue, discomfort and psycho-physical exhaustion; thus, combining the health dimension with the legal standards is a priority. Since the entry into force of law 1992 no. 104, the regulatory framework has offered a regulation that can not be considered satisfactory in terms of protection. Therefore, strategies are needed to encourage the definition of programs that benefit family caregivers. The family caregiver must be granted all fundamental rights, without any discrimination. With the enactment of the legislative decree 2024 no. 29 (so-called "Elderly decree"), the Italian Government intervened to implement the law 2023, n. 33 (so-called "law regarding non-self-sufficient people"), introducing initial support measures, both on a psychological-social-health level and on an economic-legal level.

KEY WORDS: Family caregiver; live in care; non self-sufficient persons; home health care.

SUMARIO.- I. PREMESA.- II. IL PROFILO PSICO-SANITARIO DEL CAREGIVER FAMILIARE.- III. LE CONSEGUENZE DELL'ASSISTENZA SUL BENESSERE FISICO E COGNITIVO DEL CAREGIVER FAMILIARE.- IV. L'ALTERAZIONE DELLO STATO EMOTIVO E PSICOLOGICO DATO DAL CAREGIVING.- V. STRATEGIE A TUTELA DEL CAREGIVER FAMILIARE.- VI. L'UFFICIO DI CAREGIVER FAMILIARE NEL QUADRO DEI PRINCIPI GENERALI DEL DIRITTO ITALO-EUROPEO E INTERNAZIONALE.- VII. I DIRITTI FONDAMENTALI DEL CAREGIVER FAMILIARE TRA CARTE DEI DIRITTI, LEGGE 1992 N. 104 E RECENTI PROPOSTE NORMATIVE.- VIII. DALLE LEGGI REGIONALI ALL'INTERVENTO STATALE: LA C.D. LEGGE DELEGA SULLA NON AUTOSUFFICIENZA.- IX. LA FUNZIONE GLOBALIZZANTE DEL CAREGIVING FAMILIARE NEL C.D. DECRETO ANZIANI.- X. LA SCARSA EFFICACIA DEGLI INCENTIVI ECONOMICI E L'ESIGENZA DI ACCORDARE DIGNITÀ ALLA "CURA FAMILIARE".- XI. CONSIDERAZIONI FINALI.

I. PREMESA.

Il ruolo di *caregiver* familiare è in maggioranza ricoperto da donne, le quali svolgono prestazioni di cura, in modo informale, nei confronti di un congiunto non autosufficiente¹ (coniuge, convivente, unito civilmente, genitore, figlio, altro parente o affine oppure altro coabitante) che sia malato cronico o anziano non autonomo o altra persona con disabilità. Diversi contratti aventi ad oggetto attività di assistenza alla persona in cambio di prestazioni economiche possono essere stipulati con *caregivers* professionali (c.d. "badanti"), ma le problematiche ad essi relative esulano dalla presente indagine. Atteso che le condizioni personali dei *caregivers* familiari presentano livelli differenti, spesso elevati, di affaticamento fisico e mentale, sono necessarie strategie di protezione volte a coniugare la dimensione psico-sanitaria con la dimensione giuridica e quest'ultimo è l'obiettivo del presente lavoro.

II. IL PROFILO PSICO-SANITARIO DEL CAREGIVER FAMILIARE.

Il termine *caregiver* viene tradotto con l'espressione "colui che si prende cura". Andando oltre il senso letterale del termine, è bene chiedersi cosa significhi realmente prendersi cura. Il prendersi cura è un'azione differente dal curare, che si concretizza in uno spendersi per l'altro cercando di rispondere alle sue esigenze ed ai suoi bisogni attraverso l'ascolto, la premura e la dedizione.

¹ CONFORTI, C., TAFARO, T. e BORRILLO, N.: "La definizione di non autosufficienza", *Quad. di approfondimento 2018. Le sfide della non autosufficienza. Spunti per un nuovo disegno organizzativo per la copertura della non autosufficienza*, www.itinerariiprevidenziali.it, p. 20 ss.

• Laura Mezzasoma

Infermiera laureata presso Università degli Studi di Perugia, Master in Infermieristica di Area Critica presso Università Cattolica del Sacro Cuore. E-mail: laura.mezzasoma@libero.it

• Alessia Valongo

Professoressa Associata di Diritto privato, Università degli Studi di Perugia. E-mail: alessia.valongo@unipg.it

La figura del caregiver nasce da un'esigenza, ovvero, quella di rispondere ad un bisogno a cui una persona, frequentemente un familiare, non è più in grado di provvedere autonomamente².

Ad oggi il numero dei caregiver in Italia, si stima sia superiore ai 10 milioni e si ritiene che questa cifra sia approssimativa in quanto, essendo i caregiver persone che si prendono cura dei propri cari volontariamente e gratuitamente, lavorano nell'ombra³. Questo numero è cresciuto progressivamente negli anni ed è destinato a crescere ulteriormente perché l'evoluzione medica ha permesso un aumento dell'aspettativa di vita a cui si associa incremento delle patologie ed delle comorbidità. Sono proprio quest'ultime che portano ad una riduzione dell'indipendenza e dell'autonomia e che provocano, inevitabilmente, una richiesta di aiuto destinata, quasi sempre, a ricadere, volontariamente o involontariamente, su un familiare.

III. LE CONSEGUENZE DELL'ASSISTENZA SUL BENESSERE FISICO E COGNITIVO DEL CAREGIVER FAMILIARE.

Il caregiver familiare si trova spesso a dover fronteggiare una situazione nuova ed improvvisa, rispetto alla quale non ha alcun tipo di preparazione teorica, psicologica ed emotiva che lo aiuti a rispondere ai bisogni e alle esigenze della persona affetta da una patologia. È la stessa patologia che provoca conseguenze sul benessere del caregiver, nonostante non lo colpisca direttamente. Infatti, assistere una persona con una patologia è un'azione che, protrahendosi per lunghi periodi, può portare ad un affaticamento del caregiver tale da compromettere il suo benessere in modo più o meno marcato. Tale compromissione può portare al *burden*, intendendo con questo termine "il grado in cui la salute fisica e psichica, la vita sociale e lo status economico del caregiver entrano in uno stato di sofferenza a causa dell'attività di cura"⁴. La definizione del *burden* si è modificata nel tempo e si è spostata da un'ottica unidimensionale ad una multidimensionale ed olistica, che coinvolge tutte le sfere della vita di un individuo.

L'assistenza fornita dal caregiver è in continua evoluzione come lo è la stessa patologia, la quale, progredendo, porta ad una riduzione dell'autonomia; proprio per questo motivo si parla di carriera del caregiver. La riduzione dell'autonomia comporta un aumento delle ore che il caregiver si troverà a spendere nel prendersi cura e, di conseguenza, ad una riduzione delle ore che dovrebbero essere dedicate alla sua libertà individuale. Tale libertà se non mantenuta rappresenta un

2 PEGREFFI F. e PAZZAGLIA C.: *La salute del caregiver*, 1ª ed., Bononia University press, Bologna, 2021, pp. 80-82.

3 RICCI N.: "Caregiver: quanti sono, i dati ISTAT", *PMI.it*, 2021.

4 DE BENI R. e BORELLA E.: *Psicologia dell'invecchiamento e della longevità*, 2ª ed., Il mulino, Bologna, 2015, p. 390.

fattore che favorisce il verificarsi del burden; il caregiver, infatti, tende ad alienarsi interrompendo ogni tipo di relazione.

Il burden nella sua multidimensionalità comporta conseguenze che andranno ad intaccare non solo il caregiver, che diventa a questo punto una vittima nascosta della malattia, ma anche la persona che necessita di assistenza; tutto questo perché la capacità di ascolto, premura e dedizione verranno meno, come anche la sua attenzione rispetto alle attività da svolgere⁵.

Il caregiving agisce come un fattore stressante nei confronti del nostro organismo intaccandone, dunque, la sfera fisica, psicologica e cognitiva. Dal punto di vista fisico verrà favorita la produzione dell'ormone dello stress, ovvero il cortisolo, il quale causerà un'attivazione fisiologica ripetuta che porterà un cambiamento nello stile di vita della persona che metterà a rischio la sua salute aumentando l'incidenza delle patologie cardiovascolari e metaboliche e, dunque, della mortalità⁶. Inoltre, il caregiver, dedicandosi completamente alla persona cara, rischia di trascurarsi e si arriva spesso al punto in cui lo stesso non si alimenta e idrata correttamente, vive alterazioni del ritmo sonno veglia e può andare incontro a patologie ortopediche causate dallo sforzo fisico richiesto dalle attività di assistenza che si trova a svolgere quotidianamente. L'alterazione del ritmo sonno veglia ha numerose conseguenze perché il caregiver ricorrerà a riposi diurni, ad un maggiore uso del caffè per mantenersi sveglio e all'utilizzo di alcolici per addormentarsi. Questi disturbi del sonno rendono il caregiver irritabile anche, e soprattutto, nei confronti della persona assistita e rendono meno efficiente ed efficace la sua assistenza⁷. Il funzionamento cognitivo verrà alterato con una riduzione dell'attenzione, della memoria e una minore velocità di elaborazione; tutti questi fattori ridurranno la capacità del caregiver di attuare strategie di caring efficaci.

IV. L'ALTERAZIONE DELLO STATO EMOTIVO E PSICOLOGICO DATO DAL CAREGIVING.

Il caregiver per poter assistere il familiare necessita di una caratteristica fondamentale rappresentata dall'empatia. L'empatia⁸ rappresenta la capacità di immedesimarsi nell'altro così da poter capire cosa stia vivendo e così da poter riconoscere i suoi bisogni umanizzando e personalizzando le cure. Tuttavia, la stessa empatia può portare ad un coinvolgimento troppo intenso, in quanto, la persona cara vivrà un benessere o un malessere come riflesso della condizione

5 UTZ RL e WARNER EL.: "Caregiver burden among diverse caregivers", *American Cancer society*, 2022, n° 128, pp. 1904-1906.

6 DE BENI R. e BORELLA E.: *Psicologia*, cit., p. 400.

7 MCCURRY SM., LOGSDON RG. e VITIELLO MV.: "Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia: contributing factors and treatment implications", *Sleep medicine reviews*, 2007, n° 11, pp. 143-153.

8 Cfr. PINKUS L. e CARCHIA G.: "Empatia", in *Enciclopedia Treccani*, 1999.

del familiare-caregiver⁹. L'empatia è lo strumento che permette al caregiver di sopperire a quelle mancanze ed a quei bisogni irrisolti che spesso la persona non riesce a riconoscere e ad esprimere. Il meccanismo di immedesimazione può portare all'empathy fatigue, ovvero una fatica legata ad un contagio emotivo che scatena una vulnerabilità ed un'eccessiva sofferenza. Ad incrementare questa fatica è, inoltre, la consapevolezza che questa assistenza, comunque, non potrà evitare la morte del proprio caro e per questo spesso i parenti vivono un lutto anticipatorio che sarà poi una condizione che favorirà il lutto complicato post-mortem. Il lutto complicato si verifica principalmente tra coniugi, i quali nel momento in cui hanno rivestito il ruolo di caregiver si sono dedicati a tale compito in modo totalizzante; si rendono altresì conto della loro futura mortalità e della loro incapacità a vivere in solitudine. A favorire lo svilupparsi di un lutto anticipatorio è l'assistenza ad una persona che, a causa della patologia, sembra non rappresentare più la persona amata. Ci si trova, infatti, di fronte ad una perdita progressiva dell'identità della persona e di conseguenza ad un continuo cambiamento della relazione. Nel caso di un figlio che riveste la figura di caregiver si riscontra un capovolgimento della situazione nella quale non è più il genitore a prendersi cura del figlio ma il contrario. Nella gran parte dei casi vi è una progressione della malattia che porta il caregiver a doversi adattare costantemente ad un individuo che, pur essendo sempre la stessa persona, è in continuo cambiamento. Un aspetto che va a complicare questo processo di adattamento è il non sapere quale sarà la durata della malattia, per quanto, a prescindere dal tempo, il caregiver sia parzialmente consapevole dell'esito¹⁰.

Inoltre, fin dall'inizio dell'assistenza il caregiver sperimenta un dolore perché non sempre si trova pronto a rispondere ai bisogni del parente e si trova, dunque, insoddisfatto rispetto alle attività che svolge. Inoltre, si trova a perdere il punto di riferimento che quella persona ha rappresentato nella sua vita; potrebbe, infatti, sopraggiungere un momento in cui il paziente non riuscirà più a riconoscere i suoi familiari e ciò porterà ad una continua riduzione della relazione tra care recipient e caregiver. Nel momento in cui il caregiver inizierà ad adattarsi al cambiamento si troverà a dover affrontare una ulteriore evoluzione della malattia e, dunque, un'involuzione della persona, mettendolo nella posizione di doversi abituare ad una nuova condizione. La metafora spesso usata è quella di un guscio vuoto dove il corpo rimane ma l'anima è diversa. Il dolore è, in questi casi, molto frequente ed è un fattore che può predisporre a sintomi depressivi e al burden. Ad incrementarlo è un approccio di negazione e ostinazione nei confronti di questa situazione. Esiste, infatti, una distinzione tra dolore pulito e dolore sporco; con il primo intendiamo

9 GARCIA-PTACEK S., DAHLRUP B., EDLUNG AK., WIJK H. e ERIKSDOTTER M.: "The caregiving phenomenon and caregiver participation in dementia", *Scandinavian Journal of caring Sciences*, 2019, n° 33, pp.255-265.

10 XU L., LIU Y., HE H., FIELDS NL., IVEY DL e KAN C.: "Caregiving intensity and caregiver burden among caregivers of people with de mentia: The moderating roles of social support", *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 2021, n° 94.

una sofferenza fisiologica rispetto a difficoltà e fatiche, mentre con il secondo intendiamo un dolore, che si andrà a sommare a quello pulito, che nasce dalla nostra volontà di negare quello esistente, cercando di non percepire le emozioni spiacevoli.

Infine, analizzando il benessere psicologico, si ha un aumento della depressione ed una riduzione della propria autoefficacia intendendo con questo termine la capacità della persona di organizzare le proprie azioni così da gestire adeguatamente le situazioni. La mancanza di autoefficacia porta la persona ad isolarsi maggiormente ed a rifugiarsi in uno stato di solitudine e sensi di colpa per i quali si sente di non poter delegare ad altri nessun compito anche quando ci sarebbero persone disposte ad aiutare. La depressione è un evento a cui, spesso, in questi casi il caregiver va incontro ed a causa della quale la persona cancella la sua identità passata e interrompe la sua progettazione futura, vive giorno per giorno senza trovare del tempo per sé stesso¹¹.

V. STRATEGIE A TUTELA DEL CAREGIVER FAMILIARE.

La libertà individuale è forse uno dei maggiori aspetti della vita del caregiver che va tutelato dal momento che, sopraffatti dall'assistenza, si tende a trascurare la vita sociale, isolandosi completamente. Il caregiving diventa spesso il centro intorno a cui ruota tutta la vita della persona. Una possibile tutela è trovare dei tempi di distacco da tale situazione così da poter mantenere anche altri interessi che fungano da supporto per i momenti più difficili.

Il lavoro stesso può essere talvolta una distrazione, infatti, si è visto come l'essere disoccupati sia un fattore di rischio per il burden perché mancando questa parte verranno meno delle ore in cui il caregiver distoglie l'attenzione dall'assistito. Tuttavia, è frequente che il caregiver debba ridurre le ore di lavoro o perderlo completamente andando, in alcuni casi, incontro a problemi di tipo economico che aumenteranno lo stato di ansia e angoscia legato alla situazione.

La national family caregiver association, un'associazione americana che si occupa di educare e sostenere i caregiver, ha definito questo malessere generale come una vera e propria sindrome del caregiver. Questa sindrome è la risposta che il nostro organismo utilizza nei confronti dello stress provocato dal caregiving e l'associazione ha pubblicato delle raccomandazioni così da ridurre l'insorgenza quali: "non permettere che la malattia del tuo familiare sia costantemente al centro delle tue attenzioni; rispettati e apprezzati [...], vigila sulla comparsa di sintomi di depressione, accetta l'aiuto [...], impara il più possibile sulla patologia del tuo

II RIFFIN C., VAN NESS PH., WOLFF J.L. e FRIED T.: "Multifactorial examination of caregiver burden in a national sample of family and unpaid caregivers", *Journal of the American geriatrics society*, 2019, n° 67, pp. 277-283.

familiare: conoscere aiuta; difendi ed esigi il rispetto dei tuoi diritti come persona e come cittadino”¹².

Questa situazione porta ad alterazioni che andranno a gravare su tutta la famiglia, laquale si trova a doversi riorganizzare in base alle nuove esigenze e le nuove situazioni e comporta soprattutto una riorganizzazione delle relazioni familiari dove a causa del continuo cambiamento dei ruoli si percepisce un senso di perdita.

Il caregiver spesso si sente impreparato e solo nel fronteggiare la continua evoluzione della malattia e per questo si sta incrementando la presenza di figure che, formando un'equipe multidisciplinare, possano favorire una continuità assistenziale. La stessa equipe si occupa dell'educazione sanitaria del caregiver ampliando le sue conoscenze riguardo la patologia da cui è affetto il familiare e le strategie di gestione delle possibili complicanze; inoltre, lo educa rispetto a due principali capacità, resilienza ed empowerment, che permettono di fronteggiare una situazione stressante quale quella che vive il caregiver.

La prima viene definita come “la capacità di resistere agli stress e ai colpi della vita, di fronteggiarli e di trovare risposte flessibili di adattamento e di ricostruzione di sé”¹³. Questa capacità permette di adattarsi continuamente a quel progressivo cambiamento che è tipico e frequente nelle patologie che richiedono un'assistenza continua. L'empowerment è invece un aumento della stima, dell'autoefficacia e autodeterminazione che permettono al caregiver di essere empatico con il familiare ma di conservare la dimensione dell'amore di sé che è la base dalla quale si parte per amare l'altro¹⁴.

VI. L'UFFICIO DI CAREGIVER FAMILIARE NEL QUADRO DEI PRINCIPI GENERALI DEL DIRITTO ITALO-EUROPEO E INTERNAZIONALE.

Per le motivazioni esposte nei paragrafi precedenti, l'attività di *caregiving* familiare merita di ricevere una particolare protezione sul piano giuridico, anche nell'ottica di una maggiore condivisione dei carichi di cura tra genere maschile e femminile all'interno del nucleo domestico¹⁵. L'attività di assistenza prestata dai *caregivers*

12 NATIONAL FAMILY CAREGIVER ASSOCIATION: “10 tips for family caregivers”, *caregiver action network*.

13 MONTEIRO A., SANTOS R. KIMURA N., BAPTISTA M. e DOURADO M.: “Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease: a systematic review”, *Trends in Psychiatry and Psychother*, 2018, n° 40.

14 KELSON J., ROLLIN A., RIDOUT B. e CAMPBELL A.: “Internet-delivered acceptance and commitment therapy for anxiety treatment: systematic review”, *jmir.org*, 2019, n° 21.

15 In argomento, v. TRABUCCHI, M.: *Introduzione al tema del Caregiver*, Agenas, 2015, www.agenas.gov.it; PESARESI, F.: *Manuale dei caregiver familiari*, Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna, 2021. Sulle disuguaglianze di genere in campo sanitario: GIACALONE, F.: “L'etica della cura al tempo del Covid: una riflessione sul welfare e sulle disuguaglianze di genere”, *EtnoAntropologia*, 2021, p. 137 ss.; PIOGGIA, A.: *Cura e pubblica amministrazione, Come il pensiero femminista può cambiare in meglio le nostre amministrazioni*, Il Mulino, Bologna, 2024, p. 1-225 ss. Con specifico riferimento alla figura del caregiver familiare nel sistema

familiari si realizza all'interno della casa familiare e si presenta come una dedizione gravosa, sovente "obbligata" dalle circostanze, comportando sacrifici sia in termini di costi, che in termini di tempo e costringendo chi lavora a ridurre il proprio impegno occupazionale o, persino, a rinunciare completamente all'esercizio di una professione. Prioritario è che l'ordinamento assuma tutte le misure appropriate per evitare discriminazioni nei confronti dei *caregivers* familiari e per raggiungere l'uguaglianza reale ed effettiva tra le persone. Gli investimenti e le riforme del PNRR incoraggiano l'assistenza delle persone fragili presso il proprio domicilio grazie anche alla telemedicina (tele-assistenza, tele-consulto, tele-monitoraggio, tele-refertazione), al fine di migliorare la qualità della vita degli assistiti. Tuttavia, come vedremo nelle pagine seguenti e come rilevato in dottrina¹⁶, numerose sono le problematiche derivanti dall'incremento delle cure domiciliari.

Nel sistema giuridico italo-europeo, la casa è reputata come il migliore luogo di cura, perché garantisce nella maniera più idonea il soddisfacimento dell'interesse della persona a continuare a vivere nel proprio ordinario ambiente di vita, ritenuto il centro degli affetti familiari. Lo Stato italiano promuove implicitamente la valorizzazione della figura del *caregiver* familiare, quale soggetto privato che esprime il dovere supremo di solidarietà e innalza il livello di protezione sociale di ogni persona vulnerabile. Dalla lettura dell'art. 16 (*Valorizzazione e sostegno delle responsabilità familiari*) della legge 8 novembre 2000, n. 328 (*Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*) risulta il ruolo di primo piano della famiglia nel sostegno alle sue componenti più fragili, in quanto formazione sociale precipua nella quale curarsi e sviluppare la personalità¹⁷. Ciò in conformità sia con i principi del personalismo e del solidarismo (art. 2 Cost.), di uguaglianza (art. 3 Cost.) e di tutela della salute (art. 32 Cost.) dettati dalla Carta costituzionale, sia con la Convenzione ONU del 13 dicembre 2006 sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia mediante gli artt. 1 e 2 della legge 3 marzo 2009, n. 18. Di quest'ultima Convenzione internazionale, mentre l'art. 23 contempla il diritto delle persone con disabilità al rispetto del domicilio e della famiglia, l'art. 19 (*Vita indipendente e inclusione nella società*) riconosce alle stesse il diritto di scegliere, in condizioni di parità, il luogo nel quale vivere e le persone con le quali coabitare, nonché il diritto di avere accesso ad una serie di servizi presso

italiano, v. MOROTTI, E.: "Il *guardador de hecho* o *caregiver* in Italia", *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, 2022, 17 bis, pp. 1934-1961.

16 PIOGGIA, A.: "La sanità nel piano nazionale di ripresa e resilienza", *Giornale dir. amm.*, 2022, 2, p. 165 ss., la quale sottolinea i rischi di un investimento sui numeri delle persone assistite a domicilio, senza che ciò si accompagni ad una riforma dei servizi.

17 DURET, P.: "Valorizzazione e sostegno delle responsabilità familiari", in *Il sistema integrato dei servizi sociali* (a cura di E. BALBONI, B. BARONI, A. MATTIONI e G. PASTORI), Giuffrè, Milano, 2007, p. 372; BUGETTI, M.N.: "Riflessioni sul ruolo della famiglia nella cura degli anziani (anche in riferimento ad un recente intervento del legislatore cinese)", *Fam. dir.*, 2013, 12, p. 1151 ss.; MOROZZO DELLA ROCCA, P. (a cura di): *Doveri di solidarietà e prestazioni di pubblica assistenza*, Editoriale Scientifica, Napoli, 2013. In generale, sul fondamentale ruolo dei familiari, v. PERLINGIERI, P.: "Rapporti personali nella famiglia", *Quaderni Rass. dir. civ.*, Esi, Napoli, 1982, p. 55 ss.

il proprio domicilio e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per vivere nella società ed evitare isolamento e segregazione.

Ai sensi dell'art. 38 Cost., lo Stato, per mezzo degli enti pubblici territoriali (art. 117 Cost.), ha il dovere di assistenza sociale delle persone che non sono in grado di provvedere autonomamente a se stesse e che si trovano in una situazione tale da necessitare di un intervento pubblico a protezione della loro dignità. Tale dovere deve essere adempiuto attraverso "organi ed istituti predisposti o integrati dallo Stato"¹⁸, mentre l'assistenza "privata" resta "libera" (art. 38, ult. Comma, Cost.). Ne deriva il carattere eventuale, libero e spontaneo della figura del *caregiver* familiare, in quanto nessun *caregiver* può essere "imposto ad un soggetto non autonomo. Anche la citata Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità riconosce la centralità dell'autonomia e dell'indipendenza individuale, che include la libertà di ogni individuo di compiere le proprie scelte di vita; in coerenza con i principi sanciti dalla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea. La Carta di Nizza impone all'Unione di riconoscere e di rispettare, all'art. 25, il diritto degli anziani¹⁹ "di condurre una vita dignitosa e indipendente e di partecipare alla vita sociale e culturale" e, all'art. 26, il diritto delle persone con disabilità "di beneficiare di misure intese a garantirne l'autonomia, l'inserimento sociale e professionale e la partecipazione alla vita della comunità".

L'idea del *caregiver* familiare come strumento di cura è anche espressione del principio costituzionale di sussidiarietà orizzontale di cui all'art. 118, ult. comma, Cost., introdotto nel 2001 dalla Riforma del Titolo V della Costituzione e rivolto a favorire l'iniziativa dei privati nelle attività di utilità sociale. Nel disegno costituzionale, il cardine di sussidiarietà orizzontale implica che l'assistenza pubblica debba essere integrata con le cure erogabili dai privati: non solo dai membri della famiglia (sia essa legittima, convivente, omosessuale, anagrafica, ricomposta, parentale, monoparentale, allargata, ecc.), ma anche dagli enti del Terzo settore - così come disciplinati dal d.lgs. 3 luglio 2017, n. 117 - i quali offrono alla collettività importanti mezzi di aiuto, gratuiti o semi-gratuiti. Il modello prescelto dal legislatore italiano, dunque, ha carattere misto e si sostanzia nella cooperazione tra pubblico e privato, che è lo schema accolto dalla citata legge del 2000 n. 328.

In questo quadro emerge la grande rilevanza sociale del *caregiver* familiare, quale componente della rete del *welfare* e risorsa fondamentale del sistema regionale integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari, perché permette alla persona

18 TURCO, L.: "La legge 328/2000 Legge quadro per la realizzazione di un sistema integrato di interventi e servizi venti anni dopo", *Politiche sociali*, 2020, 3, pp. 507-524.

19 Da tempo la dottrina affronta il tema dei diritti degli anziani: PERLINGIERI, P.: "Diritti della persona anziana, diritto civile e stato sociale", in *Anziani e tutele giuridiche* (a cura di P. STANZIONE), Edizioni Scientifiche Italiane, Napoli, 1991, p. 96 ss.; RESCIGNO, P.: "Anziani cronici non autosufficienti, doveri della famiglia ed obblighi delle istituzioni (Premesse civilistiche)", *Dir. fam. pers.*, 1993, p. 1174 ss.; DOGLIOTTI, M.: "Il diritto alla salute spetta a tutti i cittadini...tranne che agli anziani non autosufficienti", *Giur. it.*, 1993, I, 2, c. 679.

di rimanere all'interno della casa e di ritardare, o persino di evitare, il ricovero in strutture residenziali. Quello di *caregiver* familiare si configura come un "ufficio di diritto civile" peculiare, che, normalmente, si costituisce mediante manifestazioni tacite di volontà, vale a dire tramite comportamenti ovvero fatti concludenti, che esprimono l'intenzione tanto del *caregiver* familiare, quanto della persona bisognosa di assistenza. In applicazione del principio di volontarietà delle cure di cui all'art. 32 Cost., non può sorgere alcuna relazione di aiuto che prescinda dal consenso delle persone coinvolte. Atteso che alla base del rapporto tra il *caregiver* familiare e la persona assistita si pongono esigenze esistenziali, normalmente nessun "contratto" si instaura tra le parti interessate, perché manca il contenuto patrimoniale, dal quale deriverebbe l'irrevocabilità tipica del vincolo contrattuale. La relazione in esame si configura quale rapporto di natura giuridica, che trova la sua fonte in un accordo di stampo personalissimo, ritenuto meritevole di tutela da parte dell'ordinamento: un negozio giuridico di diritto familiare, dal quale sorgono situazioni soggettive attive (diritti/poteri/pretese) e passive (doveri/obblighi/oneri). In tale contesto, si osserva che le situazioni attinenti a interessi essenziali dell'essere umano, soprattutto i diritti alla libertà, alla sicurezza, all'indipendenza, alla promozione della personalità, al rispetto della propria vita privata e familiare, sono messi a rischio per il *caregiver* familiare e reclamano interventi da parte della pubblica autorità²⁰.

VII. I DIRITTI FONDAMENTALI DEL CAREGIVER FAMILIARE TRA CARTE DEI DIRITTI, LEGGE 1992 N. 104 E RECENTI PROPOSTE NORMATIVE.

I diritti fondamentali chespettano al *caregiver* familiare corrispondono alle situazioni giuridiche esistenziali di ogni essere umano. Tra queste, la *Carta dei diritti del caregiver familiare* dà particolare rilievo al diritto *ad avere* "un'alimentazione sana, ore di riposo adeguate e controlli medici di routine"²¹. Come prestatore di assistenza alla persona fragile, certamente il *caregiver* familiare ha diritto - nei confronti degli interlocutori socio-sanitari - di conoscere la salute della persona assistita, di accedere alle informazioni che facilitino la sua cura e di ricevere cooperazione da parte degli altri familiari. Nel contempo, non può trascurarsi il suo diritto a mantenere uno stato di benessere (art. 32 Cost.) e a conservare la propria qualità della vita, mediante prestazioni provenienti non solo dalla pubblica amministrazione, ma anche dalla rete privata dei servizi: si pensi alla consulenza

20 Per un'attenta analisi della questione, v. ORRÚ, S.: "La cura e l'assistenza all'anziano non autosufficiente da parte del *caregiver* familiare fra diritti fondamentali ed effettività di tutela", in *I soggetti vulnerabili nell'economia, nel diritto e nelle istituzioni* (a cura di P. CORRIAS e E. PIRAS), Edizioni Scientifiche Italiane, Napoli 2021, spec. p. 79 ss. Per la dottrina spagnola, v. DE VERDA Y BEAMONTE, J.R.: "I principi generali che ispirano la riforma del codice civile spagnolo in materia di disabilità", *Famiglia e diritto*, 2024, n. 3, p. 267-282, spec. p. 274, il quale evidenzia come la riforma spagnola dell'istituto dell'incapacità, attuata dalla legge 2 giugno 2021 n. 8, abbia rafforzato la figura del *guardador de hecho* quale soggetto che spontaneamente e quotidianamente assiste la persona disabile.

21 Si fa riferimento alla Carta dei diritti del caregiver familiare elaborata da un'équipe multidisciplinare formata da psicologi e oncologi del Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma. Pubblicata il 1° marzo 2018, è reperibile nel sito: <https://www.unicampus.it/news/salute-ecco-la-carta-dei-diritti-del-caregiver-familiare/>.

personale e familiare, al supporto psicologico, oltre a interventi mirati di sollievo. Vanno garantiti, altresì, il suo diritto di mantenere spazi di movimento, in ambito sia personale sia relazionale, e il diritto di conciliare la propria dimensione familiare con quella professionale.

Al soddisfacimento dei diritti sopra richiamati è volta solo parzialmente la legge 5 febbraio 1992 n. 104 (*Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*), che prevede in suo favore benefici, soprattutto in campo lavorativo²². Tra le agevolazioni, si segnalano, oltre ai tre giorni di permesso mensile retribuito e ai congedi retribuiti per i *caregivers* che convivono con familiari portatori di grave disabilità, la facoltà di rifiutare il trasferimento ad altra sede e quella di scegliere, ove possibile, la sede di lavoro più vicina al domicilio dell'assistito, sebbene tale facoltà sia condizionata all'esistenza di posti disponibili²³. Le citate previsioni normative hanno come obiettivo, di tutelare in primo luogo le persone con disabilità, attraverso l'agevolazione del *caregiver* lavoratore nella scelta della sede ove svolgere l'attività, in modo tale che questa sia compatibile con la funzione di assistenza (v. art. 33, comma 5, della l. 1992 n. 104). Sul punto è intervenuta nel 2019 la Corte di Cassazione²⁴ con una sentenza pienamente condivisibile, secondo la quale il diritto del *caregiver* familiare di rifiutare il trasferimento ad altra sede sussiste non solo all'inizio del rapporto di lavoro, mediante scelta iniziale della sede, ma anche successivamente, durante lo svolgimento del medesimo, allorché venga presentata una domanda di trasferimento. Una soluzione differente, che limiti l'agevolazione al solo momento della indicazione della prima sede, sarebbe inammissibile, in quanto contraria alla ragionevolezza, escludendo dall'ambito di tutela tutti i casi di sopravvenute necessità di assistenza.

Sebbene le disposizioni della legge 1992 n. 104 prevedano facilitazioni per i *caregivers* familiari, la loro portata rimane ridotta, perché considerano gli stessi soltanto come destinatari "indiretti" della tutela giuridica, quale estensione di forme di protezione proprie delle persone assistite. Resta insoddisfatta l'esigenza di offrire loro una tutela contro licenziamenti arbitrari e una maggior flessibilità sull'orario di lavoro, che impedisce, soprattutto alle donne, il contemperamento tra l'attività professionale e il tempo dedicato alle cure dell'assistito. In particolare,

22 In argomento, v., di recente, DE MOZZI, B.: "Permessi ex L. n. 104/1992 e ordinarie incombenze di vita dell'assistito", *Lavoro nella Giur.*, 2019, 4, p. 351 ss.; MOROTTI, E.: "La qualificazione giuridica dell'attività di *caregiver* familiare", *Famiglia*, 2022, pp. I-14, spec. p. 4.

23 Cass., ord. 12 settembre 2023, n. 26343, *Lavoro nella Giur.*, 2024, I, p. 90, secondo la quale "il diritto del genitore o del familiare che assiste con continuità un handicappato di scegliere la sede lavorativa più vicino al proprio domicilio e di non essere trasferito ad altra sede senza il suo consenso non si configura come un diritto assoluto o illimitato perché detto diritto può essere fatto valere allorché - alla stregua della regola di un equo bilanciamento tra i diritti - il suo esercizio non finisca per ledere in maniera consistente le esigenze economiche, produttive o organizzative del datore di lavoro e per tradursi - soprattutto nei casi in cui si sia in presenza di rapporti di lavoro pubblico - in una lesione dell'interesse della collettività". Per l'esistenza di tale diritto, dunque, non è sufficiente la vacanza del posto al quale aspira il lavoratore richiedente, familiare del portatore di handicap.

24 Cass., ord. 1° marzo 2019, n. 6150, *iQuotidiano giuridico*, 2019.

le norme della legge 1992 n. 104 non riconoscono lo status di *caregiver* familiare in campo previdenziale e pensionistico, nonostante le condizioni usuranti in cui opera ne riducano notevolmente l'aspettativa di vita. Da un lato, il sistema previdenziale non assicura il prestatore di cure di fronte ad eventi che potrebbero incidere negativamente sulla sua capacità reddituale, dall'altro, il sistema pensionistico non gli garantisce alcun reddito per il tempo in cui, per l'età avanzata, non avrà più la possibilità di lavorare. Manca, inoltre, da parte delle compagnie assicurative la copertura degli infortuni o della responsabilità civile che potrebbero derivare dall'attività prestata dal *caregiver* familiare. Al riguardo, un esiguo passo avanti si intravede negli accordi, promossi con i rappresentanti delle compagnie assicurative, al fine di definire premi agevolati per le polizze stipulate dai *caregivers* familiari.

Occorrerebbe un radicale cambiamento di prospettiva nella considerazione della cura familiare, che è in molti casi un vero e proprio "lavoro", un'attività "produttiva" di un "bene" estremamente utile per la società, che reclamerebbe l'introduzione di misure di natura previdenziale e pensionistica. In questa direzione, a livello nazionale sono stati proposti diversi disegni di legge²⁵. La necessità che il *caregiver* familiare benefici di una pari opportunità in materia di occupazione, organizzazione dei tempi di lavoro e ferie e soprattutto in materia di previdenza sociale, emerge chiaramente nella *Carta europea del familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente*, elaborata dalla Commissione europea il 16 marzo 2009, con il sostegno del Consiglio di Amministrazione della Confederazione delle organizzazioni familiari dell'Unione Europea (COFACE).

VIII. DALLE LEGGI REGIONALI ALL'INTERVENTO STATALE: LA C.D. LEGGE DELEGA SULLA NON AUTOSUFFICIENZA.

Il primo inquadramento del *caregiving* familiare sul piano giuridico è dovuto alla normativa delle regioni. Diverse leggi regionali ne hanno fornito la definizione e hanno introdotto disposizioni, di varia natura, a suo favore²⁶. Ad esempio, l'Abruzzo, con la legge regionale 27 dicembre 2016, n. 43, ha contemplato un'indennità di assistenza a favore del *caregiver* familiare, prevedendo (v. art. 8) che la Giunta regionale individui "i casi e le modalità con cui è possibile erogare un contributo economico per le prestazioni del *caregiver* familiare, sulla base sia del

25 Si veda, ad esempio, la Proposta di legge di iniziativa della Deputata Serracchiani (C. 152), presentata il 13 ottobre 2022, dal titolo "Disposizioni in materia previdenziale in favore delle madri lavoratrici e dei padri lavoratori, dei *caregiver* familiari e dei soggetti che svolgono, senza vincolo di subordinazione, lavori non retribuiti in relazione a responsabilità familiari", che mira a riconoscere diritti al *caregiver* familiare, come, ad esempio, il diritto di accedere al pensionamento anticipato "al raggiungimento di trenta anni di contributi, a prescindere dall'età anagrafica, o al compimento di sessanta anni di età anagrafica e al raggiungimento di almeno venti anni di attività come *caregiver* familiare".

26 Tra le leggi regionali in materia (consultabili nel sito: <https://www.affariregionali.it/banche-dati>), a titolo esemplificativo, si richiamano: legge Emilia Romagna del 28 maggio 2014, n. 2, legge Lombardia del 30 novembre 2022, n. 23, legge Friuli Venezia-Giulia del 24 febbraio 2023, n. 8.

reddito familiare che della gravità della disabilità, riservando il quaranta per cento delle risorse economiche ai *caregivers* familiari che assistono i minori e dando priorità ai soggetti che assistono persone affette da gravissima disabilità” i quali hanno bisogno del monitoraggio e mantenimento costante delle funzioni vitali e, in particolare, riconoscendo a coloro che assistono “più persone in situazione di disabilità gravissima” nello stesso nucleo familiare, un contributo economico per ciascun assistito, sempre nei limiti delle risorse disponibili. Di particolare interesse è anche la legge della regione Campania del 20 novembre 2017, n. 33, che, dopo aver previsto diverse tipologie di interventi a vantaggio del *caregiver* familiare (es. forme di sostegno economico, di supporto psicologico, definizione del responsabile delle cure nell'ambito del *progetto individuale di cui all'art. 14 della legge 2000, n. 328*, ecc.), ha istituito presso la Giunta regionale il registro dei *caregivers* familiari, che è formalmente destinato a raccogliere i dati e le competenze maturate da chi assiste la persona non autosufficiente che necessita di ausilio di lunga durata.

Lo Stato italiano è intervenuto per la prima volta in materia con la legge di bilancio per il triennio 2018-2020 (art. 1, comma 255, l. 27 dicembre 2017, n. 205), la quale disciplina il c.d. bonus nazionale *caregiver*, una forma di sostegno finanziario rivolta a favore della persona che assiste e si prende cura volontariamente e gratuitamente del coniuge, dell'unito civilmente, del convivente, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'art. 33, comma 3, della legge 1992 n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente o che sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'art. 3, comma 3, della l. 1992 n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1908 n. 18. La definizione offerta da questa legge presenta una prima criticità per la circostanza di limitarsi a prendere in considerazione soltanto i *caregivers* familiari che rispondono a determinati requisiti soggettivi, indicati specificamente, escludendone altri, che pure meriterebbero di essere parimenti tutelati: si pensi all'affine oltre il secondo grado della persona non autosufficiente o al coabitante che, senza essere né parente, né affine, abbia con la persona assistita una comprovata stabile relazione affettiva o amicale, allorché nessuno dei soggetti indicati dalla legge sia in condizione di prendersene cura. Altro aspetto problematico è legato ai dubbi di inclusione nella suddetta definizione, dovuti alla difficoltà di individuare gli esatti confini della condizione nella quale deve trovarsi la persona bisognosa di assistenza “continua di lunga durata”, non essendo chiaro il parametro temporale di riferimento.

Successivamente alla citata legge 2017 n. 205, negli ultimi anni hanno continuato a rivelarsi particolarmente virtuose le politiche del *welfare* condotte a livello regionale. Da esse emerge la necessità che l'attività del *caregiver* familiare sia formalmente riconosciuta, dal momento che tale riconoscimento “ufficiale”

costituisce titolo per rivolgere richieste di accesso a benefici, come, ad esempio, la richiesta al datore di lavoro di una modalità di lavoro agile e di accesso ad altre opportunità finalizzate alla conciliazione tra l'attività lavorativa e il carico di assistenza. In tal senso si è diretta recentemente la regione Lazio, che, con legge regionale n. 5 dell'11 aprile 2024, pone a carico dei Punti Unici di Accesso (PUA) della ASL l'obbligo di fornire ai cittadini informazioni circa la possibilità di ottenere una "scheda caregiver familiare" sottoscritta dallo stesso e dall'assistito, finalizzata ad ottenere vari servizi.

A livello nazionale il legislatore è intervenuto nuovamente, in maniera più organica, con la legge del 23 marzo 2023 n. 33 (c.d. *legge delega sulla non autosufficienza*), la quale è particolarmente rilevante per il tema in esame. Con tale legge, per la prima volta il Parlamento ha delegato al Governo il potere di dettare la disciplina dei *caregivers* familiari, proponendosi gli obiettivi del progressivo ed equilibrato miglioramento delle loro condizioni di vita (art. 5, lett. c, l. 2023 n. 33), della ricognizione e ridefinizione della normativa di settore, della promozione di meccanismi diretti alla certificazione delle competenze professionali acquisite nel corso dell'esperienza e forme di partecipazione delle rappresentanze dei *caregivers* familiari alla programmazione sociale, sociosanitaria e sanitaria a livello nazionale, regionale e locale²⁷. Significativamente, la *legge delega sulla non autosufficienza* mira a promuovere interventi idonei a contrastare i fenomeni della solitudine sociale e della deprivazione relazionale non solo degli anziani, ma anche dei loro *caregivers*, mediante la previsione di apposite attività di ascolto e di supporto psicologico, soprattutto attraverso il coinvolgimento attivo delle associazioni, degli enti di volontariato, del servizio civile universale e degli altri enti del Terzo settore.

IX. LA FUNZIONE "GLOBALIZZANTE" DEL CAREGIVING FAMILIARE NEL C.D. DECRETO ANZIANI.

In attuazione della legge 2023 n. 33 (*legge delega sulla non autosufficienza*), il d.lgs. 25 gennaio 2024 n. 29 (c.d. Decreto anziani) offre una regolamentazione della figura del *caregiver* familiare.

Il Decreto anziani assegna priorità alla de-istituzionalizzazione della persona assistita ai fini del ricongiungimento con il proprio *caregiver*; seguendo il modello delle legislazioni regionali, e sancisce il "valore sociale ed economico per l'intera collettività dell'attività di assistenza e cura non professionale" prestata nel contesto familiare a favore di tutte le "persone anziane" e non soltanto delle "persone anziane non autosufficienti che necessitano di assistenza continuativa anche a

27 Una lettura critica della legge è fornita da PIOGGIA, A.: "L'assistenza alle persone anziane non autosufficienti nella legge delega 33 del 2023: una "pericolosa" risposta sociale alle carenze del sistema sanitario?", *Sistema salute, Riv. it. educazione sanitaria e promozione della salute*, 68, I, 2024, p. 53 ss.

lungo termine per malattia, infermità o disabilità" (art. 39, comma 1, d.lgs. 2024, n. 29). Viene, tuttavia, richiamata la definizione di *caregiver* familiare - per certi versi riduttiva - già espressa nell'art. 1, comma 255, della citata legge di bilancio 2017 n. 205. Al comma 2 dell'art. 39 del d.lgs. 2024 n. 29, è delineata la funzione, per così dire, "globalizzante" svolta dal soggetto che, in relazione ai bisogni specifici del destinatario, si prende cura e assiste la persona nell'ambiente domestico, nella vita di relazione, nella mobilità, nelle attività della vita quotidiana, sia in quelle "di base" (es. igiene personale, vestizione, nutrizione) che in quelle "strumentali" (es. assunzione dei farmaci, igiene domestica, uso del telefono o di altri mezzi di comunicazione, pagamento delle bollette, ritiro della pensione); il che implica che il *caregiver* familiare debba supportare la persona in ogni campo del vivere. Il legislatore gli accolla espressamente il dovere di rapportarsi "con gli operatori del sistema dei servizi sociali, sociosanitari e sanitari" nel rispetto di quanto stabilito nel "progetto personalizzato e partecipato"; pur non facendo cenno alla gestione delle finanze, al compimento di piccoli acquisti, né al disbrigo di pratiche amministrative, tali attività sembrano ricomprese tra quelle "strumentali" della quotidianità.

Nel contesto del sistema integrato dei servizi sanitari, socio-sanitari e sociali, il riconoscimento formale del *caregiver* familiare è affidato all'ufficio delle regioni competente ad accogliere le richieste di intervento per la "valutazione multidimensionale unificata" delle persone in situazione di non autosufficienza o di disabilità, finalizzata a definire il loro percorso terapeutico e assistenziale e all'accertamento delle condizioni per l'accesso alle prestazioni di competenza statale (v. art. 4, comma 2, lett. l, della legge n. 33 del 2023)²⁸. Mancano, peraltro, norme statali che impongano di istituire una "scheda *caregiver* familiare" (analoga a quella prevista dalla citata legge regionale Lazio n. 5 del 2024), che agevolerebbe l'esercizio dei diritti e l'adempimento dei doveri uniformemente in ogni territorio regionale.

In base a quanto disposto dal comma 3 dell'art. 39 del Decreto anziani, il ruolo, le attività e le misure necessarie al sostegno dei *caregivers* familiari devono essere definite in apposita sezione del "progetto individualizzato di assistenza integrata" di cui all'art. 1, comma 1, lett. d, della legge 2023, n. 33 (PAI)²⁹. La pianificazione contenuta nel PAI puntualizza le azioni a supporto del *caregiver* familiare e gli ausili che i servizi si impegnano a fornire al fine di operare in

28 Alle regioni e alle province autonome spetta programmare i compiti delle unità di valutazione multidimensionale unificate che operano per individuare le misure di sostegno e di sollievo per i *caregivers* familiari (art. 39, comma 5, d.lgs. 2024, n. 29); alle stesse regioni e province autonome compete allocare le risorse disponibili e stabilire le forme di consultazione e di partecipazione delle associazioni rappresentative dei *caregivers* alla regolamentazione della materia.

29 Il "progetto individualizzato di assistenza integrata" (PAI) è predisposto, sulla base della "valutazione multidimensionale unificata", dai servizi sociali dei comuni e dai servizi delle aziende sanitarie, con il coinvolgimento dei medici di famiglia e corrisponde ad una componente del c.d. "progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato" delle persone con disabilità di cui all'art. 18 del d.lgs. 3 maggio 2024, n. 62, emanato in attuazione della legge delega sulla disabilità del 22 dicembre 2021, n. 227.

modo appropriato, tenuto conto anche dell'esito della valutazione dello stress e degli specifici bisogni, degli obiettivi e degli interventi a sostegno anche degli altri eventuali componenti del nucleo familiare, specie se minori. Per effetto del Decreto anziani, la regolamentazione della materia si presenta elastica e versatile, in quanto proveniente da "fonti normative" particolarmente vicine ai soggetti regolati e, perciò, presumibilmente più adeguate, rispetto alla fonte statale, al soddisfacimento delle relative esigenze. I PAI sono, infatti, redatti in collaborazione da un team di professionisti sanitari, sociali e socio-sanitari: oltre medici e infermieri, anche assistenti sociali, educatori, psicologi, provenienti sia dal settore pubblico che dal settore privato. Alla redazione partecipano la persona destinataria, i *caregivers* familiari, il tutore o l'amministratore di sostegno e, su richiesta della persona stessa, gli enti del Terzo settore, i quali operano come soggetti autorizzati, accreditati e a contratto con comuni e distretti socio-sanitari, secondo le normative di riferimento regionale. L'opzione legislativa per questo approccio multidimensionale è apprezzabile, perché potenzia l'integrazione tra servizi differenti, nel tentativo di ridistribuire in maniera equilibrata i compiti di cura tra famiglie e enti, pubblici e privati, promuovendo la complementarità tra attori diversi. Tutto ciò sempre in attuazione del richiamato principio di sussidiarietà orizzontale³⁰, che risulta valorizzato, oltre che nel Piano Nazionale per la Non Autosufficienza adottato con d.P.C.M. 21 novembre 2019, anche nel Piano assunto con d.P.C.M. del 3 ottobre 2022 per il triennio 2022-2024.

Un limite emerge, tuttavia, dall'analisi del comma 4 dell'art. 39 del d.lgs. 2024, n. 29 (Decreto anziani), in base al quale il *caregiver* familiare "può" partecipare alla valutazione multidimensionale unificata della persona non autosufficiente, nonché all'elaborazione del PAI e all'individuazione del budget di cura e di assistenza. Orbene, ciò che appare non convincente è il riferimento ad una mera possibilità di partecipazione, in quanto il *caregiver* familiare è il primo conoscitore, insieme alla persona assistita, dei bisogni e delle risposte adeguate a soddisfarli, sì che lo stesso dovrebbe intervenire obbligatoriamente - e non facoltativamente - alle procedure di valutazione e individuazione del relativo budget.

X. LA SCARSA EFFICACIA DEGLI INCENTIVI ECONOMICI E L'ESIGENZA DI ACCORDARE DIGNITÀ ALLA "CURA FAMILIARE".

Nonostante l'emersione, nel Decreto anziani, di diverse opportunità operanti sul territorio che possono essere di sostegno al *caregiver* familiare, permane l'elemento discutibile della sostanziale gratuità del lavoro dallo stesso prestato, che stride con il suo connotato di azione "globale e continua di lunga durata", tale da assorbire totalmente l'esistenza della persona. Da una prima valutazione

30 TONDI DELLA MURA, V.: "Famiglia e sussidiarietà, ovvero: dei diritti (sociali) della famiglia", in *Modelli familiari tra diritti e servizi* (a cura di M. GORGONI), Jovene, Napoli, 2005, p. 329 ss.

del testo normativo, si osserva la prevalenza accordata dal legislatore - più che ai diritti - ai doveri del *caregiver* familiare, come il dovere di ricevere dai servizi le informazioni sulle problematiche della persona assistita e sui criteri di accesso alle prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie, al fine di garantire alla stessa le cure necessarie e il soddisfacimento adeguato dei bisogni assistenziali (art. 39, comma 6, d.lgs. 2024, n. 29).

Con d.P.C.M. del 30 novembre 2023 (Dipartimento per le politiche in favore delle persone con disabilità), il governo ha finanziato nuovamente il *Fondo nazionale di sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare*, destinando oltre 25 milioni di euro alle regioni, che li utilizzano per interventi di sollievo e sostegno destinati al *caregiver* familiare. La risorsa, assegnata prima alle regioni, è poi suddivisa tra i comuni, i quali definiscono i requisiti per i richiedenti, attraverso l'emanazione di bandi specifici, che accordano priorità alle richieste presentate da quanti assistono persone in condizioni di disabilità gravissima e persone per le quali quelle condizioni sono insorte in via anticipata³¹. Questa previsione di rifinanziamento è da salutarsi con favore, in quanto coerente con il disegno costituzionale e con il sistema di sicurezza sociale (v. legge 28 dicembre 1978, n. 833), che impone al servizio sanitario nazionale di assicurare le prestazioni sanitarie e farmaceutiche a tutta la popolazione, con particolare attenzione per le fasce vulnerabili, le quali hanno maggiore bisogno o per le difficoltà economiche o perché colpite da malattie più gravi o protratte più a lungo nel tempo.

Permane il problema delle possibili discriminazioni sul territorio, legate in primo luogo alla limitatezza dei mezzi finanziari in alcune aree, dal momento che i criteri di assegnazione si diversificano da comune a comune e che la loro applicazione opera nell'ambito delle risorse disponibili. Sì che le risposte ai bisogni possono diversificarsi anche all'interno della stessa regione e il diritto fondamentale all'assistenza socio-sanitaria finisce per essere fortemente soggetto a pesanti condizionamenti economici a seconda della zona nella quale è fatto valere. Analogo problema si avverte in relazione ai c.d. ricoveri di sollievo, garantiti dal servizio sanitario nazionale al fine di rafforzare le energie di coloro che assicurano le cure a persone non autosufficienti³². La finalità immediata dei ricoveri di sollievo è

31 Il d.P.C.M. del 30 novembre 2023 stabilisce i criteri e le modalità di utilizzo delle risorse del *Fondo nazionale*. Unitamente a progetti mirati a percorsi di supporto psicologico del singolo individuo o del gruppo familiare che assiste persone con disabilità grave, si prevede il finanziamento sia di un "assegno" di cura, erogato direttamente alla persona assistita, al fine di compensare le spese per l'impiego di personale qualificato, sia di un "contributo" di cura a favore delle persone con disabilità gravissima, entrambi graduati in base all'ISEE socio-sanitario. L'attribuzione delle risorse del suddetto *Fondo nazionale* alle regioni può essere indirizzata anche per offrire la sostituzione temporanea al domicilio del *caregiver* familiare con personale qualificato, fornendo, in assenza di quest'ultimo, l'assistenza di un operatore socio-sanitario per un tempo variabile in base alle esigenze del caso concreto.

32 L'intervento di sollievo consiste nell'inserimento in strutture residenziali (per un periodo di tempo: da una settimana ad un massimo di 60 giorni in un anno) della persona non autonoma, previa valutazione multidimensionale della stessa, così come previsto dall'art. 30 del d.P.C.M. del 12 gennaio 2017 (Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza). Il ricovero mira ad aiutare i *caregiver* che si trovano temporaneamente

sorreggere il *caregiver* familiare per un periodo di tempo e nel contempo garantire la continuità assistenziale alla persona non autosufficiente, prevedendo il suo soggiorno temporaneo presso un centro di accoglienza, con l'obiettivo finale del rientro presso il proprio domicilio e non del trasferimento definitivo in struttura. La maggiore criticità deriva, anche in tal caso, dalla disomogeneità dei servizi dovuta al fatto che, mentre alcune regioni hanno disciplinato i ricoveri di sollievo (come l'Emilia Romagna), altre regioni (come la Puglia) non li prevedono affatto e le richieste di tali interventi appesantiscono le liste di attesa dei ricoveri ordinari per i quali già si registrano gravi carenze.

In relazione al *Fondo nazionale* appare non appropriata la scelta del governo di conservare la modalità del bonus, che è, per definizione, un incentivo elargito allo scopo di premiare la qualità del lavoro in aggiunta ad uno stipendio-base, che qui non esiste. Il sostegno economico, inoltre, è attribuito dalla legge alla persona assistita e non al *caregiver* familiare, che non riceve neppure un rimborso per le spese direttamente o indirettamente associate all'assistenza. Un utile spunto sul piano della tutela patrimoniale potrebbe provenire dal confronto della legislazione italiana con il codice delle famiglie cubano (come riformato dalla legge n. 87 del 17 agosto 2022), il quale, all'art. 511, attribuisce al *caregiver* che sia erede del familiare assistito e che abbia sostenuto le spese necessarie alla cura del defunto, una quota ereditaria doppia rispetto a quella degli altri eredi³³. Nel nostro ordinamento, la scarsa efficacia della protezione economica è aggravata dal fatto che la concessione del versamento monetario da parte dell'ente pubblico è rimessa, oltre che alla sussistenza di una disponibilità finanziaria, anche alla presenza di requisiti stringenti e, come già rilevato, potenzialmente variabili da un territorio ad un altro. In definitiva, nel sistema italiano gli approcci locali sono incerti e frammentari e creano incognite ed ostacoli, mentre soltanto un'azione territorialmente omogenea e stabile sotto ogni profilo potrebbe assicurare parità di trattamento fra i cittadini ed accordare autentica dignità alla "cura familiare".

XI. CONSIDERAZIONI FINALI.

A sèguito della breve disamina fin qui svolta, è opportuno svolgere alcune considerazioni.

in difficoltà o in un momento di emergenza e che necessitano di riposo occasionale (si pensi ad un particolare sovraccarico fisico e mentale o ad altro problema di salute). In un report, redatto nel 2024 dall'Osservatorio demenze dell'Istituto Superiore di Sanità, è documentato che nel territorio italiano soltanto il 48,8% delle residenze sanitarie assistenziali garantisce ricoveri di sollievo agli utenti con demenza.

33 BUGETTI, M.N.: "Cura della persona anziana e relazione familiare: una indicazione al legislatore dal codice delle famiglie della Repubblica di Cuba?", *Fam. dir.*, 2023, 7, p. 680 ss.

Ai profili problematici già evidenziati, si aggiunge un ulteriore aspetto critico, che riguarda la previsione del Decreto anziani, secondo la quale al *caregiver* familiare può essere riconosciuta l'attività svolta nel corso della sua opera ai fini dell'accesso ai corsi finalizzati al conseguimento della qualifica professionale di operatore socio-sanitario (OSS). A tal fine, le regioni italiane sono tenute ad istituire appositi registri, che dovranno contenere i nominativi di coloro che sono in possesso di una qualificazione regionale di assistente familiare, rilasciata ai sensi di specifiche linee guida. Allo scopo di valutare e riconoscere l'esperienza maturata durante l'attività di assistenza dallo studente *caregiver* familiare, è previsto che le scuole individuino, all'interno del Piano triennale dell'offerta formativa (PTOF), i criteri e le modalità per promuovere specifiche iniziative formative coerenti con l'attività di cura del familiare, anche attraverso i percorsi per le competenze trasversali e l'orientamento (PCTO) e con il coinvolgimento delle associazioni maggiormente rappresentative dei *caregivers* familiari. Certamente può considerarsi un fattore positivo che le pubbliche autorità programmino un sistema di formazione mirante a garantire una migliore qualità della funzione svolta dal *caregiver* familiare e ad incentivare quanti intendono intraprendere il lavoro di operatore in campo socio-sanitario. Tuttavia, accade spesso che i *caregivers* familiari, specie se più giovani, prestino la propria opera non in risposta ad aspirazioni professionali, ma per esprimere sentimenti di affetto e per adempiere obbligazioni naturali, ossia doveri morali necessitati dalla situazione di difficoltà che stanno vivendo. Dinanzi a tale realtà, le disposizioni del Decreto anziani paiono insoddisfacenti sul piano delle tutele, in quanto non sono sufficienti ad assicurare loro un miglioramento delle condizioni di vita e un'adeguata protezione sanitaria, sociale ed economica sull'intero territorio nazionale.

Il legislatore non dà il giusto peso ai rischi derivanti dall'incremento del numero delle persone assistite a domicilio senza che tale incremento sia accompagnato da un investimento congruo sulla qualità e quantità delle prestazioni da garantire in modo uniforme e senza discriminazioni. A tal fine, occorre ripensare il quadro complessivo dei servizi in termini di uniformità territoriale, alleggerimento dei pesi gravanti sulle famiglie ed intensificazione dell'assistenza pubblica domiciliare. Un mutamento culturale e politico dovrebbe superare l'idea che la cura della persona sia una questione da risolvere soprattutto tra le mura domestiche, rimessa per la maggior parte all'impegno e alla responsabilità del nucleo familiare, ossia una questione più privata che pubblica. Invero, l'interesse alla protezione della sanità e all'assistenza sociale è un interesse generale della collettività e, nel contempo, la sintesi dei diritti e dei doveri dei singoli, sì che deve esservi un'equa condivisione di compiti tra settore pubblico e settore privato. Per l'effettiva fruizione delle misure di sostegno oggi accordate al *caregiver* familiare, occorre realizzare una vera integrazione degli interventi di matrice pubblicistica e privatistica, sviluppare la fattiva collaborazione tra le reti istituzionali e gli enti privati, tutti coinvolti in un

sistema di solidarietà fondato su servizi di supporto, di cura, accompagnamento, inclusione sociale e di partecipazione attiva alla comunità.

BIBLIOGRAFIA

BUGETTI, M.N.: "Cura della persona anziana e relazione familiare: una indicazione al legislatore dal codice delle famiglie della Repubblica di Cuba?", *Fam. dir.*, 2023, 7, p. 680 ss.

BUGETTI, M.N.: "Riflessioni sul ruolo della famiglia nella cura degli anziani (anche in riferimento ad un recente intervento del legislatore cinese)", *Fam. dir.*, 2013, 12, p. 1151 ss.

CONFORTI, C., TAFARO, T. e BORRILLO, N.: "La definizione di non autosufficienza", *Quad. di approfondimento 2018. Le sfide della non autosufficienza. Spunti per un nuovo disegno organizzativo per la copertura della non autosufficienza*, www.itinerariprevidenziali.it, p. 20 ss.

DE BENI R. e BORELLA E.: *Psicologia dell'invecchiamento e della longevità*, 2^a ed., Il Mulino, Bologna, 2015.

DE MOZZI, B.: "Permessi ex L. n. 104/1992 e ordinarie incombenze di vita dell'assistito", in *Lavoro nella Giur.*, 2019, 4, p. 351 ss.

DI MEO S., BIATTA S., FOGATO G., LAMURA G., PEZZETTA S., VIVORI C. e al.: "Educare alla salute e all'assistenza", *aprirenetwork.it*, 2018, Capitolo 15.

DOGLIOTTI, M.: "Il diritto alla salute spetta a tutti i cittadini...tranne che agli anziani non autosufficienti", *Giur. it.*, 1993, I, 2, c. 679.

DURET, P.: "Valorizzazione e sostegno delle responsabilità familiari", in *Il sistema integrato dei servizi sociali* (a cura di E. BALBONI, B. BARONI, A. MATTIONI e G. PASTORI), Giuffrè, Milano, 2007, p. 372.

GARCIA-PTACEK S., DAHLRUP B., EDLUNG AK., WIJK H. e ERIKSDOTTER M.: "The caregiving phenomenon and caregiver participation in dementia", *Scandinavian Journal of caring Sciences*, 2019, n° 33, pp.255-265.

GAUGLER JE., REESE M. e SAULD, J.: "A pilot evaluation of psychosocial support for Family caregivers of relatives with dementia in Long-term care: the residential care transition module", *Research in Gerontological Nursing*, 2015, n° 8, p. 161-172.

GIACALONE, F.: "L'etica della cura al tempo del Covid: una riflessione sul welfare e sulle disuguaglianze di genere", *EtnoAntropologia*, 2021, p. 137 ss.

GONZALEZ-FRAILE E., BALLESTEROS J, RUEDA JR., SANTOS-ZORROZUA B., SOLÀ I. e McCLERRY J.: "Remotely delivered information, training and support for informal caregivers of people with dementia", *Cochranelibrary.com*, 2021, n° 1.

KELSON J., ROLLIN A., RIDOUT B. e CAMPBELL A.: "Internet-delivered acceptance and commitment therapy for anxiety treatment: systematic review", *jmir.org*, 2019, n° 21.

MCCURRY SM., LOGSDON RG. e VITIELLO MV.: "Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia: contributing factors and treatment implications", *Sleep medicine reviews*, 2007, n° 11, p. 143-153.

MONTEIRO A., SANTOS R. KIMURA N., BAPTISTA M. e DOURADO M.: "Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease: a systematic review", *Trends in Psychiatry and Psychother*, 2018, num 40.

MOROTTI, E.: "Il guardador de hecho o caregiver in Italia", *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, 2022, 17 bis, pp. 1934-1961.

MOROTTI, E.: "La qualificazione giuridica dell'attività di caregiver familiare", *Famiglia*, 2022, pp. 1-14.

MOROZZO DELLA ROCCA, P. (a cura di): *Doveri di solidarietà e prestazioni di pubblica assistenza*, Editoriale Scientifica, Napoli, 2013.

NATIONAL FAMILY CAREGIVER ASSOCIATION: "10 tips for family caregivers", *caregiver action network*.

ORRÚ, S.: "La cura e l'assistenza all'anziano non autosufficiente da parte del caregiver familiare fra diritti fondamentali ed effettività di tutela", in *I soggetti vulnerabili nell'economia, nel diritto e nelle istituzioni* (a cura di P. CORRIAS e E. PIRAS), Edizioni Scientifiche Italiane, Napoli 2021, spec. p. 79 ss.

PEGREFFI F. e PAZZAGLIA C.: *La salute del caregiver*, 1^a ed., Bononia University press, Bologna, 2021, pp. 80-121.

PERLINGIERI, P.: "Dirittidella persona anziana, diritto civile e stato sociale", in *Anziani e tutele giuridiche* (a cura di P. STANZIONE), Edizioni Scientifiche Italiane, Napoli, 1991, p. 96 ss.

PERLINGIERI, P.: "Rapporti personali nella famiglia", *Quaderni Rass. dir. civ.*, Esi, Napoli, 1982, p. 55 ss.

PESARESI F.: *Il manuale dei caregiver familiari*, 1ª edizione, Maggioli Editore, Rimini, 2021, p. 11-48.

PESARESI, F.: *Manuale dei caregiver familiari*, Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna, 2021.

PINKUS L. e CARCHIA G.: "Empatia", *Enciclopedia Treccani*, 1999.

PIOGGIA, A.: "L'assistenza alle persone anziane non autosufficienti nella legge delega 33 del 2023: una "pericolosa" risposta sociale alle carenze del sistema sanitario?", *Sistema salute, Riv. it. educazione sanitaria e promozione della salute*, 68, 1, 2024, p. 53 ss.

PIOGGIA, A.: "La sanità nel piano nazionale di ripresa e resilienza", *Giornale dir. amm.*, 2022, 2, p. 165 ss.

PIOGGIA, A.: *Cura e pubblica amministrazione, Come il pensiero femminista può cambiare in meglio le nostre amministrazioni*, Il Mulino, Bologna, 2024, p. 1-225.

DE VERDA Y BEAMONTE, J.R.: "I principi generali che ispirano la riforma del codice civile spagnolo in materia di disabilità", *Famiglia e diritto*, 2024, n. 3, p. 267-282.

RESCIGNO, P.: "Anziani cronici non autosufficienti, doveri della famiglia ed obblighi delle istituzioni (Premesse civilistiche)", *Dir. fam. pers.*, 1993, p. 1174 ss.

RICCI, N.: "Caregiver: quanti sono, i dati ISTAT", *PMI.it*, 2021.

RIFFIN C., VAN NESS PH., WOLFF JL. e FRIED T.: "Multifactorial examination of caregiver burden in a national sample of family and unpaid caregivers", *Journal of the American geriatrics society*, 2019, n. 67, pp. 277-283.

TONDI DELLA MURA, V.: "Famiglia e sussidiarietà, ovvero: dei diritti (sociali) della famiglia", in *Modelli familiari tra diritti e servizi* (a cura di M. GORGONI), Jovene, Napoli, 2005, p. 329 ss.

TRABUCCHI, M.: *Introduzione al tema del Caregiver*, Agenas, 2015, www.agenas.gov.it.

TURCO, L.: "La legge 328/2000 Legge quadro per la realizzazione di un sistema integrato di interventi e servizi venti anni dopo", *Politiche sociali*, 2020, 3, p. 507-524.

UTZ RL e WARNER EL.: "Caregiver burden among diverse caregivers", *American Cancer society*, 2022, num. 128, p. 1904-1906.

XU L., LIU Y., HE H., FIELDS NL., IVEY DL e KAN C.: "Caregiving intensity and caregiver burden among caregivers of people with dementia: The moderating roles of social support", *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 2021, n° 94.

