Agenda per la nuova legge sui caregiver familiari

Franco Pesaresi, | 22 dicembre 2025

Recentemente, la Ministra della disabilità ha comunicato che all'inizio del 2026 presenterà un disegno di legge del Governo sul riconoscimento e il supporto dei caregiver familiari. Presso il Parlamento, in questa legislatura, sono già state presentate 16 proposte di legge in merito fra Camera dei Deputati e Senato della Repubblica. Il fatto che anche il Governo presenti una propria proposta vuol dire che siamo finalmente vicini ad una discussione stringente e all'approvazione di una legge sui caregiver familiari.

Si tratta di un tema molto importante per la popolazione perché come diceva Rosalynn Carter[note]È stata una first lady statunitense, moglie di Jimmy Carter.[/note]:

"*Ci sono quattro tipologie di persone in questo mondo:*

- *quelli che sono stati Caregiver*,
- *quelli che attualmente sono Caregiver*,
- *quelli che lo saranno*
- *e infine quelli che ne avranno bisogno*".

L'assistenza di un familiare non autosufficiente si basa sulla libera scelta ed è alimentata da motivazioni affettive e sentimentali. Ciononostante, questa funzione di aiuto assume spesso caratteristiche di impegno tali da rendere necessari ed opportuni interventi di sostegno da parte delle istituzioni pubbliche in favore dei caregiver familiari. La legge, pertanto, è molto attesa.

Oggi, sulla base delle esperienze degli altri paesi europei che hanno già approvato una legge in materia, sulla base della letteratura e delle richieste delle associazioni dei caregiver familiari siamo in grado di individuare le questioni chiave che occorre affrontare per il sostegno dei caregiver familiari nei loro ruoli assistenziali. La valutazione di tutti questi elementi, partendo da uno schema fornito da UNECE (2019), ha permesso l'elaborazione di una checklist di tutte le tematiche, che una buona legge per il sostegno dei caregiver familiari, dovrebbe affrontare.

La checklist viene presentata di seguito nella tab. 1; essa può essere utilizzata, insieme ai contenuti, per valutare in modo organico la nuova legge in itinere per i caregiver familiari.

Tab. 1 – Checklist sulle politiche per il sostegno dei caregiver familiari

Aree principali	**Aree di implementazione**	**Elementi chiave**
Riconoscimento dell'assistenza informale e inclusione	Definizione e riconoscimento del caregiver familiare	Definizione formale e riconoscimento dell'assistenza informale e dello status (individuazione) del caregiver familiare
	Rappresentanza politica	Far crescere la consapevolezza circa il contributo e le necessità dei caregiver familiari
		Riconoscimento e supporto finanziario per le associazioni dei caregiver
	Valutazione delle necessità dei caregiver familiari	Valutazione globale delle necessità del caregiver (a livello individuale)
		Ricerca sulle necessità dei caregiver (a livello di società)
Riconciliare lavoro, assistenza informale e vita personale	Congedo per assistenza informale	Diritto a disporre di tempo per l'assistenza
	Flessibilità del lavoro	Possibilità di occupazione part-time
		Orario di lavoro flessibile
Sostegno al reddito e sicurezza sociale	Supporto economico	Indennità di assistenza (per caregiver)
	Protezione sociale	Contributi previdenziali

		Copertura assicurativa sanitaria e per infortuni
Servizi sociali, sociosanitari e sanitari	Accesso a servizi pubblici integrati	Assistenza domiciliare Assistenza semiresidenziale Servizi di sollievo
	Costi contenuti dei servizi e libertà di scelta	Contributi economici pubblici (per acquistare servizi) per assistito
Informazione e formazione	Informazione, consulenza e formazione	Centrali di consulenza telefonica Centri di riferimento Costruire, sviluppare e riconoscere le abilità/competenze dei caregiver
Salute e benessere	Tutela della salute	Sviluppare le capacità di autogestione dei caregiver familiari per ridurre l'impatto negativo dell'assistenza informale sulla salute e sul benessere Misure di prevenzione e di supporto sanitario Programmi di supporto fra pari
Finanziamento		Finanziamenti per le Regioni per le attività prioritarie

Fonte: nostra elaborazione su schema UNECE (2019

I campi di azione di una buona legge

Una volta individuate le aree di intervento occorre definire sinteticamente i contenuti dei singoli campi di azione:

Riconoscimento ed inclusione sociale

Nel complesso, il riconoscimento del lavoro dei caregiver e del suo valore è molto basso, sia da parte della società, ma anche da parte delle loro famiglie. Infatti, i caregiver familiari di anziani e disabili, nonostante riempiano gli ampi spazi lasciati vuoti dall'assistenza formale a lungo termine, sono raramente considerati coproduttori dei servizi sociali, nonostante sviluppino una vasta gamma di competenze ed abbiano acquisito esperienza. I caregiver avrebbero bisogno, di una visibilità e di una rappresentanza politica più significativa, per sensibilizzare la società sui problemi legati al ruolo di cura informale delle persone non autosufficienti.

Una modalità importante per riconoscere i caregiver e formalizzare il loro ruolo, è fornire una valutazione sociosanitaria, insieme all'utente o separatamente, che tenga conto delle esigenze sociali ed assistenziali del caregiver familiare e preveda il suo supporto laddove necessario. Questo percorso riconoscerebbe che le esigenze degli assistenti sono al tempo stesso intrecciate e indipendenti dalle esigenze dell'assistito.

Conciliazione fra assistenza, lavoro e vita privata

Essere caregiver, spesso richiede molto impegno e lascia poco tempo per svolgere attività professionali, per far fronte alle proprie necessità o a quelle degli altri membri della famiglia. L'assistenza informale ha un impatto non solo sulla qualità della vita del caregiver, ma anche sugli altri membri della famiglia. Molti caregiver, che devono destreggiarsi fra il lavoro e l'assistenza ad un familiare, decidono di lasciare un lavoro retribuito, a causa dello stress derivante dal combinare tutti gli impegni e dalla mancanza di adeguate misure di sostegno. È peraltro difficile per i caregiver, avere la necessaria flessibilità sul posto di lavoro, che consentirebbe loro di conciliare gli impegni di lavoro con quelli, non sempre prevedibili, di cura.

Reddito adeguato e sicurezza sociale

Come conseguenza dei costi nascosti di assistenza e della mancanza di misure di sostegno al reddito, i caregiver familiari possono affrontare importanti problemi finanziari. La necessità di ridurre o addirittura abbandonare l'occupazione comporta una perdita di reddito e, di conseguenza, la riduzione dei diritti pensionistici. Talvolta l'onere finanziario, è accresciuto dalle spese relative alle particolari esigenze della persona assistita (ad es. dispositivi ortopedici, ausili, terapie), oppure dal costo degli adattamenti necessari per rendere la casa più accessibile.

Al fine di garantire la copertura delle principali prestazioni di sicurezza sociale per i caregiver familiari, diversi paesi europei hanno ritenuto necessario adottare delle misure per assicurare che gli stessi siano in grado di mantenere/ottenere l'accesso all'assicurazione di malattia, ai contributi previdenziali, ed alla assicurazione sugli infortuni.

Accesso ai servizi sociali sociosanitari e sanitari

Per alleviare il caregiver familiare dall'onere di svolgere la maggior parte dei compiti di assistenza da solo, occorrono servizi sociali, sociosanitari e sanitari accessibili, convenienti, personalizzati e di qualità. La mancanza della disponibilità di servizi flessibili e di sollievo, o di servizi di assistenza formale più incisivi (ad es. assistenza domiciliare o centri diurni), che potrebbero integrare l'assistenza informale, rappresenta un problema significativo per i caregiver, causa di sensazione di solitudine e stress.

Necessità di informazione e formazione

Una carenza importante per i caregiver, che si rende manifesta nel momento stesso in cui assumono tale ruolo, è la mancanza di informazioni sui loro diritti (ad es. congedo di cura), sulle prestazioni (es. sostegno al reddito o servizi di assistenza), e sui servizi di supporto (come l'assistenza di sollievo). A meno che non ci sia un punto centrale di contatto/accesso, la ricerca di informazioni può richiedere molto tempo e gli enti consultati, per le loro competenze parziali, possono fornire informazioni incomplete. In genere, la maggior parte dei caregiver familiari risultano impreparati, per cui diviene fondamentale l'accesso ad una formazione che li aiuti ad affrontare i compiti dell'assistenza e l'autogestione come "persone che si prendono cura" di altre persone.

La formazione può aiutare i caregiver familiari ad acquisire le conoscenze e le competenze necessarie per la fornitura di assistenza e cura, e può consentire loro di proteggersi dal burnout e da altri impatti negativi derivanti dalla fatica dell'assistenza sulla loro salute fisica e mentale.

Al fine di valorizzare le competenze maturate dal caregiver familiare nello svolgimento dell'attività di cura e di assistenza, l'esperienza sviluppata in qualità di caregiver familiare, può essere valutata sulla base di criteri previsti per la formalizzazione e la certificazione delle competenze, oppure quale credito formativo per l'acquisizione della qualifica di operatore socio-sanitario o di altre figure professionali dell'area sociosanitaria. Il riconoscimento può agevolare anche l'accesso o il reinserimento lavorativo dello caregiver al termine dell'attività di assistenza informale.

L'impatto dell'assistenza informale sulla salute e il benessere del caregiver

Spesso i caregiver familiari sperimentano stress mentale e stanchezza fisica, in conseguenza del loro lavoro di cura svolto a favore del familiare non autosufficiente. In letteratura, è stata estesamente indagata la relazione tra caregiving ed effetti sulla salute fisica e mentale, con risultati purtroppo contrastanti, ma il consenso rimane sul fatto che, almeno in determinate condizioni, principalmente legate all'intensità delle cure fornite, il caregiving ha impatti negativi sulla salute fisica e mentale del caregiver familiare. Risulta infatti documentato che, il caregiving informale possieda tutte le caratteristiche di un'esperienza di stress cronico, che crea tensione fisica e psicologica per lunghi periodi di tempo (Vitaliano et al., 2003). Tuttavia, la ricerca empirica non riconosce un rapporto diretto tra la salute individuale e il benessere mentale dei caregiver familiari e gli effetti sulla mortalità. Studi recenti hanno infatti dimostrato che i caregiver familiari tendono a vivere più a lungo di coloro che non hanno assistito familiari (Zigante, 2018). Tuttavia, è chiaro che il carattere, l'intensità, la durata e la tensione della situazione assistenziale sono importanti (Brown & Brown, 2014).

Le condizioni, spesso in rapido deterioramento della persona assistita, mettono i parenti sotto stress e ansia, in particolare per quanto riguarda la durata dell'assistenza, che nella maggior parte dei casi è difficilmente prevedibile. Servizi di consulenza e di supporto psicologico per i caregiver, potrebbero quindi svolgere un ruolo chiave, nel riconoscere i primi segni di stanchezza e depressione. Inoltre, fornire assistenza informale può comportare anche compiti fisicamente impegnativi, come ad esempio sollevare una persona dal letto. I caregiver spesso mancano della forza fisica necessaria, a causa della loro età avanzata oppure a causa di una o più malattie croniche. Dunque anche per questo motivo, i caregiver potrebbero aver bisogno del supporto dei servizi pubblici nelle attività di assistenza (Unece, 2019).

I sistemi sanitari non sono abituati a sostenere anche i caregiver familiari ma oggi il paradigma tradizionale va assolutamente cambiato: se vogliamo assistere a casa la persona non autosufficiente dobbiamo cominciare a supportare la persona che se ne prende cura (Pesaresi, 2021).

I finanziamenti

Le azioni previste da una buona legge nazionale sui caregiver familiari hanno bisogno di essere adeguatamente finanziate con un apposito Fondo da erogare alle Regioni per avviare in tutto il territorio nazionale le attività prioritarie.

Nel valutare la dimensione del finanziamento per l'attuazione di una legge sui caregiver familiari occorre tener conto che le

spese per le politiche di sostegno dei caregiver familiari costituiscono un investimento e non un costo per il Paese dato che le politiche per i caregiver familiari hanno un ritorno misurabile in meno ospedalizzazioni, meno istituzionalizzazioni, maggiore occupazione femminile e maggiore coesione sociale.

Bibliografia

- Brown, R.M. & Brown, S.L., (2014). *Informal Caregiving: A Reappraisal of Effects on Caregivers*. Social Issues and Policy Review, 8(1), 74–102.
- Lamura et al. (2008), *Family Carers' Experiences Using Support Services in Europe: Empirical Evidence from the EUROFAMCARE Study*. The Gerontologist, Vol. 48, No. 6, 752–771.
- Le Bihan B., Lamura G., Marczak J., Fernandez J.L., Johansson L., Sowa-Kofta A., *Policy measures adopted to support unpaid care*, Eurohealth, vol. 25, n.4, 2019
- Pesaresi F., *Il manuale dei caregiver familiari*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli, 2021.
- UNECE, *The challenging roles of informal carers*, Policy Brief on Ageing No. 22/2019
- Vitaliano, P.P., Zhang, J. & Scanlan, J.M., (2003). *Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health?* A Meta-Analysis. Psychological bulletin, 129(6): 946–72.
- Zigante V., *Informal care in Europe*, Eurpean Commission – Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, 2018