

**Audizioni sui disegni di legge nn. 55, 281, 555, 698 e 853 in materia di *caregiver* familiare
Memoria scritta di Eurocarers**

Al Senato Della Repubblica
Commissione Lavoro Pubblico E Privato, Previdenza Sociale

Egregi Senatori,

[EUROCARERS](#) - la rete europea delle organizzazioni che rappresentano i *caregiver* familiari e di coloro che svolgono ricerca in questo campo - considera con favore che il Senato italiano stia discutendo l'approvazione di un testo di legge che riconosca e valorizzi i *caregiver* familiari.

A livello europeo, una crescente attenzione è stata dedicata ai *caregiver* familiari. Innanzitutto, nei dibattiti legati alla cura a lungo termine. In linea con la tendenza a livello europeo verso la deistituzionalizzazione e la cura a domicilio, i ***caregiver* familiari** sono considerati come componente informale della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari. È ormai riconosciuto che i *caregiver* familiari sono una **componente essenziale dei sistemi di welfare nazionali. Senza il loro contributo, tali sistemi sarebbero insostenibili.**

Dati sul valore sociale ed economico dei *caregiver* a livello europeo

L'80% dell'assistenza complessivamente prestata nell'Unione Europea a persone non autosufficienti è fornita da parenti e amici. Anche nei Paesi con un sistema sviluppato di servizi di assistenza formale, i *caregiver* familiari sono stimati pari al doppio della forza lavoro professionale¹.

La rilevanza del contributo dei *caregiver* al benessere complessivo della nostra società è confermata anche dalle stime sul valore economico dell'assistenza informale, che nei diversi Paesi dell'Unione Europea variano da un minimo del 50% fino al 90% delle spese sostenute per l'assistenza socio-sanitaria formale.²

Eppure, questa risorsa preziosa è sotto pressione. Se non adeguatamente sostenuti, i *caregiver* si vedono costretti a ridurre le ore lavorative o a rinunciare in toto al lavoro retribuito. Ciò si traduce in meno entrate per lo Stato in termini di contributi e in maggiori costi legati alle spese sanitarie.³ Dunque, **il costo dell'inazione degli Stati (nel caso di delega totale alle famiglie della cura a lungo termine) è maggiore del costo dell'intervento (a sostegno dei *caregiver*).**

I costi opportunità

Il 14% delle donne di mezza età in Italia con responsabilità di cura ha **ridotto le ore lavorative o rinunciato in toto al lavoro retribuito**, a causa dell'impossibilità di gestire i compiti di cura nei confronti dei genitori anziani. Questa percentuale è pari al 5% nei Paesi Scandinavi. Un impatto negativo così marcato è da ricondurre all'assenza di servizi di cura formali.⁴

¹ HOFFMANN F. and RODRIGUES R. (2010), Informal Carers – Who takes care of them?

² TRIANTAFILLOU J. et al. (2010), Informal care in LTC, European Overview Paper, Interlinks Report

³ Questi costi opportunità sono ben evidenziati dal Comitato per la Protezione Sociale e dalla Commissione Europea nel Rapporto Adequate social protection for long-term care needs in an ageing society, 2014.

⁴ Naldini, Pavolini, Solera, 2016, in [ESPN Reports on Challenges in LTC in Europe](#) – Country Report Italy

La **prevalenza di problemi di salute mentale tra i *caregiver*** è del 20% più elevata che tra i non *caregiver*. Le persone che prestano rilevante attività di cura (più di 50 ore a settimana) hanno il doppio di probabilità di avere problemi di salute (il triplo di probabilità se hanno tra i 18 e i 25 anni).⁵

Dato che l'attività di *caregiving* è tradizionalmente svolta da donne, c'è una forte **dimensione di genere**. In particolare, il prendersi cura di una persona bisognosa di assistenza continuativa va ad aggravare ulteriormente il fenomeno – già esistente per via delle responsabilità di cura verso i figli – del divario di genere nell'occupazione, nei salari e nelle pensioni. **Una redistribuzione dei compiti di cura tra uomini e donne e tra Stato e famiglie é sempre più urgente e necessaria, per raggiungere l'obiettivo dell'incremento dell'occupazione, e per questioni di parità di genere.**

Per rispondere a quest'esigenza, l'approccio suggerito a livello europeo (in conformità ai principi definiti nella [proposta della Commissione Europea per un Pilastro europeo dei diritti sociali](#)), consiste nell'adozione di un giusto **mix di azioni politiche**, che da un lato assicuri l'accesso a **servizi di cura a lungo termine di qualità**, e dall'altro preveda dei **servizi dedicati specificamente ai *caregiver*** (quali accesso all'informazione, formazione, interventi di sollievo, etc.). In particolare, misure che permettano ai *caregiver* di **conciliare il compito di cura con il lavoro retribuito** servirebbero anche a garantire un aumento dell'occupazione, specialmente femminile, tanto auspicato dalle istituzioni europee e nazionali.

I *caregiver* familiari nelle politiche europee

La proposta di direttiva del Parlamento Europeo e del Consiglio relativa all'equilibrio tra attività professionale e vita familiare per i genitori e i *caregiver* – attualmente all'esame del Consiglio – introduce a livello europeo un **permesso legato ai compiti di cura** (verso i parenti disabili o comunque non autosufficienti), pari a 5 giorni, compensati a livello di malattia.

Il Rapporto “Servizi di cura nell'UE per una migliore eguaglianza di genere” – recentemente approvato dalla Commissione Donne del Parlamento Europeo – si concentra sull'altra faccia della medaglia del fenomeno. Il focus in questo documento è sull'**accessibilità dei sistemi di cura (inclusa la cura a lungo termine) formale**, cosicché le donne possano realmente scegliere come impiegare il proprio tempo.

La **Commissione Europea** nelle sue Raccomandazioni Paese verso l'Italia ha in più occasioni espresso preoccupazione per i bassi livelli – uno dei più bassi nell'UE – di partecipazione delle donne nel mercato del lavoro. La Commissione riconduce tale circostanza all'assenza di servizi accessibili di cura formale (per figli e per anziani) e **deplora “l'assenza in Italia di una strategia comprensiva per conciliare lavoro e vita privata”**.⁶

Alla luce di quanto sopra esposto, una legge per riconoscere e valorizzare i *caregiver* familiari è necessaria non solo per questioni – fondamentali e prioritarie – di diritti umani, ma anche per andare incontro all'interesse economico dell'Italia. L'Italia ha l'opportunità di adottare una **strategia vincente per tutti**: per i *caregiver*, per la persona bisognosa di cura e per la società nel suo insieme.

⁵ Colombo e altri, 2011.

⁶ Si veda la [Raccomandazione Paese Italia 2018](#), pagina 8,)24.

Eurocarers auspica che il testo di legge si basi su una **definizione larga di caregiver familiare**, comunemente usata a livello europeo⁷: “Il *caregiver* familiare è colui che si prende cura – a titolo non professionale e gratuito – di una persona cara affetta da malattia cronica, disabile o con un qualsiasi altro bisogno di assistenza a lungo termine”. Dato il contesto dell’invecchiamento della popolazione, limitare la definizione di *caregiver* familiare al caso specifico di coloro che si prendono cura di persone con malattie, infermità o disabilità **gravi** equivarrebbe a tagliare fuori e non riconoscere un numero importante di *caregiver* che forniscono cura a persone anziane o affette da malattie croniche e degenerative. Un tale approccio ristretto non rifletterebbe la realtà di **più di 7 milioni di caregiver familiari in Italia** e non farebbe un favore alle finanze dello Stato (per i costi opportunità prima evidenziati).

Quanto alle modalità di prestazione dei servizi per i *caregiver*, l’Organizzazione Mondiale della Sanità sottolinea la **necessità di prendere in considerazione, accanto ai bisogni dell’assistito, quelli del caregiver e di farlo in modo preventivo**⁸. L’esperienza dell’Inghilterra può essere un buon esempio da seguire. Il *Care Act* – legge nazionale – riconosce al *caregiver* il diritto alla valutazione della propria condizione di bisogno assistenziale, indipendentemente da quella della persona assistita, configurando, quindi, un diritto soggettivo autonomo. Alla valutazione dei bisogni segue la decisione in merito all’eleggibilità dei servizi di supporto. Questo modello è interessante perché si focalizza sull’impatto che i compiti di cura hanno sulle opportunità del *caregiver* e lo fa in chiave preventiva. L’idea alla base della legge è che i *caregiver* familiari hanno **diritto a godere di una vita di relazione e professionale appagante e le loro opportunità non dovrebbero essere pregiudicate dal compito di cura da loro svolto**. Si prevede anche la flessibilità del supporto al *caregiver* (ponendo in capo al *caregiver* il diritto a chiedere una nuova valutazione), in considerazione del fatto che i bisogni possono variare nel tempo. L’esperienza inglese potrebbe essere presa ad esempio dal legislatore italiano, garantendo che i servizi prestati siano corrispondenti ai bisogni del *caregiver*. In tal senso, la necessità di definire il supporto nell’ambito dei piani di assistenza individuale garantirebbe l’auspicata **flessibilità** e corrispondenza con i bisogni. Le condizioni dell’assistito o fattori altri dai bisogni (quali il reddito o la convivenza con l’assistito) non dovrebbero avere alcun peso nelle decisioni sui servizi da fornire al *caregiver*.

Eurocarers accoglie con favore l’attenzione prestata nei diversi progetti di legge verso **i giovani caregiver**. Spetta allo Stato mettere in atto delle misure di supporto extra per questa **categoria particolarmente vulnerabile di caregiver**, di modo che possano godere degli stessi diritti di tutti gli altri bambini o giovani. Il caso dei giovani *caregiver* mostra anche come la presenza di

⁷ Si veda ad esempio il Rapporto Adequate social protection for long-term care needs in an ageing society, Comitato per la Protezione Sociale e Commissione Europea, 2014.

⁸ [WHO Europe, Home care in Europe](#). L’organizzazione mondiale della sanità – sezione Europa – sottolinea che concentrarsi solo sull’assistito non è garanzia di efficacia. I bisogni dei caregiver devono essere presi in considerazione, in una fase precoce. Una valutazione dei servizi da fornire ai caregiver familiari dovrebbe concentrarsi sui punti seguenti: (1) qualità dell’informazione, permettendo una scelta informata quando si assumono compiti di cura (2) azione di sostegno per prevenire e trattare problemi fisici, mentali ed emozionali, incluso accesso a momenti di sollievo e a cura formale (3) formazione al ruolo, negli aspetti pratici e nelle implicazioni emotive.

una persona non autosufficiente possa avere un impatto sulla totalità dei membri familiari e **anche i caregiver secondari necessitano di supporto.**

I giovani caregiver

In base ad una ricerca ISTAT, le persone di età compresa tra i 15 ed i 24 anni che in Italia assolvono compiti di cura sono ben **391.000**⁹.

L'attività di cura può avere effetti negativi sulle opportunità di istruzione dei giovani *caregiver*, con rischio di abbandono scolastico, a cui corrispondono conseguenze nel lungo periodo (scarsa occupabilità).

C'è un rapporto molto stretto, ma poco conosciuto, tra **giovani caregiver** e **NEET** (*not in education, not employment, or training*). Secondo il report pubblicato dal programma Garanzia Giovani (il portale di accesso a lavoro e formazione per i giovani sotto i trenta anni, finanziato dal Ministero del Lavoro), **le responsabilità collegate alla cura familiare sono il primo motivo di inattività dei giovani italiani tra i 15 e i 29 anni.**

È fondamentale accrescere la consapevolezza in materia di *caregiving*, in modo da aumentare l'identificazione dei *caregiver familiari* (anche alla luce dei problemi di auto riconoscimento) e arrivare a delle società *carer friendly* (coinvolgendo i professionisti del settore sanitario, socio-assistenziale, ma anche il personale scolastico o i datori di lavoro).

Alla luce delle considerazioni fin qui fatte e dei dati e delle politiche europee che corroborano i nostri messaggi, **Eurocarers esprime la sua preferenza al disegno di legge presentato dal Senatore Patriarca.**

L'Italia si trova davanti ad una grande occasione, quella di entrare a far parte del club di Stati Membri che hanno previsto un riconoscimento giuridico dei *caregiver* familiari e che ne valorizzano il ruolo. Eurocarers auspica che l'Italia proceda nella giusta direzione. Non riconoscere una definizione larga di *caregiver* e condizionare la fornitura di supporto a criteri altri rispetto ai bisogni del *caregiver* equivarrebbe ad un'opportunità mancata.

Su Eurocarers

[EUROCARERS](#) è la rete europea delle organizzazioni che rappresentano i caregiver familiari e di coloro che svolgono ricerca in questo campo. Conta 66 membri, provenienti da 25 Paesi europei.

La missione di Eurocarers è quella di accrescere la consapevolezza del contributo fornito dai *caregiver* familiari alle nostre società e assicurare che le politiche nazionali e dell'UE prendano in considerazione le esigenze dei *caregiver*.

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

⁹ Rapporto sulle condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione Europea, dati 2015.

Per approfondimenti

[Riconoscere e valorizzare i caregiver familiari nei sistemi di welfare europei](#), Francesca Centola, Eurocarers, 2016

Interventions and policy measures to support unpaid carers effectively, Giovanni Lamura, 2018, in Quality and cost-effectiveness in long term care and dependency prevention, Country Report Italy

[ESPN Reports on Challenges in LTC in Europe](#) – Country Report Italy, 2018

The English policy landscape, in Quality and cost-effectiveness in long-term care and dependency prevention, Country Report

Contatti

Francesca Centola, Coordinatrice attività con e per i giovani caregiver
Eurocarers – European Association working for carers
Tel.: 0032(0)27416827; E-mail: fc@eurocarers.org
www.eurocarers.org