



# *Indagine sui caregiver familiari*

2024



*“Curo mia madre vedova invalida con handicap dal 2015, dopo aver curato anche mio padre con Alzheimer deceduto nel 2019. Mamma affetta da cardiopatia cronica, BPCO, problemi intestinali e tanto altro. Inverno passato in ospedale con assistenza continua. Ho preso congedo straordinario a giorni e cerco di lavorare in smart working, forse tra due anni andrò in pensione. Ho una badante convivente e un'altra che copre i riposi, ma devo essere continuamente presente per le varie terapie mediche. I prelievi settimanali li fanno infermieri a domicilio. Settimanalmente portano ossigeno h24. Abbiamo la fortuna di avere un MMG molto presente e disponibile. Ho una sorella non convivente che lavora e ogni tanto mi aiuta. Assisto una volta a settimana uno zio vedovo, solo, senza figli di 87 anni che per ora vive ancora da solo in un paese vicino. Sono a mia volta malata di una malattia cronica (artrite reumatoide) e fare il caregiver non aiuta il prendermi cura di me stessa, ma lo faccio volentieri. Aiuterebbe molto sia un aiuto finanziario per coprire il costo badanti, sia una possibilità di anticipo pensione, quest'anno faccio 40 anni di contributi, ma ho solo 60 anni e non posso andare in pensione”.* **Laura, 60 anni, lavoratrice dipendente**

*“Sono mamma di un bimbo di 9 anni con patologia rara neuromuscolare portatore di tracheostomia e peg, e lo assisto 24h, non ho nessuno che mi sostituisca regolarmente, ma solo saltuariamente se trovo un infermiere, se ho bisogno di uscire di casa per le mie esigenze personali; non posso andare a fare fisioterapia regolarmente per come avrei bisogno perché soffro di artrosi a soli 51 anni per lo stare troppo in piedi occupandomi di mio figlio. Ho un'altra bambina di quasi 10 anni che risente tantissimo della mia reclusione a casa visto che posso uscire di rado e di conseguenza anche uscire con mia figlia è un fatto eccezionale e mi chiedo se sia giusto che una bambina non possa vivere la sua infanzia un po più serenamente come i suoi coetanei, uscendo con i genitori, poter andare al mare o a fare una passeggiata. L'estate sta finendo ormai ed è venuta al mare con me solo due volte,(e altre due col papà).*

*Che ricordi avrà con me mia figlia da grande? Io mamma caregiver ho diritto alla salute e al riposo, come mia Figlia ha diritto a godersi la mamma anche fuori casa e costruirsi dei ricordi”.* **Francesca, 51 anni, mamma di Luca**

# Premessa

Ogni anno, Cittadinanzattiva pubblica Rapporti in ambito sanitario, in particolare Il Rapporto Civico sulla salute e il Rapporto Cnamc sulle politiche delle cronicità e delle patologie rare che in maniera crescente hanno messo in evidenza le grandi difficoltà vissute dai **caregiver familiari** e grande disomogeneità e frammentarietà delle norme che regolano tale figura. Negli ultimi anni è emersa, con sempre maggiore evidenza, la necessità di dare rilievo formale alla figura del caregiver familiare, rendendolo titolare di diritti effettivi ed individuali.

**Il riconoscimento di diritti e tutele individuali del caregiver familiare** è dunque divenuto centrale per Cittadinanzattiva, soprattutto in considerazione del ruolo sociale che svolge in un Paese come il nostro in cui le misure di welfare sono sempre più insufficienti. Ma anche perché il tema ha una forte connotazione di “genere”, la gran parte dei caregiver sono donne e giovani generazioni, si pensi al tema dei “giovani caregiver”.

**Ad oggi esistono diverse Leggi Regionali** che hanno regolato in maniera organica o con provvedimenti specifici la figura dei caregiver.

**A livello statale, ad eccezione del comma 255 art 1 Legge 284/17 e dell'art 39 del Dlgs 29/24 che sono specifici per i caregiver, invece ci sono molte leggi che, richiamano la figura in maniera «disomogenea» e «frammentaria»;** si tratta di leggi e provvedimenti che hanno come focus i diritti della persona con disabilità e che incidentalmente introducono norme relative alla persona che se ne prende cura.

In questo quadro di grande disomogeneità e ritardo dell'Italia rispetto ad altri paesi europei è intervenuta una decisione del Comitato ONU sui diritti delle persone con disabilità che in qualche modo ha accelerato l'iter per l'approvazione di una Legge statale sui caregiver.

Il Comitato ONU sui diritti delle persone con disabilità ha infatti accolto il ricorso di una caregiver familiare italiana, con Decisione del 3 ottobre 2022, avendo "riscontrato che l'incapacità dell'Italia di fornire servizi di sostegno individualizzati a una famiglia di persone con disabilità è discriminatoria e viola i loro diritti alla vita familiare, a vivere in modo indipendente e ad avere un tenore di vita adeguato"

In base alle conclusioni del Comitato ONU per la disabilità, si è ritenuto che lo Stato italiano sia venuto meno agli obblighi che gli competono in forza degli articoli 19 (Vita indipendente ed inclusione nella società), 23 (Rispetto del domicilio e della famiglia) e 28 (Adeguati livelli di vita e protezione sociale), paragrafo 2, lettera c) della Convenzione ONU.

A seguito di tale “richiamo”, si sono susseguiti diversi disegni di Legge dedicati ai caregiver di carattere statale ed è stato istituito un **Tavolo di Lavoro tecnico** promosso dai Ministeri delle disabilità e del lavoro e politiche sociali. Riteniamo indispensabile una veloce approvazione di una Legge di carattere statale che finalmente definisca in modo organico ed omogeneo la figura del caregiver familiare attribuendo a queste persone diritti e agevolazioni.

Tra agosto e settembre 2024 Cittadinanzattiva ha promosso una survey indirizzata ai caregiver familiari con l'obiettivo di partecipare al dibattito politico ascoltando direttamente la voce di coloro che saranno direttamente i destinatari della legge.

# Nota Metodologica

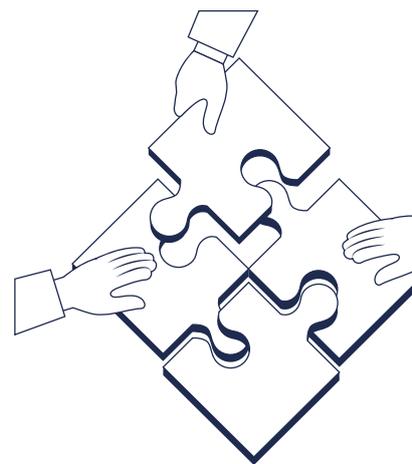
Dal **1° agosto al 27 settembre 2024** Cittadinanzattiva ha promosso una survey rivolta esclusivamente ai caregiver familiari, cioè a tutte quelle persone che prestano responsabilmente e in maniera continuativa assistenza ad un parente, amico o convivente non autosufficiente. Il Caregiver familiare, informale o amicale, è colui/colei – nella maggior parte dei casi un familiare o una persona cara – che si prende cura responsabilmente e in modo spontaneo di colui che assiste.

La survey, dunque, non era rivolta a badanti o assistenti familiari, cioè a coloro che svolgono il ruolo di caregiver come professione. La survey è stata diffusa tramite tutti i canali social di Cittadinanzattiva, divulgata tramite le reti territoriali dell'associazione e il networking di associazioni di pazienti e caregiver con le quali l'associazione collabora.

Tramite questa indagine Cittadinanzattiva si è posta l'obiettivo principale di raccogliere il punto di vista dei caregiver in merito ai nuovi diritti e tutele che potrebbero essere introdotti da una legge di carattere nazionale ma anche per fare il punto sullo stato dell'arte nelle regioni.

Nel limitato periodo di tempo nel quale la survey è rimasta on line sono state raccolte **603 risposte** di caregiver familiari a riprova di quanto il tema sia di grande interesse e riguardi un'ampissima parte della popolazione.

I dati, elaborati dall'Agenzia di Valutazione Civica di Cittadinanzattiva, offrono oltre all'identikit del caregiver e al suo lavoro di cura, un'interessante quadro sul punto di vista dei caregiver in merito ai temi "cardine" di una legge nazionale ma anche sulle leggi regionali dedicate ai caregiver e ci permettono di delineare un quadro dei bisogni specifici di quest'ultimi.



# 1. L'identikit del caregiver familiare che ha risposto alla survey

**Alla survey hanno risposto 603 persone**, ma di queste 13 non erano caregiver familiari, pertanto l'elaborazione dei dati si riferisce a 590 risposte effettive.

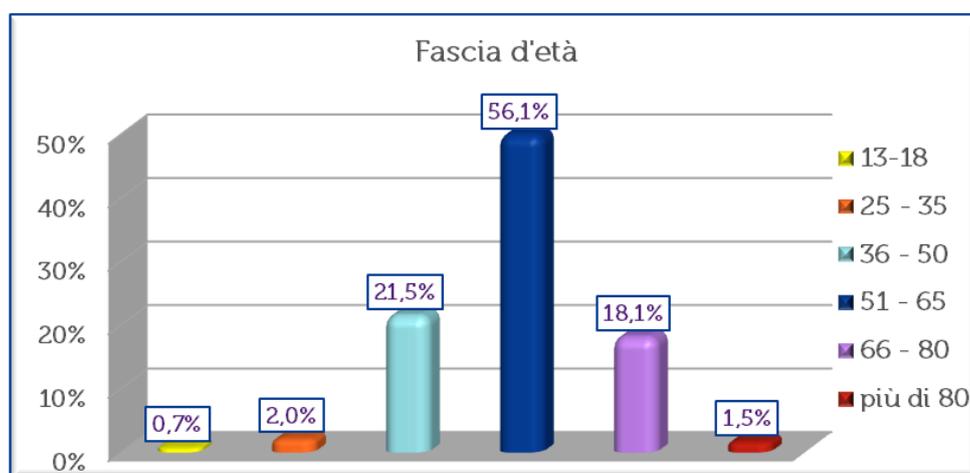
Il caregiver che ha risposto alla nostra indagine svolge il suo **ruolo di assistenza in maniera continuativa** (fig. 1), ha tra 51 e 65 anni (figura 2) ed è donna (figura 3).

In merito al tipo di assistenza prestata emerge che nella grande maggioranza dei casi, si tratta di assistenza continuativa (88,5%) e in casi residui assistenza occasionale (11,5%).



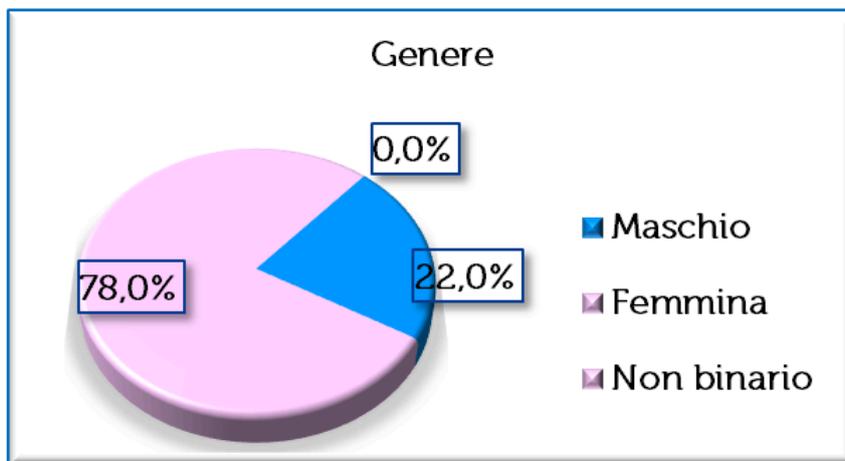
**Figura 1.** Cittadinanzattiva: indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

In merito alla **fascia d'età** dei caregiver, è evidente la prevalenza di coloro che hanno tra i **51 e 65 anni (56,1%)**, seguita da coloro che hanno tra i 36 e 50 anni (21,5%) e tra i 66 e gli 80 anni (18,1%) . Quest'ultimo dato è piuttosto allarmante perché evidenzia che i caregiver sono sempre più spesso persone avanti con gli anni, bisognosi essi stessi di "cure" ma che sopperiscono spesso ad un sistema di welfare carente che non offre soluzioni alternative.



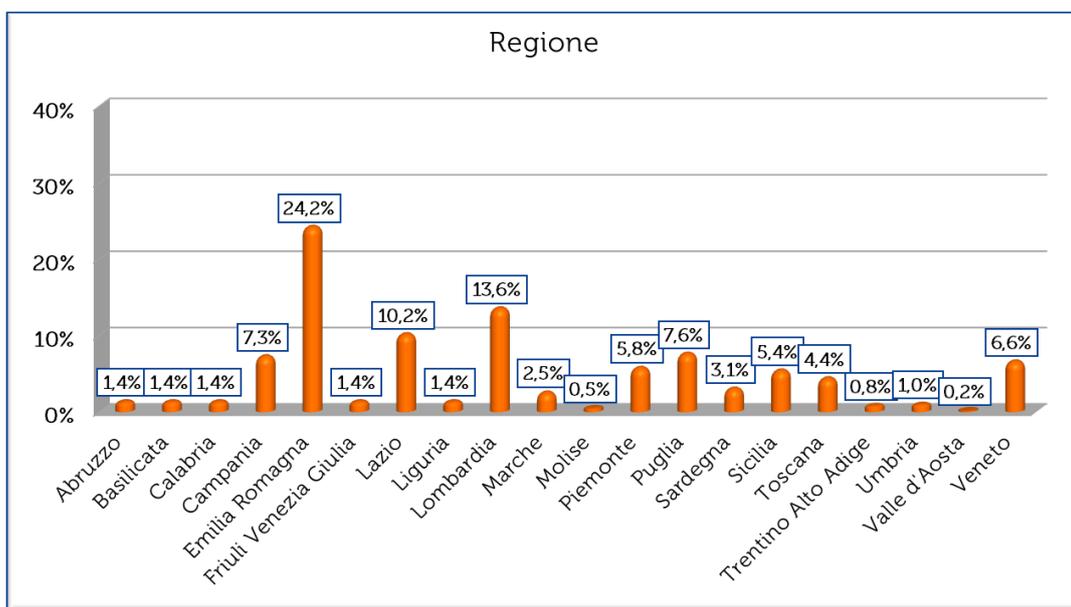
**Figura 2.** Cittadinanzattiva: indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

**L'attività di cura** ha una marcata connotazione di genere, tale dato presente nelle statistiche ufficiali è confermato dal genere di coloro che hanno risposto alla nostra survey: **donne (78%), uomini (22%)**.

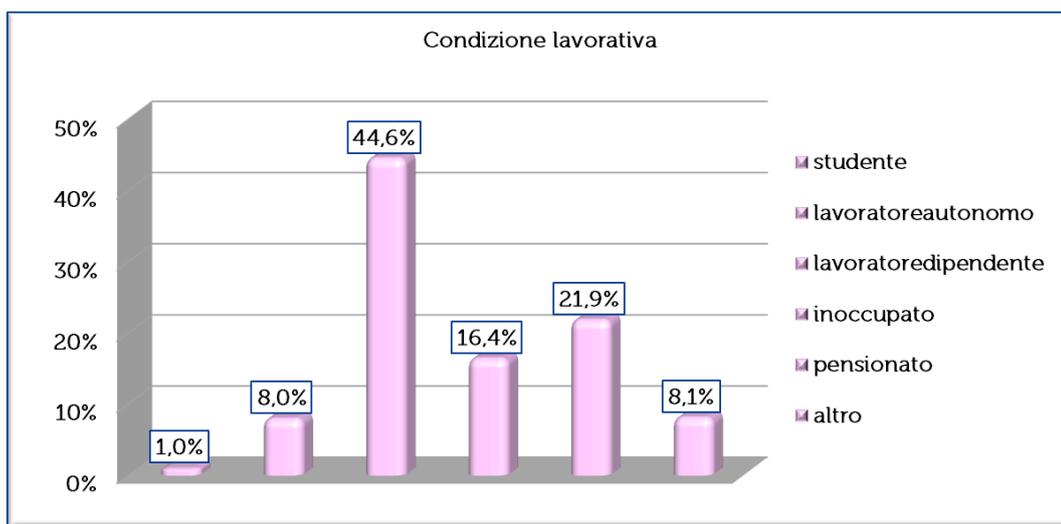


**Figura 3.** Cittadinanzattiva: indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

I caregiver che hanno risposto alla survey **risiedono principalmente in Emilia-Romagna (24,2%), Lombardia (13,6%), Lazio (10,2%), e Puglia (7,6%)**.



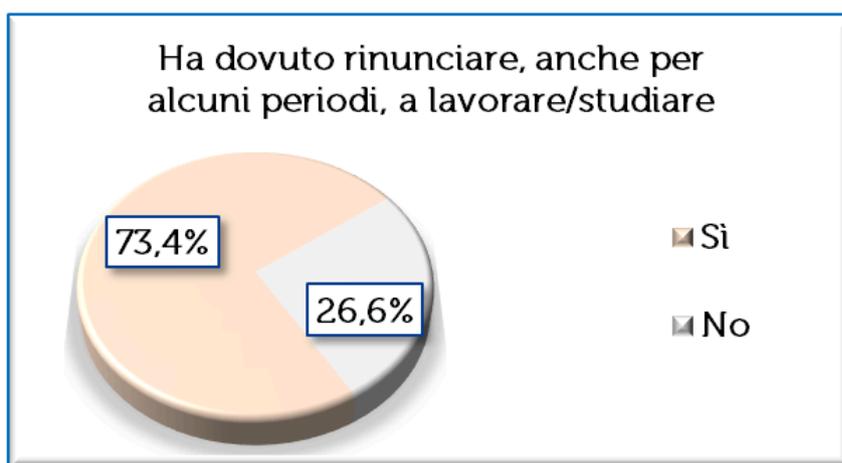
**Figura 4.** Cittadinanzattiva: indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica



**Figura 5.** Cittadinanzattiva: indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

In merito alla **condizione lavorativa**, i caregiver che hanno risposto alla nostra indagine risultano: lavoratori dipendenti (44,6%), pensionati (21,9%), inoccupati (16,4%).

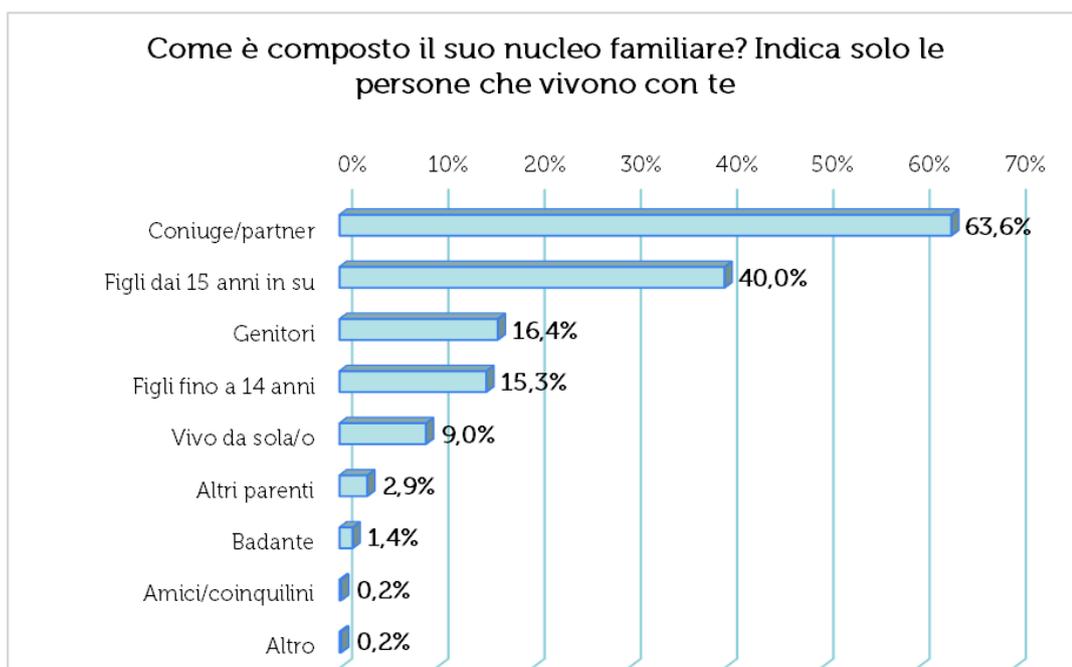
La condizione di inoccupati è spesso causata proprio dall'essere caregiver e dell'aver rinunciato o perso il lavoro, come dimostrano le risposte alla domanda **“ha dovuto rinunciare anche per alcuni periodi a lavorare -studiare? si (73,4%) no (26,6%).**



**Figura 6.** Cittadinanzattiva: indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

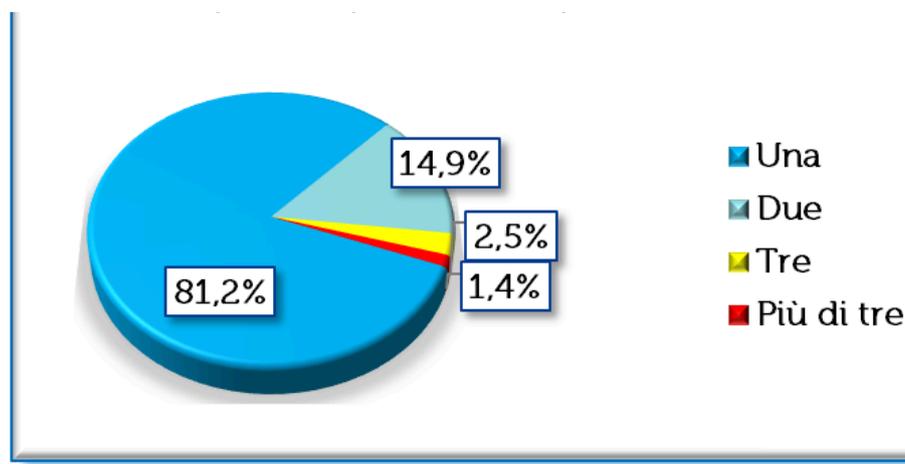
## 2. Il lavoro di cura

Abbiamo chiesto ai caregiver come fosse composto il proprio **nucleo familiare**, chiedendo di indicare solo le persone conviventi, come mostra la figura, le risposte più frequenti hanno indicato un nucleo familiare composto dal coniuge-partner (63,6%), figli dai 15 anni in su (40%) e genitori (16,4%)



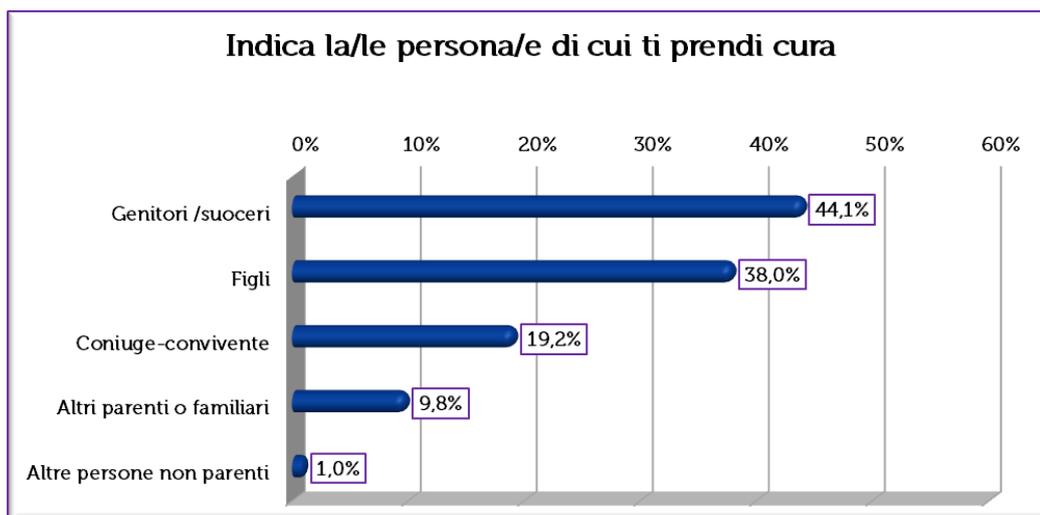
**Figura 7.** Cittadinanzattiva: indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

Nella grande maggioranza dei casi ci **si prende cura** di una persona (81,2%) anche se non mancano le risposte di chi si prende cura di due persone (14,9%) o tre (2,5%).



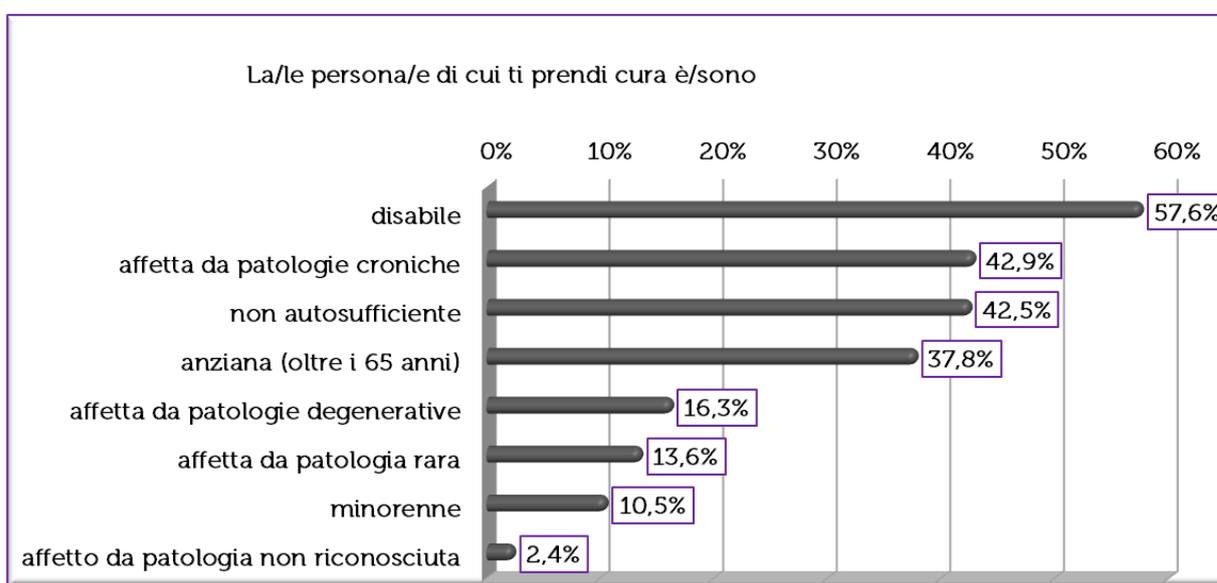
**Figura 8.** Cittadinanzattiva: indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

Ci si **prende cura soprattutto dei genitori- suoceri** (44,1%), dei figli (38%), e del coniuge-convivente ( 19,2%).



**Figura 9** Cittadinanzattiva: indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

In merito **alla condizione della persona** di cui il caregiver si prende cura (figura 10), emerge che si tratta di: disabile (57,6%), affetta da patologie croniche (42,9%), non autosufficiente (42,5%), anziana -oltre i 65 anni (37,8%).



**Figura 10.** Cittadinanzattiva: indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

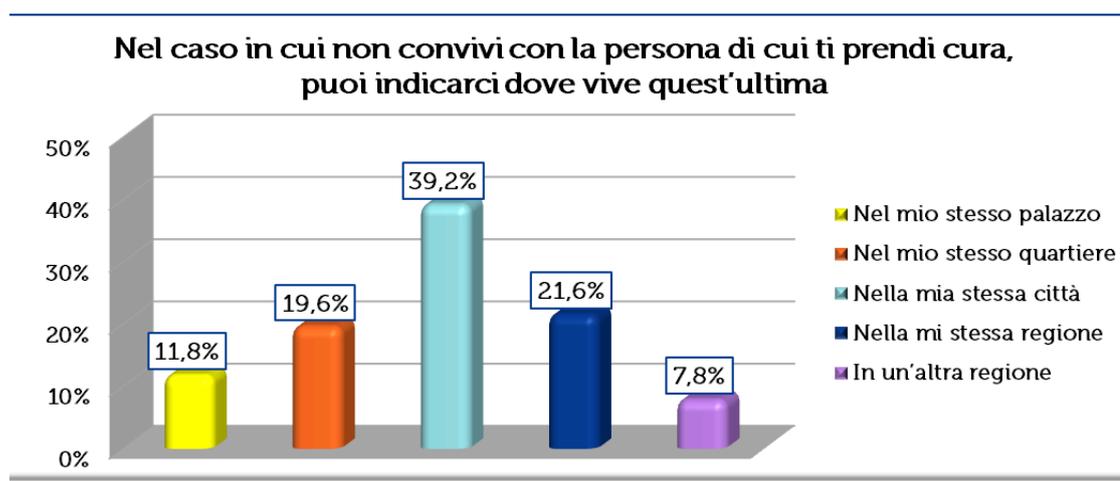
I caregiver convivono con le persone di cui si prendono cura nel **74,1%** dei casi (Figura 11) e non convivono con la stessa nel 25,9% dei casi.



**Figura 11** Cittadinanzattiva: indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

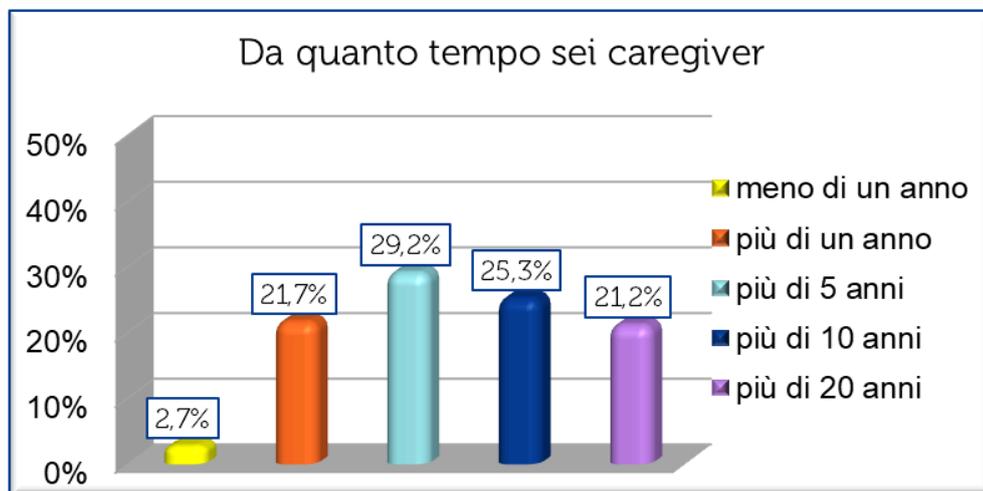
La figura 12 mostra che nel caso in cui il caregiver non conviva con la persona di cui si prende cura, quest'ultima vive nella stessa città (39,2%), nella stessa regione ma in un'altra città (21,6%), nello stesso quartiere (19,6%).

Il **lavoro di cura** diventa più complesso **nel caso degli spostamenti** fuori dal quartiere o dalla città, ed incide sulla attività lavorativa, con l'esigenza di assentarsi spesso dal lavoro.



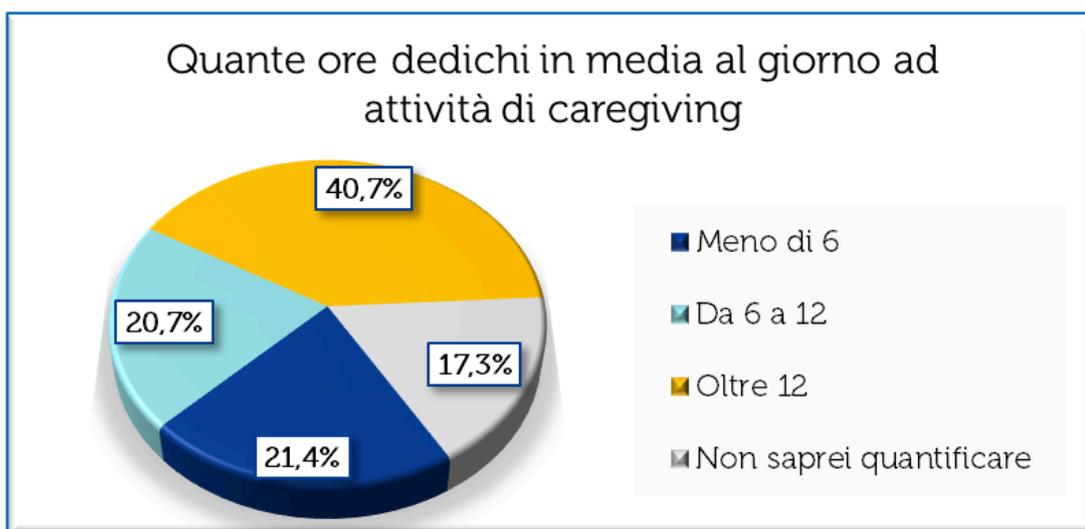
**Figura 12.** Cittadinanzattiva: indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

Abbiamo chiesto ai caregiver di indicarci da quanto **tempo** svolgessero il loro **lavoro di cura** (Figura 13), da più di 5 anni (29,2%), da più di dieci anni (25,3%), da più di un anno (21,7%) da più di 20 anni (21,2%), da meno di un anno (2,7%). Emerge chiaramente, anche in questo caso a conferma di dati ufficiali, che il lavoro di caregiver è svolto per lunghi o lunghissimi periodi di tempo, spesso da una stessa e unica persona



**Figura 13** Cittadinanzattiva: indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

Alla domanda **“quante ore dedichi di media al giorno ad attività di caregiving?”** (figura 14), quasi la metà ha risposto di dedicare a tale attività più di 12 ore al giorno (40,7%). Molto vicine le percentuali di coloro che dedicano meno di 6 ore al giorno (21,4%) e tra 6 e 12 ore al giorno (20,7%), seguono le risposte di coloro che non sanno quantificare (17,3%).



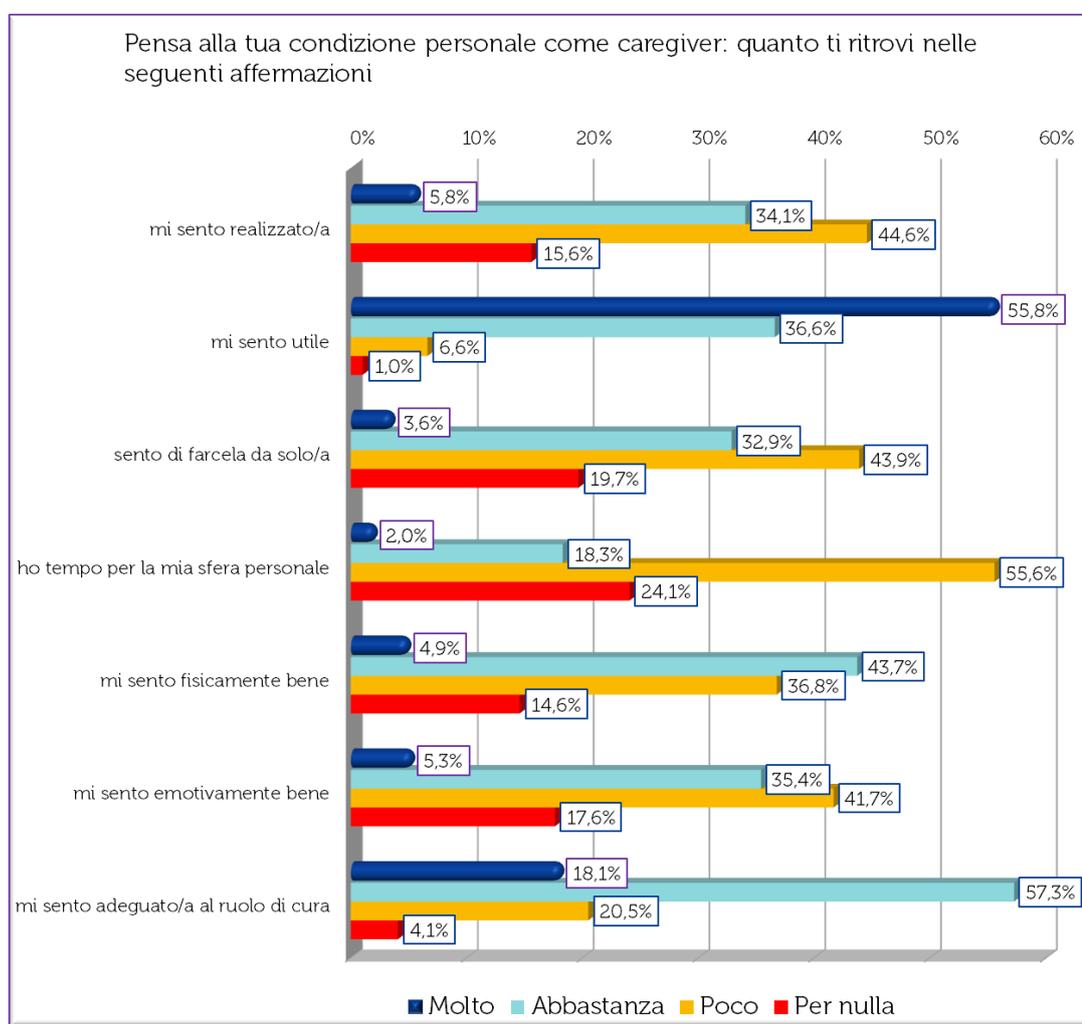
**Figura 14.** Cittadinanzattiva: indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

Il quadro che emerge dalle risposte fornite ci permette di evidenziare che **il lavoro di cura è svolto dal caregiver familiare per diversi anni e con un carico di più di 12 ore al giorno.**

In questo contesto non stupiscono le risposte in merito alla propria condizione personale (figura 15).

La maggioranza ha affermato di: **sentirsi poco realizzati personalmente (44,6%), di sentirsi molto utili (55,8%)** nei confronti della persona di cui hanno cura. In merito all'affermazione "sento di farcela da solo/a" la gran parte (43,9%) ha dichiarato di condividerla poco e dunque di sentire di non farcela da solo/a.

In merito all'affermazione **"ho tempo per la mia sfera personale"** più della metà (55,6%) ha risposto di condividerla poco. Invece, in merito all'affermazione "Mi sento fisicamente bene" la maggioranza (43,7%) ha detto di condividerla abbastanza.



**Figura 15.** Cittadinanzattiva: indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

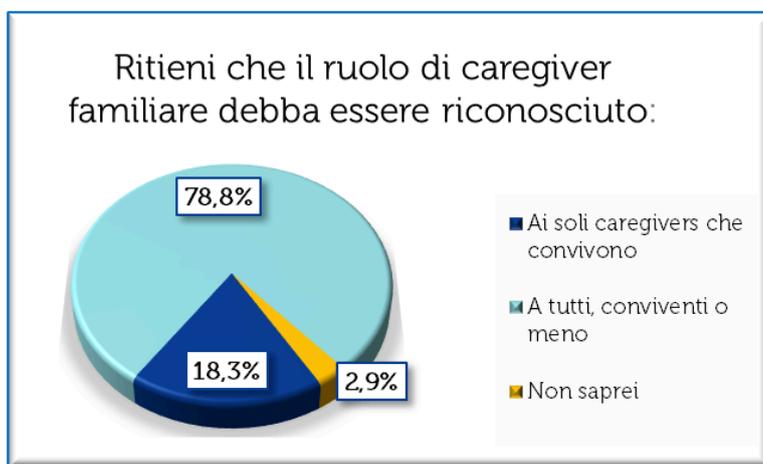
La maggioranza degli intervistati (41,7%) condivide, invece, **poco** l'affermazione **"Mi sento emotivamente bene"**. Infine, vi è una netta maggioranza (57,3%) di coloro che condividono **abbastanza** l'affermazione **"Mi sento adeguato al ruolo di cura"**.

## Il riconoscimento del ruolo del caregiver familiare: diritti e tutele

Nell'ultima sezione della survey abbiamo chiesto di esprimersi in merito ad una serie di temi dirimenti per il riconoscimento del ruolo di caregiver familiare che dovranno essere oggetto della Legge statale.

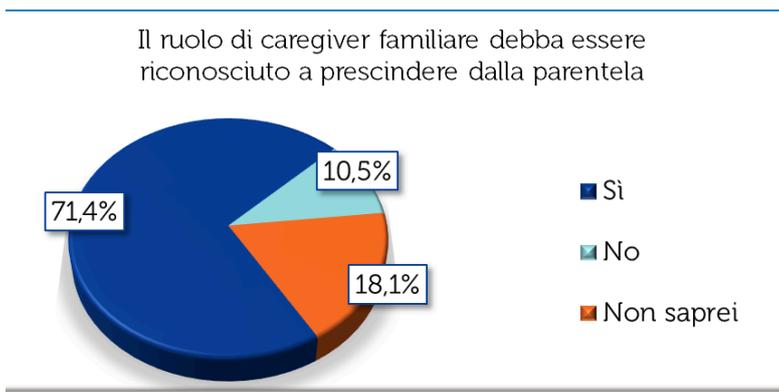
**RICONOSCIMENTO DEL RUOLO DI CAREGIVER** familiare-informale significa che viene dalle persone che forniscono assistenza e supporto a familiari o amici malati, anziani o disabili, senza essere professionisti e senza ricevere una retribuzione formale per il loro impegno. Vengono riconosciuti aspetti come: aspetti come il riconoscimento legale, il sostegno economico, l'accesso a servizi di supporto e la protezione dei diritti.

Come mostra la figura 16, con un'ampia maggioranza, ritiene che **il ruolo di caregiver familiare debba essere riconosciuto a tutti i caregivers, conviventi o meno (78,8%)**.



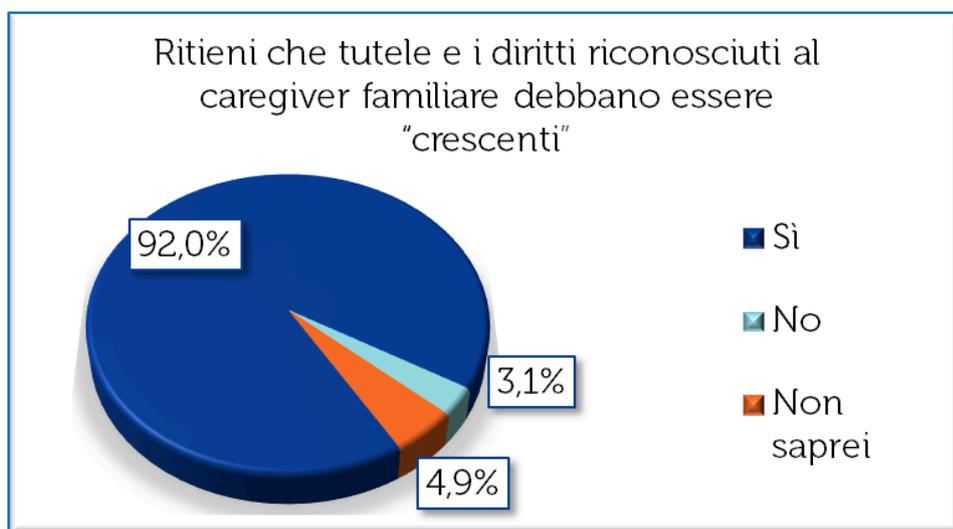
**Figura 16.** Cittadinanzattiva: indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

Ritengono, inoltre, che il **ruolo di caregiver familiare (o amicale) debba essere riconosciuto a prescindere dal vincolo dalla parentela (71,4%)**, tra il caregiver e la persona di cui ha cura (Figura 17).



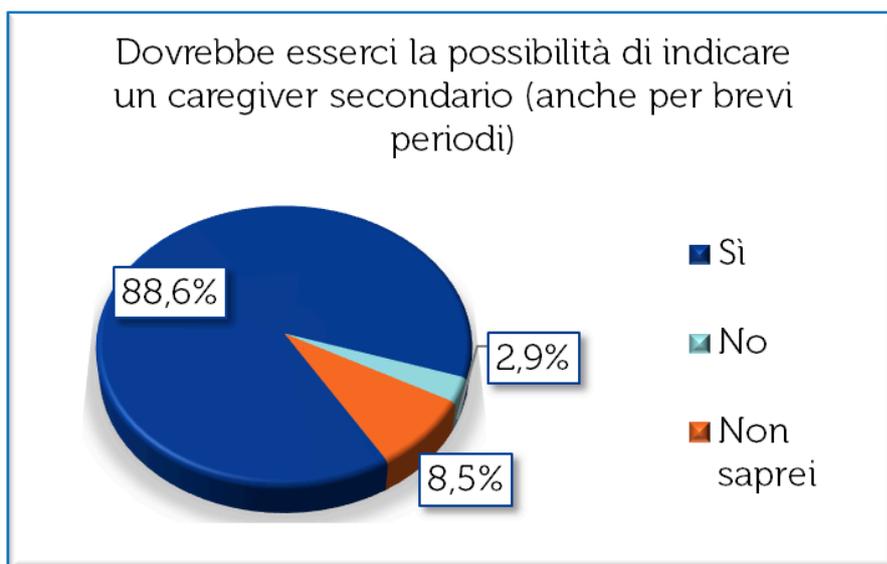
**Figura 17.** Cittadinanzattiva: indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

La quasi totalità (92%), ritiene che tutele e diritti dovranno essere riconosciuti dalla legge ai caregivers familiari e dovranno essere a tutele “crescenti” (figura 18) cioè ad un maggiore intensità di cura e impegno dovrebbero corrispondere maggiori tutele.



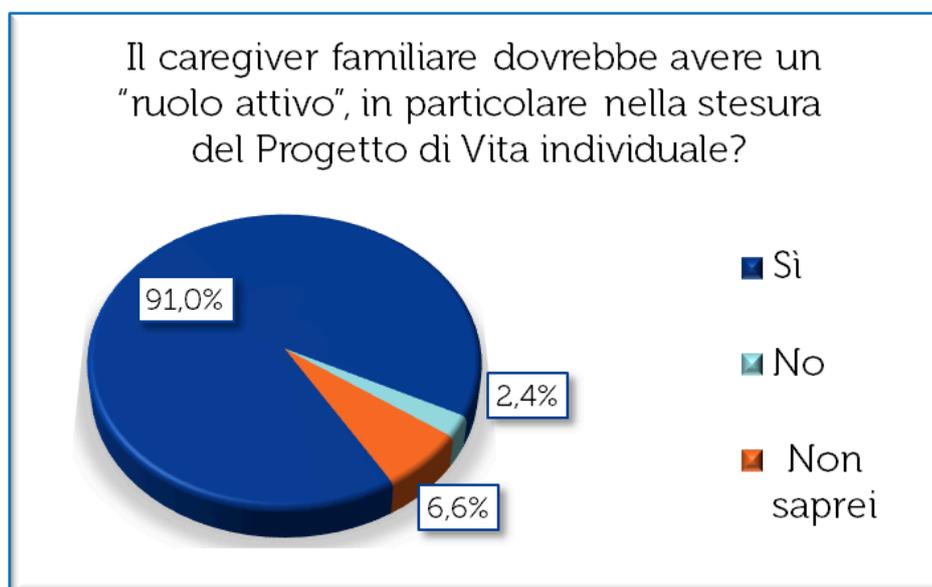
**Figura 18.** Cittadinanzattiva: indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

Inoltre, la quasi totalità (88,6%) ritiene che dovrebbe esser prevista nella Legge la possibilità di indicare **un caregiver secondario** (anche per brevi periodi) che possa sostituire quello primario. (Figura 19)



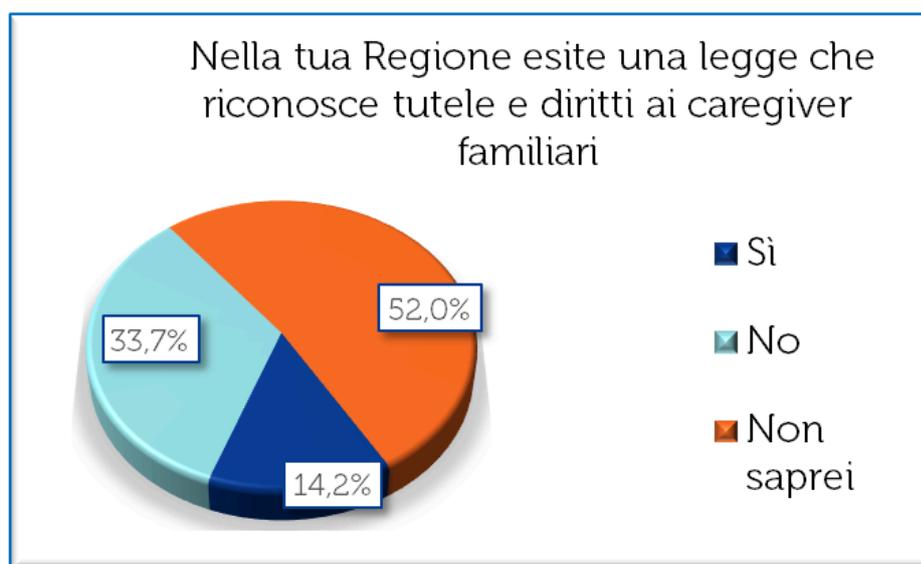
**Figura 19.** Cittadinanzattiva: indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

Abbiamo chiesto se si condivide **che il caregiver familiare abbia un “ruolo attivo” nel supportare la persona di cui si prende cura, ed in particolare, partecipi attivamente alla stesura del Progetto di Vita individuale** Ricordiamo che. La Legge n. 328/00 prevede la predisposizione di un progetto individuale per ogni “persona con disabilità fisica, psichica e/o sensoriale, stabilizzata o progressiva che abbia come obiettivo la piena integrazione scolastica, lavorativa, sociale e familiare dell’individuo”.



**Figura 20.** Cittadinanzattiva: indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

Nel **91%** delle risposte (figura 20) emerge che i caregiver familiari ritengono che dovrebbero avere un **ruolo “attivo” nella stesura del progetto di vita individuale**



**Figura 21.** Cittadinanzattiva: indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

Molte regioni hanno oggi una Legge regionale che riconosce il ruolo del caregiver familiare; spesso però tali leggi non sono conosciute dai caregiver oppure, quest'ultimi, pur conoscendole, non ritengono sufficienti le tutele e i diritti previsti a loro favore.

La gran parte di chi ha risposto alla nostra indagine, **non sa** (52%) **se nella sua Regione vi è una Legge dedicata ai caregiver**, seguono le risposte di coloro che affermano che **non c'è (33,7%)**, residuali le risposte di coloro che affermano che **c'è una legge Regionale sui caregiver (14,2%)**. (Figura 20)

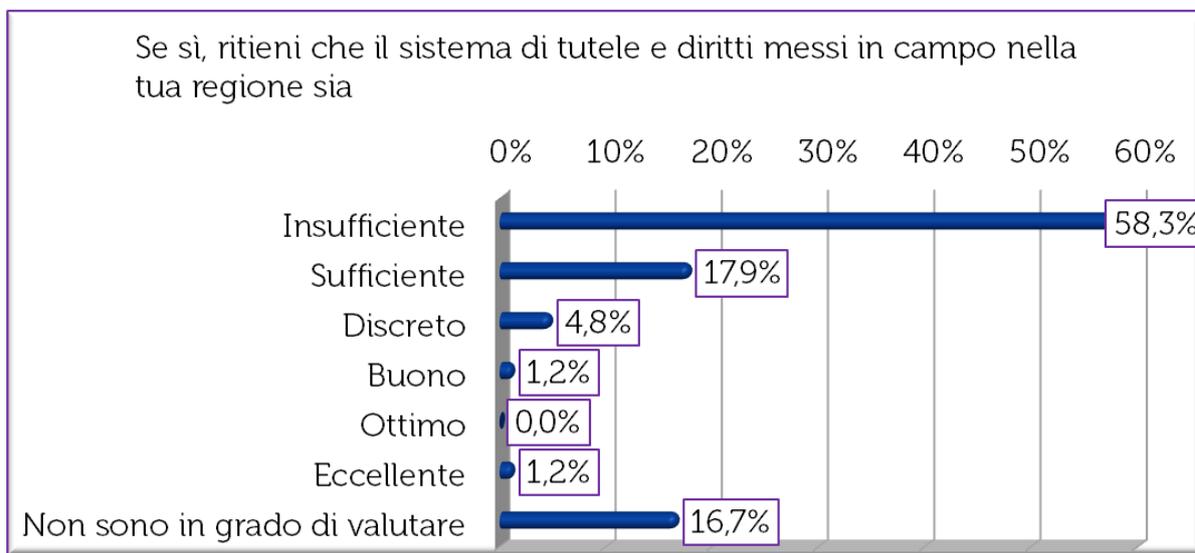
Analizzando nel dettaglio le risposte in relazione alla regione di provenienza (Figura 21), possiamo notare che, anche in regioni nelle quali da anni vi è una legge regionale dedicata alla figura del caregiver familiare (in primis l'Emilia Romagna e la Lombardia), gli intervistati hanno risposto di non saperlo (sono il 50,3% per l'Emilia-Romagna, il 46,7% per la Lombardia) o hanno addirittura affermato che non esiste tale legge (24,5% per l'Emilia Romagna, 31,3% per la Lombardia).

Regione	Intervistati	Di cui :	NON SANNO se la legge regionale esiste	Pensano che la legge regionale NON ESISTE	Pensano che la legge regionale ESISTE
Abruzzo	8		37,5%	62,5%	-
Basilicata	8		50,0%	37,5%	12,5%
Calabria	8		25,0%	75,0%	-
Emilia Romagna	143		50,3%	24,5%	25,2%
Campania	43		41,9%	51,2%	7,0%
Friuli Venezia Giulia	8		37,5%	25,0%	37,5%
Lazio	60		46,7%	25,0%	28,3%
Liguria	8		62,5%	25,0%	12,5%
Lombardia	80		62,5%	31,3%	6,3%
Marche	15		33,3%	60,0%	6,7%
Molise	3		100,0%	-	-
Piemonte	34		70,6%	26,5%	2,9%
Puglia	45		42,2%	44,4%	13,3%
Sardegna	18		50,0%	38,9%	11,1%
Sicilia	32		59,4%	34,4%	6,3%
Toscana	26		53,8%	42,3%	3,8%
Trentino Alto Adige	5		60,0%	40,0%	-
Umbria	6		50,0%	50,0%	-
Val d'Aosta	1		100,0%	-	-
Veneto	39		56,4%	30,8%	12,8%
ITALIA	590		52,0%	33,7%	14,2%

**Figura 22.** Cittadinanzattiva: indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

Tali dati dimostrano quanto sia necessario investire in campagne di comunicazione ed informazione sui diritti dei caregiver, prevedere con leggi specifiche.

Coloro che hanno affermato che nella propria regione vi è una legge dedicata al caregiver familiare ritengono che **il sistema di tutele e diritti messi in campo nella propria regione sia: insufficiente** (58,3%), **sufficiente** (17,9%), **non sono in grado di valutare** (16,7%), **discreto** (4,8%)



**Figura 23.** Cittadinanzattiva: indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

# Conclusioni

Volendo leggere i dati della nostra survey, soffermandoci in particolare sulle risposte fornite dai caregiver in merito al riconoscimento del ruolo del caregiver familiare- diritti e tutele.

**Emerge** un grande **bisogno** di riconoscere i diritti dei caregiver con **una legge di livello nazionale** che ponga in essere **in modo omogeneo** superando le diseguaglianze territoriali una base di diritti e tutele per tutti i caregiver familiari.

Dal nostro punto di vista, il riconoscimento della figura del caregiver familiare deve essere l'occasione per inserire nuove tutele e per dare visibilità all'esercito d'invisibili che quotidianamente presta cure ai propri cari.

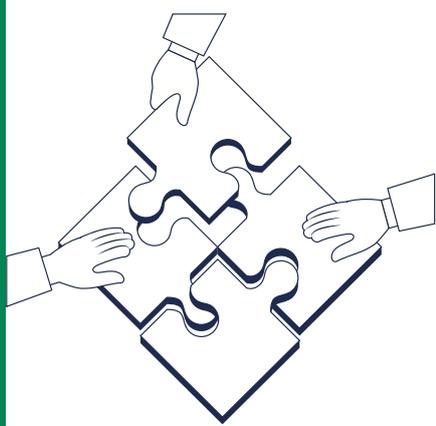
Riteniamo che la definizione di caregiver familiare e il relativo riconoscimento di diritti e tutele debba rispondere, in primis, a **principi di inclusività ed equità sociale**.

Anche a livello Europeo il riconoscimento del caregiver familiare è ampio e non è limitato da vincoli di convivenza o da condizioni di malattie gravissime.

La rete europea delle organizzazioni che rappresentano i caregiver e di coloro che svolgono ricerca in questo campo, EURO-CARERS, definisce infatti il caregiver familiare come una persona che, investe non professionale, si prende cura di un familiare, un amico o un vicino di casa che, in quanto malato, fragile o disabile, ha necessità di aiuto. Una più ampia descrizione è desumibile dalla Carta europea del caregiver familiare elaborata dalla Confederazione delle organizzazioni di famiglia con persone disabili dell'Unione europea.

In sintesi, si può affermare che il caregiver familiare risponde al bisogno affettivo, relazionale e di sicurezza del proprio caro, effettua il disbrigo di pratiche amministrative, si rapporta con gli operatori dei servizi e si prende cura, direttamente o con l'aiuto di terzi, del supporto alle funzioni di vita quotidiana delle persone assistite.

Riteniamo, dunque, che una Legge di carattere nazionale dovrà prendere in considerazione la figura del caregiver in senso "ampio", fermo restando che dovrà necessariamente introdursi un sistema di tutele modulare e crescente



*“Vi sono 4 tipi di persone al mondo: coloro che sono stati caregiver, coloro che sono caregiver, coloro che saranno caregiver, coloro che avranno bisogno di un caregiver”.*

