



XVIII Convegno *I Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze e la
Gestione Integrata della Demenza* Roma 27 - 28 novembre 2025

La legislazione per i caregiver

Clelia D'Anastasio
Geriatra, Vice Presidente Alzheimer Uniti Italia



Legge di Bilancio 2018, definizione del caregiver

- *Caregiver è colui che assiste un coniuge, un convivente, un familiare fino al secondo grado, o un parente fino al terzo grado in caso di handicap grave, qualora l'assistito non sia autosufficiente e necessiti di cure continue*
- Il Caregiver contribuisce alla qualità di vita, alla salute e al benessere della persona che necessita di aiuto per una condizione invalidante e favorisce la sua partecipazione alla vita della comunità

Caregivers

- 8 milioni
- 2,3 milioni lo fanno per oltre 20 ore settimanali
- 2/3 non sono conviventi
- 41% sviluppano malattie croniche, in particolare psichiatriche (depressione, burn out), scheletro-muscolari, cardiovascolari e gastro-intestinali (Studio ISS 2023)
- Le donne, in particolare, rinunciano a visite mediche e ricoveri
- Rinuncia o contrazione della propria attività lavorativa
- Spesso il caregiver ha ruoli multipli (genitore, figlia/figlio, lavoratore e *caregiver*) (C. Tomassini, M. Albertini e C. Lallo, 2024)

GIOVANI CAREGIVER: QUANTI SONO?



Nel contesto italiano, in base ad una stima del 2020, il 6,6% dei giovani tra i 15 e i 24 anni presta cura a un proprio familiare con un livello di responsabilità che compete ad un adulto, un dato raddoppiato rispetto al 2015 (Istat 2020)



Tuttavia, si tratta di un fenomeno sommerso perché difficilmente rilevabile.

Mancano infatti strumenti accurati per individuare i/le giovani e giovanissimi/e caregiver che hanno difficoltà, anche a livello sociale, a essere considerati soggetti attivi della rete di cura



(Da: Progetto Giovani Caregiver, RosaAngela Ciarrocchi, AUSL Bologna)

Quali necessità

- Riconoscimento del proprio ruolo, delle attività svolte e delle competenze acquisite
- Supporto concreto, pratico, economico, psicologico
- Nuove modalità di interazione con i Servizi Socio-Sanitari e disponibilità di servizi di sollievo
- Supporto per affrontare le necessità di salute, fisica e psichica
- Formazione, informazione, psicoeducazione

Pertanto.....

- Dal momento della diagnosi di non autosufficienza dovrebbe attivarsi un sistema di servizi capace di leggere i bisogni sia di chi riceve sia di chi presta cura

Le Normative

• Livello Nazionale

- **Legge 104/1992:** Prevede diritti e tutele per chi assiste un familiare con disabilità grave, inclusi:
 - Permessi lavorativi retribuiti (3 giorni al mese).
 - Congedo straordinario retribuito (fino a due anni).
 - Possibilità di scegliere la sede di lavoro e flessibilità oraria.
 - Agevolazioni fiscali.
 - Ape Sociale per l'accesso anticipato alla pensione.
- **Legge di Bilancio 2018** (L. 205/2017, art. 1 cc. 254-256) : Fondo per il Caregiver familiare:
 - Finanzia interventi regionali di sostegno. 20 milioni/anno. Nel 2024 sostituito dal Fondo unico per l'inclusione delle persone con disabilità. Le Regioni ripartiscono queste risorse per iniziative a beneficio dei caregiver.

• Livello Regionale

- Emilia-Romagna, Abruzzo, Campania, Puglia, Lombardia, Lazio, Sardegna, Friuli-Venezia Giulia e Toscana hanno adottato leggi e normative proprie per riconoscere e sostenere la figura del caregiver familiare, prevedendo:
 - Piani regionali di sostegno e servizi di supporto.
 - Formazione specifica per i caregiver.
 - Istituzione di registri regionali dei caregiver familiari.
 - Supporto psicologico e servizi di sollievo
- E' evidente che l'assenza di un quadro normativo nazionale determina disuguaglianze tra i cittadini sulla base della loro residenza e mancanza di equità nell'accesso ai servizi

Legge Delega 33/2023

- Riordinare e semplificare le politiche per le persone anziane, con particolare attenzione all'invecchiamento attivo e all'assistenza a chi non è autosufficiente
- **Principali aree di intervento**
 - Riforma dell'assistenza
 - Invecchiamento attivo
 - *Supporto ai caregiver: Prevedere tutele per i familiari che si prendono cura degli anziani, con interventi a favore del loro inserimento lavorativo e della formazione professionale*
 - Cura della non autosufficienza
 - *Coinvolgimento del terzo settore: Includere gli enti del Terzo Settore nella programmazione e erogazione dei servizi, compatibilmente con le risorse finanziarie*

Legge Delega 33/2023

- Criticità
 - Legge non finanziata
 - Necessita di decreti attuativi, pochissimi dei quali già promulgati

In Europa

1.

- **Francia:**

- Indennità giornaliera di presenza al genitori che assiste un figlio di età inferiore ai 20 anni gravemente disabile
- Assurance vieillesse volontaire des tierces personnes bénévoles”: permette al caregiver familiare di acquisire dei diritti pensionistici e copre i propri rischi di invalidità e decesso

- **Spagna, leggi del 2021 e 2025:**

- Riconoscimento del ruolo cruciale dei familiari caregiver, a cui viene assicurato maggiore sostegno attraverso servizi come la teleassistenza, l'assistenza domiciliare e la promozione di soluzioni abitative condivise
- **La definizione di caregiver si estende anche a persone che non sono legate da vincoli di parentela ma che si occupano attivamente della persona con disabilità e risiedono nello stesso comune.**

- **Portogallo:**

- Non esiste una legge specifica per definire i diritti e le tutele dei caregiver familiari. La legge del 2019 stabilisce che, in caso di negligenza o abuso, i caregiver informali possono essere multati da 100 a 700 euro. La segnalazione alle istituzioni può essere fatta da qualsiasi operatore sanitario o sociale

In Europa

2.

- **Germania:**

- Codice di Diritto Sociale regola l'assistenza a lungo termine e il riconoscimento del caregiver familiare
- 10 giorni lavorativi di permesso retribuito per assistenza in caso di emergenza
- **Riconoscimento previdenziale:** I caregiver che assistono una persona con un livello di assistenza (Pflegegrad) pari o superiore a 2 per almeno 10 ore settimanali (distribuite su almeno due giorni) possono beneficiare del versamento di contributi pensionistici, a patto che non lavorino per più di 30 ore settimanali.
- **Congedo non retribuito:** Per i casi di malattia terminale di un parente, i lavoratori dipendenti possono usufruire di un congedo non retribuito di tre mesi, come previsto da una legge del 2014
- **Supporto informativo:** Le persone che necessitano di cure e i loro caregiver possono rivolgersi ai "Pflegestützpunkte"

- **Svezia**

- Non ha una legge specifica per i "caregiver familiari", offre un forte supporto attraverso il **congedo parentale** e sistemi di **assistenza sanitaria e sociale**. Dal 1° luglio 2024 è possibile **trasferire fino a 45 giorni di congedo parentale ai nonni** che si occupano dei nipoti, che riceveranno un'indennità pagata dallo Stato. Altre misure includono il **Vab (Vård av barn)**, che permette ai genitori di assentarsi dal lavoro (con retribuzione) per assistere un figlio malato fino ai 12 anni. **L'assistenza a lungo termine e a persone con disabilità è vista come responsabilità pubblica e collettiva, gestita attraverso residenze assistenziali, assistenza domiciliare e strutture a breve termine**

In Europa

-

- **Olanda**

- Non esiste una singola legge per i caregiver familiari, ma un sistema di supporto basato su diverse normative e servizi. L'assistenza è garantita tramite il **supporto finanziario e di sollievo fornito dalle autorità locali**, spesso integrato dal sistema sanitario e dai servizi di assistenza a lungo termine, come l'assistenza domiciliare e le istituzioni residenziali

- **Regno Unito**

- Il Care Act riconosce i diritti e le esigenze dei caregiver familiari, inclusi quelli informali (familiari e amici)
- Recentemente, sono state introdotte misure di sostegno economico per le famiglie, come l'Universal Credit, ma sono state soggette a restrizioni, che potrebbero avere influenza anche sui caregiver

I riferimenti normativi in Emilia-Romagna

Legge regionale 2/2014 : innovativa a livello nazionale

- Definisce e riconosce il caregiver familiare
- Afferma la libera scelta del caregiver
- Richiama il rapporto con i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari regionali
- Elenca gli interventi a favore del caregiver familiare da parte della Regione, delle AUSL e dei Comuni, con la partecipazione del Terzo Settore
- Prevede una rete di sostegno al caregiver
- Richiama la possibilità di riconoscimento delle competenze acquisite nel lavoro di cura
- Prevede azioni di sensibilizzazione e partecipazione

Parte prima - N. 5

Anno 45

28 marzo 2014

N. 93

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

LEGGE REGIONALE 28 MARZO 2014, N.2

NORME PER IL RICONOSCIMENTO ED IL SOSTEGNO DEL CAREGIVER FAMILIARE (PERSONACHE PRESTAVOLONTARIAMENTE CURA ED ASSISTENZA)

*L'ASSEMBLEA LEGISLATIVA REGIONALE HA APPROVATO
IL PRESIDENTE DELLA REGIONE PROMULGA*

la seguente legge:

Art. 1

Finalità

1. La Regione Emilia-Romagna riconosce e promuove, nell'ambito delle politiche del welfare, la cura familiare e la solidarietà come beni sociali, in un'ottica di responsabilizzazione diffusa e di sviluppo di comunità.
2. La Regione riconosce e valorizza la figura del caregiver familiare in quanto componente informale della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari.
3. La Regione riconosce e tutela i bisogni del caregiver familiare, in sintonia con le esigenze della persona accudita, attraverso la definizione di interventi e di azioni di supporto allo stesso e l'integrazione dell'attività del caregiver familiare entro il sistema regionale degli interventi sociali, socio-sanitari e sanitari come indicato all'articolo 3, comma 4.
4. Ai fini di cui al comma 3 la Regione definisce modalità per favorire l'integrazione dell'attività del caregiver familiare nell'ambito del sistema regionale degli interventi sociali, socio-sanitari e sanitari.

Art. 2

Il caregiver familiare

1. Il caregiver familiare è la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura nell'ambito del piano assistenziale individualizzato (di seguito denominato PAI) di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé.
2. L'aiuto del caregiver familiare, in base alla situazione di bisogno della persona cara assistita, può caratterizzarsi

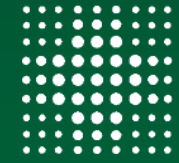
in diverse forme. In particolare il caregiver familiare assiste e cura la persona ed il suo ambiente domestico, la supporta nella vita di relazione, concorre al suo benessere psicofisico, l'aiuta nella mobilità e nel disbrigo delle pratiche amministrative, si integra con gli operatori che forniscono attività di assistenza e di cura.

3. Nello svolgimento di tali attività il caregiver familiare può avvalersi dei servizi territoriali e di lavoro privato di cura.

Art. 3

Libera scelta e rapporto con i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari del sistema regionale

1. I servizi sociali dei Comuni e i servizi delle Aziende sanitarie riconoscono il caregiver familiare come un elemento della rete del welfare locale e gli assicurano il sostegno e l'affiancamento necessari a sostenerne la qualità dell'opera di assistenza prestata.
2. Nel rispetto di quanto previsto dal decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali), i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari, previo consenso dell'assistito ovvero di chi ne esercita la tutela, forniscono al caregiver familiare un'informazione puntuale ed esauriente sulle problematiche di cui soffre la persona assistita, sui bisogni assistenziali e le cure necessarie, sui criteri di accesso alle prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie, sulle diverse opportunità e risorse operanti sul territorio che possono essere di sostegno all'assistenza e alla cura.
3. Nell'ambito delle proprie competenze, le Aziende Unità sanitarie locali (AUSL), i distretti, i Comuni e la Regione promuovono iniziative di informazione ed orientamento, fra cui la realizzazione di guide informative relative a servizi ed iniziative pubbliche e private a sostegno del caregiver familiare.
4. A seguito dell'informazione di cui ai commi 2 e 3 il caregiver familiare, di propria iniziativa o a seguito di proposta da parte di un servizio sociale, socio-sanitario o sanitario, esprime in modo libero e consapevole la disponibilità a svolgere la propria attività volontaria di assistenza e cura, ad avvalersi di supporti formativi e di forme di integrazione con i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari. L'impegno assunto dal caregiver familiare può essere rivisto attraverso la tempestiva revisione del piano assistenziale individualizzato.



Proposte operativa

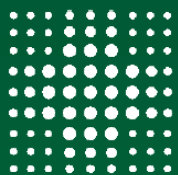
Formazione empatica rivolta ai caregiver familiari

Creazione di gruppi di auto-mutuo aiuto per restituire senso e riconoscimento

Modelli di cura personalizzati (yoga e tecniche di respirazione)

Utilizzo di tecnologie digitali per mantenere il contatto anche in contesti isolati

Strumenti e rete di supporto



Benefici per i Caregiver

Creazione di uno spazio non giudicante per l'elaborazione emotiva dei loro vissuti

Condivisione di strategie efficaci per gestire le difficoltà quotidiane

Consapevolezza e maggior cura di sé stessi e del proprio tempo libero

I Caregiver si riconoscono come individui al di là del ruolo di persona che si prende cura

Dott.ssa RosaAngela Ciarrocchi, Direttrice Unità Attività Socio Sanitarie
Distretto Socio Sanitario AUSL Bologna

Aver cura di chi si prende cura

Gruppo di supporto psicologico
e psico-educazione per
caregiver di persone con demenza

Gli incontri si terranno il
GIOVEDÌ dalle 17:30 alle 18:30
a partire dal 19 settembre 2024
presso la BIBLIOTECA GINZBURG
Via Genova, 10 - Bologna
Per info e prenotazioni chiamare la
segreteria di ARAD allo 051465050

Il primo incontro sarà di conoscenza
del gruppo e di definizione del
programma di psico-educazione su
tematiche del lavoro
di cura come ad esempio:

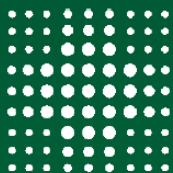
- Carico emotivo del caregiver
- Senso di colpa
- Relazione con la persona malata
- Ruolo della famiglia
- Comunicazione assertiva
- Il senso di auto-efficacia
- Il lutto

ARAD APS - EUS
Associazione di Ricerca e
Assistenza delle Dementie
c/o ASP Città di Bologna
Viale Roma, 21 - 40139 - Bologna
Tel 051.465050
Email: info@aradha.aps
Site web: www.aradha.aps
ISAN: IT4480308902488100000001841

*I punti di forza rilevati
dai caregiver che hanno
partecipato ai gruppi ...*



Dott.ssa RosaAngela Ciarrocchi, Direttrice Unità
Attività Socio Sanitarie Distretto Socio Sanitario
AUSL Bologna



Alcune riflessioni....

Dalle esperienze delle Associazioni sono emersi importanti spunti di riflessione e suggerimenti

❖ **Necessità di riconoscere le difficoltà ed i bisogni rappresentati dai caregiver**, che spesso non trovano il giusto ascolto e la giusta risonanza;

❖ **Necessità di avere almeno una *figura di riferimento che dia informazioni e/o che faciliti il rapporto con i servizi e le istituzioni*** per:

- alleviare la fatica nella gestione burocratica;
- per fornire il giusto riconoscimento delle competenze emotive, assistenziali e cognitive che ogni giorno vengono messe in atto dai caregiver;
- per creare reti capillari di supporto che facilitino l'intercettazione di persone difficilmente raggiungibili.

Creazione di uno spazio dedicato ai caregiver che non sia legato ai loro cari e solamente alla loro immagine di persone che si prendono cura, ma che vada a valorizzare e sviluppare tutti gli altri aspetti della loro vita.

Grazie per la vostra attenzione!

- Clelia D'Anastasio dottdanastasio@gmail.com
- Alzheimer Uniti Italia, Viale Prospero Colonna
00149 Roma RM