



CONSIGLIO NAZIONALE DELL'ECONOMIA E DEL LAVORO

IL VALORE SOCIALE DEL CAREGIVER

PERCORSO DI QUANTIFICAZIONE
E INDIVIDUAZIONE DEL PROFILO
EMERGENTE DELLE PERSONE CHE
SI PRENDONO CURA DI FAMILIARI.
UNA PRIMA RICOGNIZIONE

Rapporto

18 ottobre 2024



CONSIGLIO NAZIONALE DELL'ECONOMIA E DEL LAVORO
XI CONSILIATURA

COMMISSIONE POLITICHE SOCIALI, SVILUPPO SOSTENIBILE, TERZO SETTORE
OSSERVATORIO NAZIONALE SUI SERVIZI SOCIALI TERRITORIALI

IL VALORE SOCIALE DEL CAREGIVER

**PERCORSO DI QUANTIFICAZIONE E INDIVIDUAZIONE DEL PROFILO EMERGENTE
DELLE PERSONE CHE SI PRENDONO CURA DEI FAMILIARI.**

UNA PRIMA RICOGNIZIONE

Rapporto di ricerca

**a cura del Gruppo di lavoro composto dai Consiglieri Fiovo BITTI, Rosanna DETTORI,
Vincenzo FALABELLA, Alessandro GERIA, Domenico PANTALEO**

su specifica richiesta¹ di



in collaborazione² con



Roma, 18 ottobre 2024

¹ L'elaborazione del presente Rapporto nasce da una specifica richiesta avanzata al Consiglio Nazionale dell'Economia e del Lavoro dalla Regione Lazio, ai sensi dell'art. 10, lett. f), della l. 30 dicembre 1986, n. 936, acquisita al prot. CNEL n. 1147 del 17/04/2024. Si ringrazia: Massimiliano Maselli, Ornella Guglielmino, Antonio Mazzarotto, Patrizia Di Tullio.

² Si rivolge un particolare ringraziamento a: Andrea Toma, Gabriella Addonizio, Vittoria Coletta.

Indice

Premessa.....	3
1. Un quadro di riferimento europeo per la figura del caregiver	5
1.1. La Strategia europea per l'assistenza	6
1.2. La figura del caregiver nei maggiori paesi europei.....	8
2. Chi sono e quanti sono i caregiver in Italia? I dati e le informazioni ad oggi disponibili.....	14
2.1. I caregiver in Italia sulla base delle rilevazioni Istat.....	14
2.2. Le fonti amministrative: le dichiarazioni Isee e i dati Inps	22
2.3. I dati di spesa sui servizi sociali territoriali	28
2.4. La difficile quotidianità dei caregiver familiari alla luce di indagini di segmento	32
3. Il percorso normativo nazionale: i disegni di legge sui caregiver oggi depositati in Parlamento.....	38
4. Il percorso normativo e attuativo della Regione Lazio e confronto con altre normative regionali.....	43
4.1. Prime elaborazioni dei dati di monitoraggio relativi alle disposizioni della DGR 341/2021	49
4.2. La normativa prodotta nelle Regioni Emilia-Romagna, Toscana, Calabria..	53
5. Il prossimo step di ricerca	55

PREMESSA

Il presente testo costituisce una prima ricognizione sul tema dei caregiver in Italia e sugli attuali percorsi normativi che stanno definendo il quadro di supporto a questa figura centrale nella funzione di assistenza in ambito familiare.

Non si tratta, naturalmente, di un tema di rilevanza solo nazionale, ma si estende necessariamente a livello europeo e a livello regionale.

Il supporto ai caregiver, per essere efficace, deve basarsi, in primo luogo, su una definizione condivisa fra i vari soggetti chiamati a individuare il quadro di riferimento normativo ai vari livelli; in secondo luogo, deve poter contare su una modalità di quantificazione del fenomeno anch'essa condivisa, trasparente e tale da permettere una tempestiva e ricorrente disponibilità di dati e informazioni sui quali tarare gli interventi e individuare le risorse economiche da dedicare al supporto.

In terzo luogo, la rilevanza sociale del fenomeno esige un processo di convergenza e di un quadro di coerenza fra le normative ai diversi livelli, che sfruttino le migliori soluzioni adottate dai diversi soggetti chiamati a regolamentare gli interventi, a garantire un'equa distribuzione delle risorse e a migliorare progressivamente il grado di copertura dei bisogni che emergono dall'attività dei caregiver e, di riflesso, delle persone assistite dai caregiver.

L'elaborazione del presente studio nasce da una specifica richiesta avanzata al Consiglio Nazionale dell'Economia e del Lavoro (CNEL) dalla Regione Lazio, ai sensi dell'articolo 10, lettera f), della legge 30 dicembre 1986, n. 936, nell'ambito delle politiche di welfare di comunità e di inclusione sociale.

Il lavoro istruttorio portato avanti dalla Commissione Politiche sociali, sviluppo sostenibile, terzo settore del CNEL ha condotto ad individuare, in collaborazione con il Censis, un percorso di ricerca che parte proprio da queste considerazioni e l'articolazione del testo che segue prova a fornire una prima sistematizzazione dei seguenti aspetti:

- lo stato dell'arte, a livello di Unione europea, sul piano normativo e regolatorio, partendo dalla Strategia europea per l'assistenza, presentata dalla Commissione europea nel settembre del 2022, e

fornendo un primo confronto con i principali paesi dell'Unione (cap. 1);

- la traccia di orientamento nelle diverse fonti che fin qui hanno cercato di quantificare, direttamente o indirettamente, il fenomeno dei caregiver in Italia e il relativo profilo individuale (cap.2);
- il percorso normativo *in fieri* in Italia, per il riconoscimento della figura del caregiver e per il sostegno all'attività svolta nell'ambito dell'assistenza familiare (cap. 3);
- il quadro attuale delle disposizioni messe in campo dalla Regione Lazio per il riconoscimento e il supporto ai caregiver, dando conto dei dati di monitoraggio degli interventi già assicurati dalla Regione. Sono, inoltre, inserite alcune indicazioni sintetiche che riguardano i dispositivi regionali oggi in vigore in Emilia-Romagna, Toscana, Calabria (cap. 4).

Chiudono il Report alcune considerazioni prevalentemente orientate a definire il percorso futuro di ricerca, la cui articolazione dovrà garantire una maggiore estensione e approfondimento degli aspetti normativi, delle modalità di misurazione del fenomeno, dei risultati che i tanti dispositivi normativi e regolatori, a tutti i livelli, stanno cercando di raggiungere.

1. UN QUADRO DI RIFERIMENTO EUROPEO PER LA FIGURA DEL CAREGIVER

La pandemia di COVID-19 ha messo in risalto le fragilità strutturali dei sistemi di assistenza a lungo termine, evidenziando la necessità di rafforzare la resilienza dei sistemi di assistenza agli shock esterni e l'urgenza di realizzare riforme strutturali e investimenti nel settore dell'assistenza a lungo termine. In questo contesto la Commissione Europea ha presentato nel settembre del 2022 una strategia europea per l'assistenza e una proposta di raccomandazione relativa all'accesso a un'assistenza a lungo termine di alta qualità e a prezzi accessibili.

L'assistenza a lungo termine viene definita dalla Commissione come “un insieme di servizi e assistenza a favore di persone che, a causa di fragilità mentale e/o fisica e/o di disabilità per un periodo di tempo prolungato, dipendono dall'aiuto altrui per svolgere le attività della vita quotidiana e/o necessitano di cure infermieristiche permanenti. Le attività della vita quotidiana per le quali è necessario ricevere aiuto possono essere le attività di cura personale che una persona deve svolgere quotidianamente (attività della vita quotidiana, come lavarsi, vestirsi, mangiare, mettersi a letto o alzarsi dal letto, sedersi o alzarsi da una sedia, spostarsi, ecc.) o possono riguardare la vita indipendente (attività strumentali della vita quotidiana, come farsi da mangiare, gestire il denaro, fare la spesa o acquistare effetti personali, svolgere faccende domestiche più o meno pesanti, e telefonare).”

Il documento riporta che il numero di persone potenzialmente bisognose di assistenza a lungo termine nell'Unione europea è pari a 30,8 milioni di persone e si prevede che aumenterà di oltre 7 milioni di persone raggiungendo i 38,1 milioni entro il 2050. Inoltre, si stima che un europeo su tre abbia responsabilità di assistenza e oltre 9,1 milioni di persone, per lo più donne, lavorano nel settore dell'assistenza. Le responsabilità di assistenza non retribuita lasciano lontane dal mercato del lavoro circa 7,7 milioni di donne in Europa, rispetto a 450 000 uomini soltanto, determinando in questo modo il persistere del divario di genere nei livelli di occupazione (11 punti percentuali), del divario retributivo (13 p.p.) e del divario pensionistico (29 p.p.).

1.1. La Strategia europea per l'assistenza

La Commissione raccomanda agli Stati membri di elaborare piani d'azione nazionali per rendere l'assistenza nell'UE più disponibile, accessibile e di migliore qualità per tutti, per esempio:

- garantendo che l'assistenza a lungo termine sia tempestiva, completa ed economicamente accessibile, in modo da consentire un tenore di vita dignitoso alle persone con esigenze di assistenza a lungo termine;
- aumentando l'offerta e la combinazione di servizi professionali di assistenza a lungo termine (assistenza domiciliare, assistenza in comunità e assistenza residenziale), colmando le lacune territoriali nell'accesso all'assistenza a lungo termine, introducendo soluzioni digitali accessibili nella fornitura di servizi di assistenza e garantendo che i servizi e le strutture di assistenza a lungo termine siano accessibili alle persone con disabilità;
- garantendo criteri e standard di alta qualità per i fornitori di assistenza a lungo termine;
- sostenendo i caregiver informali, che spesso sono donne e parenti di persone assistite, attraverso formazione, consulenza, sostegno psicologico e finanziario;
- mobilitando finanziamenti adeguati e sostenibili per l'assistenza a lungo termine, anche utilizzando i fondi dell'UE.

Il Consiglio Europeo nel dicembre del '22 ha adottato le raccomandazioni sull'accesso a un'assistenza a lungo termine di alta qualità e a prezzi accessibili, affidando a una task force dedicata la raccolta ed elaborazione di dati a livello comunitario come si legge nell'art.12 della raccomandazione:

“Il Consiglio accoglie con favore l'intenzione della Commissione di collaborare con gli Stati membri per migliorare la disponibilità, la portata e la pertinenza di dati comparabili sull'assistenza a lungo termine a livello dell'Unione, sulla base dei prossimi risultati della task force della Commissione sulle statistiche dell'assistenza a lungo termine”.

La Task force ha avviato i propri lavori nel febbraio del '23 e prevede di pubblicare i risultati entro la fine del 2024. Tra i suoi obiettivi:

- produrre linee guida sui confini e sulla portata dell'assistenza a lungo termine: beneficiari, fornitori (ambienti istituzionali, famiglie, ecc.), trattamenti, finanziamenti;
- migliorare la disponibilità, la qualità e la copertura delle statistiche sull'assistenza a lungo termine:
 - per la spesa sanitaria e sociale per l'assistenza a lungo termine sulla base del Sistema dei conti sanitari 2011;
 - per l'assistenza sanitaria a lungo termine, la spesa non sanitaria, come i dati sulle attività sanitarie, l'occupazione sanitaria, le risorse fisiche, i dati sulla salute, attività sanitarie, occupazione sanitaria, risorse fisiche;
 - per i fornitori e le attività di assistenza a lungo termine non sanitaria;
 - per l'esclusione dai servizi sanitari e sociali di assistenza a lungo termine, dovuta all'onere finanziario e della non accessibilità dell'assistenza a lungo termine;
- indagare sui collegamenti tra i diversi ambiti e le diverse metodologie;
- sostenere la cooperazione a livello nazionale tra le diverse istituzioni e gli organismi nazionali coinvolti nella fornitura di statistiche sull'ALT;
- sostenere le discussioni nei diversi gruppi tecnici al fine di supportare gli Stati membri nello sviluppo di metodi di stima:
 - sui servizi informali di assistenza a lungo termine forniti dalle famiglie;
 - sui servizi di assistenza a lungo termine finanziati dal bilancio delle famiglie;
- indagare sulla fattibilità di una potenziale base giuridica per una raccolta dati dedicata all'assistenza a lungo termine.

1.2. La figura del caregiver nei maggiori paesi europei

La comparazione dei sistemi di regolazione della figura del caregiver attualmente non può usufruire di un sistema di confronto quantitativo aggiornato in grado di rappresentare l'entità del fenomeno nei vari paesi.

Si può però considerare temporanea questa lacuna nei dati, visto l'impegno che la Commissione ha preso nella Comunicazione sulla Strategia europea per l'assistenza per *“migliorare la base di conoscenze comprovate per l'assistenza a lungo termine. Questo lavoro sosterrà il monitoraggio e lo sviluppo di indicatori comuni dell'UE sull'assistenza a lungo termine, concordati dal comitato per la protezione sociale”*.

Sul tema la Commissione invita *“le agenzie dell'Unione, quali l'EIGE, a raccogliere dati regolarmente, sviluppare indicatori e condurre analisi sul divario di genere nell'assistenza, sul divario retributivo di genere e sul tempo dedicato al lavoro retribuito e non retribuito, sulle attività individuali e sociali svolte da donne e uomini con responsabilità di assistenza e sulle modalità di lavoro durante tutta la loro vita lavorativa”*.

L'European Institute for Gender Equality (EIGE) ha pubblicato nel 2022 un'indagine sui divari di genere nell'assistenza non retribuita, nelle attività individuali e sociali. Lo studio è basato su dati relativi a un campione di 60mila europei, con una quota nazionale di 4000 componenti del campione rispettivamente per Francia, Germania, Italia e Spagna.

Sebbene centrata sulla ricostruzione del tempo dedicato ad attività come l'assistenza a lungo termine informale, l'accudimento dei figli e il lavoro domestico, fino a individuare i divari di genere nello svolgimento di queste attività, la survey restituisce un quadro interessante di quegli aspetti che condizionano le persone impegnate nell'assistenza ai familiari.

Nella maggior parte dei paesi europei, l'assistenza è fornita principalmente secondo modalità informali. Le crescenti esigenze di assistenza ricadono in maniera più decisa sulle donne. Come riporta il brief dell'EIGE sui risultati della survey: *“Migliorare il settore dell'assistenza formale aiuterebbe a rendere l'assistenza informale una scelta piuttosto che una necessità”*.

L'indagine si concentra sulle disuguaglianze di genere nella fornitura di due forme critiche di assistenza informale, l'assistenza all'infanzia e l'assistenza

a lungo termine (LTC), nell'accesso ai servizi di assistenza formale e nell'equilibrio tra lavoro e vita privata delle persone che assistono i propri familiari.

Una parte dello studio riguarda le cure a lungo termine definite come “una serie di servizi di supporto e assistenza medica forniti a persone che necessitano di un aiuto prolungato o continuo nelle attività della vita quotidiana, per un minimo di tre mesi”. Le cure a lungo termine si suddividono a loro volta in cure informali, ossia che non costituiscono il lavoro di chi si prende cura, e cure formali in cui le cure coincidono con il lavoro dell'assistente.

Secondo le analisi dell'EIGE, in Italia, la percentuale di donne che svolgono il ruolo di caregiver (24,9%) è superiore a quella degli uomini (21,8%). Inoltre, l'Italia presenta percentuali più alte della media dell'Unione europea (22% per le donne e 21,3% per gli uomini), il che suggerisce una maggiore incidenza del caregiving nella popolazione italiana rispetto ad altri paesi europei (tab.1).

Questo appare legato a vari fattori, tra cui una minore disponibilità di servizi di assistenza pubblica, che porta le famiglie a gestire l'assistenza all'interno del nucleo familiare, o un'età media della popolazione italiana (48,4 anni) più alta rispetto alla media europea (44,5 anni).

Tab. 1 - Caregiver che prestano cura almeno una volta a settimana, per genere. 2022 (val% sul totale della popolazione con età compresa fra i 16 e i 74 anni)

Paesi	Donne 16-74 anni	Uomini 16-74 anni	Totale popolazione 16-74 anni
Italia	24,9	21,8	23,4
Germania	19,1	18,0	18,5
Francia	15,3	17,2	16,2
Spagna	23,2	24,1	23,6
UE 27	22,0	21,3	21,7

Fonte: elaborazione Censis su dati EIGE

Il divario di genere, inoltre, si riflette nella percentuale di donne (38%) e uomini (34%) attive che faticano a conciliare il lavoro con responsabilità di caregiving. (tab. 2).

In Germania il ruolo di caregiver è meno diffuso, con una leggera differenza di genere (19% per le donne e 18% per gli uomini), e presenta un approccio più equilibrato tra i generi. Inoltre, la percentuale di donne e uomini che hanno difficoltà a conciliare responsabilità di cura è minore rispetto all'Italia e alla media europea con uno sbilanciamento di genere inverso rispetto a quello italiano (22% di donne e 26% di uomini).

La Francia è il Paese con la minor percentuale di caregivers e la disparità di genere è sbilanciata verso gli uomini (15% donne e 17% uomini).

In Spagna la situazione è simile a quella italiana, con una leggera predominanza maschile per quanto riguarda la distribuzione di caregivers (24% uomini e 23% donne), ma con una maggior percentuale di donne (37%) che faticano a conciliare caregiving e vita lavorativa rispetto agli uomini (32%).

Tab. 2 - Popolazione occupata con età compresa fra i 16 e i 74 anni che ha difficoltà a conciliare gli impegni lavorativi con responsabilità di caregiving, per genere. 2022 (val % sul totale della popolazione occupata)

Paesi	Donne caregiver (% sul totale popolazione occupata)	Uomini caregiver (% sul totale popolazione occupata)
Italia	38	34
Germania	22	26
Francia	32	34
Spagna	37	32
UE 27	30	28

Fonte: elaborazione Censis su dati EIGE

Le politiche riguardanti i caregiver nei principali paesi europei (Italia, Spagna, Francia e Germania) variano considerevolmente per quanto riguarda il sostegno offerto a coloro che si occupano di assistenza familiare. Di seguito si propone una sintetica comparazione tra Italia, Germania, Francia e Spagna basata su tre criteri: l'inquadramento normativo, i metodi di riconoscimento dei caregiver e le misure di sostegno economico previste.

Box n. 1 – Profilo e inquadramento normativo del caregiver in Italia, Germania, Francia e Spagna	
ITALIA	
Inquadramento normativo: Il profilo del caregiver è stato riconosciuto e delineato normativamente per la prima volta dalla legge di bilancio 2018 (articolo 1, commi 254-256, Legge n. 205 del 2017), che al comma 255 lo definisce come "persona che assiste e si prende cura di specifici soggetti".	
Più precisamente, la norma definisce il caregiver familiare la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 76/2016, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, in presenza di un handicap grave, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata, o sia titolare di indennità di accompagnamento.	
Riconoscimento: Il riconoscimento del caregiver avviene principalmente attraverso la qualificazione come familiare che assiste una persona con disabilità grave o non autosufficiente. Tuttavia, non esiste a tutt'oggi un registro formale o un processo strutturato per certificare i caregiver, né un sistema nazionale che li riconosca automaticamente.	
Sostegno economico: In Italia non esiste ancora un sostegno economico nazionale continuativo per i caregiver; tuttavia, chi presta cure può usufruire delle seguenti disposizioni:	
- È previsto il diritto a tre giorni di permesso retribuito al mese per assistere un familiare con disabilità grave, grazie alla Legge 104/1992.	

- È previsto un congedo straordinario retribuito fino a due anni per i lavoratori che assistono un familiare convivente con disabilità grave. La retribuzione durante il congedo è basata sull'ultima paga percepita, e il periodo di congedo è coperto ai fini pensionistici. Questo diritto è regolato dal Decreto Legislativo 151/2001, che integra e modifica le disposizioni della Legge 104/1992.
- I caregiver possono beneficiare di contributi figurativi durante i periodi di assistenza, ovvero i periodi in cui non possono lavorare a causa del caregiving vengono conteggiati ai fini pensionistici. Questi contributi sono previsti per chi assiste familiari con disabilità grave, e sono regolati dal sistema pensionistico italiano in base alla Legge 335/1995 (Riforma del sistema pensionistico obbligatorio e complementare).
GERMANIA
Inquadramento normativo: il caregiver è definito dalla Sozialgesetzbuch XI (SGB XI), il Codice Sociale Libro XI, che regola il sistema di assicurazione per le cure (Pflegeversicherung), introdotto nel 1995. Il caregiver è una persona che fornisce assistenza non professionale ad una persona non autosufficiente (Pflegebedürftige), che necessita di aiuto per attività quotidiane a causa di malattia, disabilità o età avanzata.
Riconoscimento: Il riconoscimento formale dei caregiver in Germania è regolato dalla Legge sull'assicurazione per l'assistenza a lungo termine (Sozialgesetzbuch XI - SGB XI), introdotta nel 1995.
Sostegno economico: Il sistema di Pflegeversicherung prevede compensazioni economiche chiamate Pflegegeld per i caregiver che si prendono cura di familiari a casa. L'importo varia in base al livello di assistenza richiesto. I caregiver hanno anche diritto a congedi dal lavoro retribuiti o non retribuiti per periodi prolungati.
FRANCIA
Inquadramento normativo: In Francia, il proche aidant (caregiver familiare) è formalmente riconosciuto dalla Legge sull'adattamento della società all'invecchiamento (Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement), approvata il 28 dicembre 2015.

Riconoscimento: I caregiver sono identificati formalmente tramite il sistema di sussidi come la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), che riconosce e supporta le persone che assistono familiari disabili. Inoltre, il congé de proche aidant consente un riconoscimento ufficiale del caregiver che richiede congedi lavorativi per l'assistenza.
Sostegno economico: I caregiver possono beneficiare della Prestation de Compensation du Handicap (PCH), un sussidio economico che copre parte delle spese sostenute per l'assistenza. Possono anche richiedere un congedo di assistenza familiare non retribuito (congé de proche aidant), con la possibilità di mantenere il posto di lavoro.
SPAGNA
Inquadramento normativo: La figura del caregiver familiare è riconosciuta nel quadro della Legge per la Promozione dell'Autonomia Personale e l'Assistenza alle Persone in Situazione di Dipendenza del 2006. Questa legge prevede il diritto all'assistenza per persone non autosufficienti, con l'obiettivo di promuovere l'autonomia delle persone assistite.
Riconoscimento: La legge di Promozione dell'Autonomia Personale e Cura della Dipendenza prevede un sistema di riconoscimento formale dei caregiver
Sostegno economico: Sempre secondo la stessa legge il caregiver familiare può ricevere un'indennità mensile, chiamata Prestación económica para cuidados en el entorno familiar, se:
1. La persona assistita ha un riconoscimento ufficiale della sua dipendenza.
2. Il caregiver familiare presta assistenza diretta e continuativa.
3. Il caregiver non è soggetto a un vincolo di lavoro formale con l'assistito (ovvero, l'assistenza è di natura non professionale).

2. CHI SONO E QUANTI SONO I CAREGIVER IN ITALIA? I DATI E LE INFORMAZIONI AD OGGI DISPONIBILI

Il problema di fondo che accomuna tutti gli interventi e le disposizioni che riguardano i caregiver familiari è dato dalla definizione e dalla quantificazione del fenomeno, così come il suo profilo.

Sotto il primo aspetto ricade la natura stessa del caregiver e delle attività che svolge nell'assistenza alle persone che hanno bisogno di cura all'interno della famiglia a cui appartiene. L'ampio raggio di attività a cui si può fare riferimento, così come l'individuazione precisa del tempo dedicato alla cura di un familiare e lo stesso stato di salute del familiare, non favoriscono la definizione di un perimetro di impegno al quale riconoscere in maniera formale una tutela e un sostegno anche finanziario da parte del soggetto pubblico.

Sotto il secondo aspetto, data la base di riferimento che può essere ricondotta alla famiglia e ai suoi componenti, la misurazione del fenomeno appare oggettivamente complessa e di non immediata rilevazione, anche sul piano della periodicità con cui effettuare la rilevazione.

2.1. I caregiver in Italia sulla base delle rilevazioni Istat

Da questa prospettiva, il punto di partenza per quantificare il fenomeno dei caregiver familiari è dato dalla rilevazione Istat "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione Europea". Gli ultimi dati pubblicati risalgono al 2019 e riguardano le persone di 15 e più che forniscono assistenza almeno una volta alla settimana a un familiare.

In Italia, secondo questa rilevazione, si possono contare poco più di sette milioni di persone impegnate nella cura rivolta prevalentemente a un proprio familiare. Il dato sfiora gli otto milioni se si aggiungono i caregiver che prestano assistenza in maniera tale da ricevere un compenso (tab. 3).

Facendo riferimento al totale dei caregiver, il 49,3% presta assistenza per meno di 10 ore a settimana, il 20,0% fra le 10 e le 20 ore a settimana e il 29,6% per più di 20 ore.

Tab. 3 – I caregiver in Italia: persone di 15 anni e più che forniscono cure o assistenza almeno una volta a settimana prevalentemente a familiari, per numero di ore settimanali fornite. 2019 (v.a. e val. %)

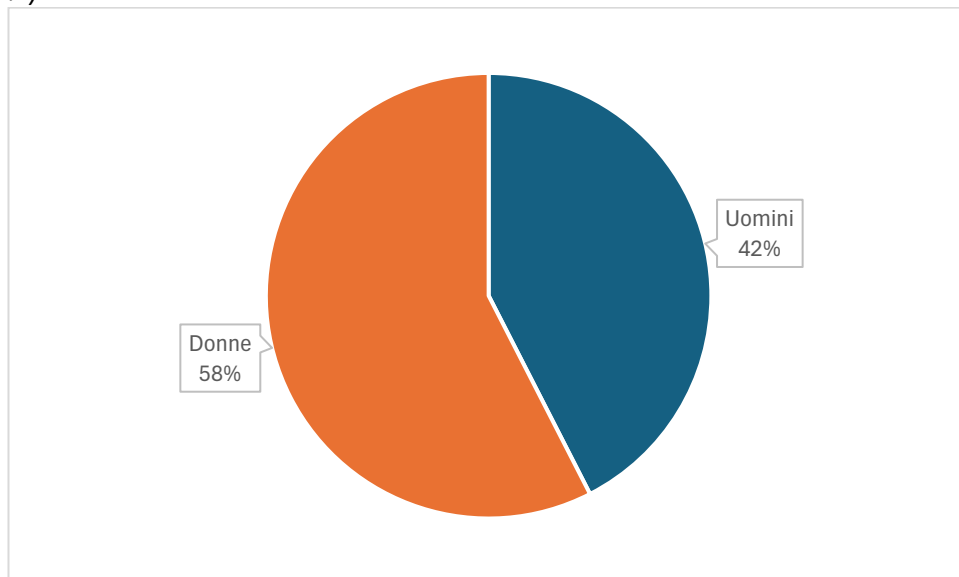
Persone di 15 anni e più che forniscono cure o assistenza almeno una volta a settimana		v.a. in mgl.	%
Numero ore settimanali	Meno di 10 ore a settimana	3.940	49,3
	Almeno 10 ore, ma meno di 20 ore a settimana	1.601	20,0
	20 ore o più a settimana	2.367	29,6
	Non indicato	83	1,0
Totale		7.992	100,0
<i>Fornisce assistenza prevalentemente a familiari</i>		<i>7.014</i>	<i>87,8</i>

Fonte: elaborazione Censis su dati Istat

Circoscrivendo l'analisi ai caregiver che forniscono assistenza prevalentemente a familiari, nel dettaglio della distribuzione per genere, si osserva una prevalenza femminile, alla quale corrisponde una quota del 58%, mentre se si prende in esame la distribuzione per età si rileva una quota pari al 77,4% dei caregiver con almeno 45 anni e del 21,4% per i caregiver con almeno 65 anni (fig. 1 e 2).

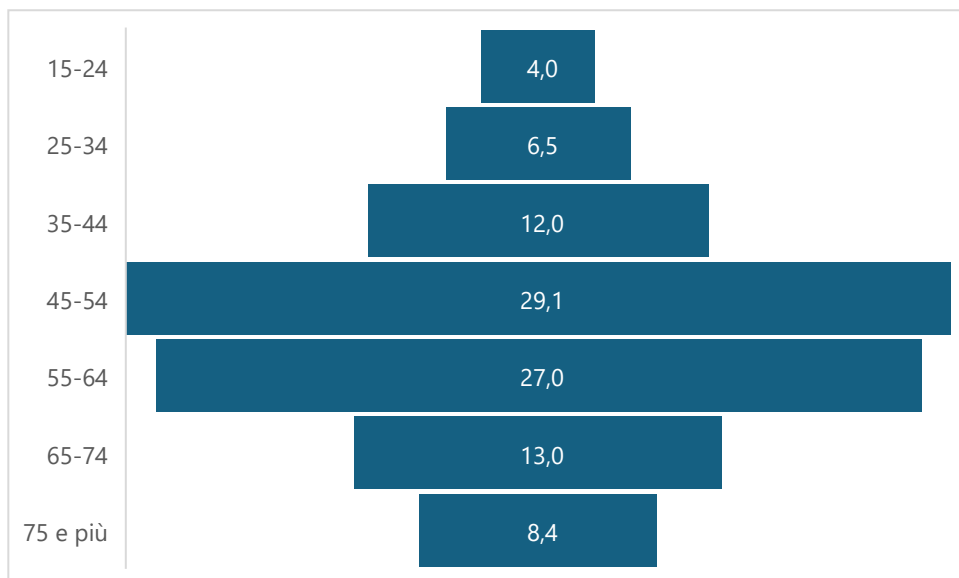
Come è ovvio, queste caratteristiche e la loro combinazione rappresentano un fattore di ulteriore complessità nella predisposizione di meccanismi di tutela e supporto alle persone che prestano cura in ambito familiare.

Fig. 1 – I caregiver che forniscono assistenza prevalentemente a familiari in Italia: una questione prevalentemente femminile. Distribuzione per genere. 2019 (val. %)



Fonte: elaborazione Censis su dati Istat

Fig. 2 – I caregiver che forniscono assistenza prevalentemente a familiari in Italia: l'impegno delle generazioni più anziane. Distribuzione per classi d'età. 2019 (val. %)



Fonte: elaborazione Censis su dati Istat

Dal lato della distribuzione a livello regionale appare evidente come il tema dell'anzianità dei caregiver trovi una particolare incidenza in alcuni territori rispetto ad altri e risulti necessariamente correlato alla distribuzione per età della popolazione complessiva. La quota dei caregiver con almeno 65 anni risulta uguale o superiore al 25% in Valle d'Aosta, Liguria ed Emilia-Romagna, mentre si attesta al di sotto del dato nazionale (21,4%) in Trentino-Alto Adige (19,7%), in Umbria (17,6%) e, generalmente, in tutte le regioni meridionali (ad esclusione del Molise, tab. 4).

Tab. 4 – I caregiver che prestano assistenza prevalentemente a familiari nelle Regioni e l'impegno delle generazioni più anziane. 2019 (val. %)

REGIONI	15 anni e più (v.a. in mgl)	%	65 anni e più (v.a. in mgl)	%	65 anni e più sul totale (%)
Piemonte	527	7,5	113	7,5	21,4
Valle d'Aosta	16	0,2	4	0,3	25,0
Liguria	195	2,8	49	3,3	25,1
Lombardia	1.180	16,8	270	18,0	22,9
Trentino – Alto Adige	132	1,9	26	1,7	19,7
Veneto	564	8,0	124	8,3	22,0
Friuli-Venezia Giulia	152	2,2	34	2,3	22,4
Emilia- Romagna	501	7,1	126	8,4	25,1
Toscana	464	6,6	113	7,5	24,4
Umbria	131	1,9	23	1,5	17,6
Marche	192	2,7	42	2,8	21,9
Lazio	625	8,9	136	9,1	21,8
Abruzzo	162	2,3	30	2,0	18,5
Molise	30	0,4	7	0,5	23,3
Campania	594	8,5	113	7,5	19,0
Puglia	431	6,1	79	5,3	18,3
Basilicata	80	1,1	15	1,0	18,8
Calabria	214	3,1	35	2,3	16,4
Sicilia	532	7,6	104	6,9	19,5
Sardegna	289	4,1	55	3,7	19,0
Italia	7.014	100,0	1.498	100,0	21,4

Fonte: elaborazione Censis su dati Istat

Una fonte diversa dalla quale ricavare una dimensione approssimata del fenomeno dei caregiver in Italia è data dall'indagine sulla conciliazione tra lavoro e famiglia, realizzato dall'Istat sulla base dei dati del modulo ad hoc europeo "Reconciliation between work and family life" inserito nella Rilevazione sulle forze di Lavoro nel 2018.

Prendendo in considerazione la popolazione con un'età compresa fra i 18 e i 64 anni – nel 2018 pari a 36,9 milioni – L'Istat quantifica in 12,7 milioni le persone che si prendono cura di figli minori di 15 anni e/o di familiari malati, disabili, anziani e in 2,8 milioni le persone che si prendono cura di familiari di quindici anni e più, malati, con disabilità o anziani (tab. 5). In questo caso la quota sul totale della popolazione con età compresa fra i 18 e 64 anni è pari al 7,7%.

Tab. 5 –. Popolazione 18-64 anni e persone che si prendono cura di familiari di 15 anni e più malati, disabili o anziani, per genere e classi d'età. 2018 (v.a. in mgl, val. % e val. per 100 persone con le stesse caratteristiche)

Profilo	v.a. in mgl	val. %
Popolazione 18-64 anni	36.863	100,0
Persone che si prendono cura di figli minori e di familiari di 15 anni e più malati, disabili o anziani	12.746	34,6
di cui: persone che si prendono cura di familiari di 15 anni e più malati, disabili o anziani	2.827	7,7

Fonte: elaborazione Censis su dati Istat

Fatto 100 il totale della popolazione 18-64 anni, la quota dei caregiver, secondo questa definizione, rappresenta il 34,6%, di cui il 26,9% si occupa solo di figli minori di 15 anni; il 5,9% solo di familiari di 15 anni e più malati, disabili o anziani; l'1,8% sia di figli minori di 15 anni, sia di familiari di 15 anni e più malati, disabili o anziani. Queste ultime due voci coprono una quota sul totale pari al 7,7%.

Nel dettaglio delle caratteristiche prevalenti del segmento di caregiver che si occupano di familiari malati, disabili o anziani, si può osservare una maggiore presenza femminile (il 61,5% sul totale) e una tendenziale concentrazione fra le persone avanti nell'età: il 38,7% fra chi ricade nella classe 45-54 anni e il 38,0% di chi ha un'età compresa fra i 55 e 64 anni (tab.

6). L'incidenza di queste ultime due classi sui rispettivi segmenti di popolazione totale è, rispettivamente, dell'11,2% e del 13,3%.

Tab. 6 – L'impegno nella cura. Persone che si prendono cura di familiari di 15 anni e più malati, disabili o anziani, per genere e classi d'età. 2018 (v.a. in mgl, val. % e val. per 100 persone con le stesse caratteristiche)

Profilo	v.a. in mgl	val. %	val. per 100 persone con le stesse caratteristiche
Persone che si prendono cura di familiari di 15 anni e più malati, disabili o anziani	2.827	100,0	7,7
Maschi	1.089	38,5	5,9
Femmine	1.739	61,5	9,4
Classi d'età			
18-24 anni	49	1,7	1,2
25-34	170	6,0	2,6
35-44	442	15,6	5,3
45-54	1.094	38,7	11,2
55-64	1.073	38,0	13,3

Fonte: elaborazione Censis su dati Istat

Il modulo sulla "Conciliazione tra lavoro e famiglia", contenuto nella rilevazione sulle forze di lavoro, ha permesso di individuare la condizione occupazionale dei caregiver: dei 2,8 milioni rilevati, il 56,5% risultava occupato (il 44,7% come lavoratore dipendente), il 6,5% in cerca di un'occupazione, mentre il 37,0% (pari a oltre un milione di individui) si collocava fuori del mercato del lavoro (tab. 7).

Tab. 7 – L’impegno nella cura. Persone che si prendono cura di familiari di 15 anni e più malati, disabili o anziani, per condizione occupazionale. 2018 (v.a. in mgl, val. % e val. per 100 persone con le stesse caratteristiche)

Profilo	v.a. in mgl	val. %	val. per 100 persone con le stesse caratteristiche
Persone che si prendono cura di familiari di 15 anni e più malati, disabili o anziani	2.827	100,0	7,7
Condizione occupazionale'			
Occupati	1.598	56,5	7,1
- Dipendenti	1.263	44,7	7,1
- Indipendenti	334	11,8	6,8
In cerca di lavoro	184	6,5	6,7
Inattivi	1.045	37,0	9,0

Fonte: elaborazione Censis su dati Istat

Un’ulteriore conferma della maggiore incidenza del carico di cura sulle donne è offerta dall’analisi dei tassi di occupazione femminile e dalla differenza che emerge fra chi ha responsabilità di cura e chi, invece, non è direttamente coinvolto.

Fra le donne occupate, con un’età compresa fra i 45 e i 64 anni, per chi ha la responsabilità di cura nei confronti di familiari con almeno 15 anni, malati, disabili o anziani il tasso di occupazione risulta significativamente più basso: di circa quattro punti percentuali sul totale e con almeno cinque punti per chi risiede nelle regioni centrali o chi ha un diploma (sette punti in meno, tab. 8).

Tab. 8 - Tasso di occupazione delle donne di 45-64 anni per ripartizione geografica, titolo di studio e responsabilità di cura nei confronti di familiari di 15 anni e più malati, disabili o anziani. 2018 (val. %)

Caratteristiche	Responsabilità di cura verso familiari di 15 anni e più malati, disabili o anziani	
	<i>Si</i>	<i>No</i>
<i>Ripartizione geografica</i>		
Nord	59,7	62,7
Centro	55,5	60,6
Mezzogiorno	34,0	36,9
<i>Titolo di studio</i>		
Fino alla licenza media	31,0	36,0
Diploma	56,1	63,1
Laurea e oltre	81,5	83,4
Totale	49,7	53,6

Fonte: elaborazione Censis su dati Istat

Su un totale di un milione e 183 mila occupati con età 18-64 anni, con responsabilità di cura nei confronti di familiari malati, disabili o anziani, il 34,4% trova difficile conciliare gli impegni di lavoro e quelli della famiglia; fra le donne, la percentuale sale al 37,0% (31% per gli uomini, tab. 9).

Tab. 9 - Occupati di 18-64 anni che si prendono regolarmente cura di familiari per tipo di responsabilità, presenza di difficoltà di conciliazione tra lavoro e famiglia e genere. 2018 (v.a. in migliaia e comp. %)

Responsabilità di cura solo di familiari malati, disabili o anziani di 15 anni e più	Occupati (18-64 anni) con responsabilità di cura (in mgl)	Difficoltà di conciliazione		
		Presenza di difficoltà	Nessuna difficoltà	Non sa
Uomini	519	31,1	68,2	0,7
Donne	664	37,0	62,4	0,5
Totale	1.183	34,4	65,0	0,6

Fonte: elaborazione Censis su dati Istat

2.2. Le fonti amministrative: le dichiarazioni Isee e i dati Inps

Fra i dati di tipo amministrativo che consentono di ottenere informazioni complementari a quelle fin qui riportate, risulta utile prendere in esame i dati che riguardano, nello specifico, le dichiarazioni Isee che provengono dalle famiglie al cui interno sono presenti persone con disabilità.

L'ultimo Rapporto Isee, pubblicato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, rileva, fra le altre cose, una riduzione nel 2022 rispetto al 2021 dei nuclei familiari con persone con disabilità che dichiarano un Indicatore della Situazione Economica Equivalente inferiore ai 10.000 euro l'anno.

In generale, nel 2022 le dichiarazioni sostitutive uniche (DSU) superano gli undici milioni, con un incremento del 16% rispetto all'anno precedente, e riguardano 9,3 milioni di nuclei familiari, ai quali corrispondono 26,6 milioni di individui (il 45,0% della popolazione residente, tab. 10).

Tab. 10 – Dichiarazioni Isee per nuclei familiari e individui. 2021-2022 (v.a., val. %, diff. ass. e var. %)

	2021	2022	Diff. Ass..	var. % 2021-2022
Dichiarazioni sostitutive uniche (DSU)	9.512.827	11.318.349	1.805.522	16,0
Nuclei familiari distinti con DSU	7.829.505	9.337.842	1.508.338	16,2
Individui con DSU	21.570.199	26.558.037	4.987.838	18,8
Individui con DSU su popolazione residente (%)	36,4	45,0	8,6	

Fonte: elaborazione Censis su dati Ministero del Lavoro delle Politiche Sociali

Su questa base di riferimento, il dato relativo alle famiglie con disabili presenta un incremento del 21,3% rispetto al 2021 e raggiunge il milione e 400 mila nuclei familiari (tab. 11).

Tab. 11 – Dichiarazioni Isee per tipologia di nuclei familiari. 2022 (v.a., val. % e var. % sull'anno precedente)

Nuclei familiari distinti con dichiarazioni sostitutive uniche (DSU)	v.a.	% sul totale nuclei familiari distinti (NFD) con dichiarazioni sostitutive uniche	Var. % sul 2021
Famiglie con ISEE ordinario	9.276.170	99,3	19,3
Famiglie con ISEE minori	4.655.804	49,9	33,8
Famiglie con ISEE universitari	1.425.742	15,3	5,4
Famiglie con persone disabili	1.400.350	15,0	21,3
Altre famiglie	2.838.172	30,4	6,5

Fonte: elaborazione Censis su dati Ministero del Lavoro delle Politiche Sociali

Sulla base del valore delle dichiarazioni Isee, il 55,5%, e quindi la maggioranza, si colloca nella classe uguale o inferiore ai 9.000 euro, mentre, considerando i valori cumulati da 0 a 20.000 euro, la quota sul totale delle famiglie con disabilità sale all'84,6%, pari a un milione e 184 mila nuclei rispetto al totale di un milione e 400 mila (tab. 12).

Da questi dati si ricava, in sostanza, la dimensione del fenomeno della disabilità e la sua diffusione fra le famiglie che dichiarano una situazione economica oggettivamente critica; una situazione che appare fortemente condizionata proprio dalle esigenze di assistenza della persona disabile.

Tab. 12 – Nuclei familiari con persone disabili e valore delle dichiarazioni Isee. 2022 (*v.a. cumulati e val. % cumulati*)

Valore Isee dichiarato	Nuclei familiari con persone disabili	% cumulata sul totale
Fino a 9.000 €	777.466	55,5
da 0 a 20.000 €	1.184.396	84,6
Totale	1.400.350	100,0

Fonte: elaborazione Censis su dati Ministero del Lavoro delle Politiche Sociali

Nell'ambito dei lavoratori dipendenti impegnati nella cura di familiari, i dati relativi ai beneficiari di prestazioni per l'assistenza di persone con handicap, rilevati dall'Inps, offrono, sebbene da una prospettiva puramente amministrativa, una rappresentazione di un segmento importante del fenomeno, direttamente correlato allo svolgimento di un'attività di lavoro che risulta condizionata dalla necessità di prestare cura a una persona con disabilità.

Accanto ai permessi mensili che consentono al lavoratore dipendente di assistere un familiare con disabilità grave, secondo quanto disposto dall'art. 33, comma 3 della Legge 104 del 1992, e che riguardano oltre 534.000 individui, nel 2023 l'Inps ha quantificato in quasi 72 mila i beneficiari di congedi straordinari fino a due anni per l'assistenza a persone con handicap grave, in 42 mila i beneficiari di permessi orari giornalieri per figli con disabilità grave entro il terzo anno d'età, in 1.355 beneficiari del prolungamento del congedo parentale fino ai 12 anni d'età del figlio con handicap (queste ultime tre prestazioni sono state introdotte dal D.lgs. 151 del 2001, tab. 13).

Tab. 13 – Lavoratori beneficiari di prestazioni per l’assistenza di persone con handicap, Legge 104/1992, per tipologia di prestazione. 2023 (v.a.)

Tipologia di prestazione richiesta	v.a.
Permessi mensili per assistere coniuge, convivente di fatto, persona legata da unione civile, parenti e affini entro il terzo grado con disabilità grave (Articolo 33, comma 3, Legge 104/1992)	534.532
Congedo straordinario fino a 2 anni per assistenza persone con handicap grave (Articolo 42, comma 5, D.lgs. 151/2001)	71.961
Permessi orari giornalieri per figli con disabilità grave fino al terzo anno di vita del bambino (Articolo 42, comma 1, D.lgs. 151/2001)	42.022
Prolungamento del congedo parentale fino a 12 anni di vita del bambino con handicap (Articolo 33, comma 1, D.lgs. 151/2001)	1.355

Fonte: elaborazione Censis su dati Inps

Sempre dall’Inps, e in riferimento alla legge 104, si può ricavare il profilo di chi richiede l’autorizzazione ai permessi della legge 104 per uno stesso soggetto disabile. La deroga alle precedenti condizioni che consentivano a un unico referente la possibilità di accedere ai permessi, è stata introdotta dal D. lgs n. 105 del 2010.

Nel 2023, su una base di 40.515 richiedenti l’uso congiunto dei permessi, la quota maggiore, pari al 76,1%, riguardava i figli del disabile, mentre il 58,9% risultava residente nelle regioni settentrionali, il 67,8% aveva un’età uguale o superiore ai 50 anni e, fra le qualifiche del richiedente prevaleva quella di impiegato (54,1%, tab. 14). Il 44,3 svolgeva la propria attività lavorativa nel settore dell’Industria e il 42,3% nel Commercio.

Ancora dai dati rilevati dall’Inps, i nuclei con disabili al proprio interno, beneficiari di Reddito di cittadinanza o di Pensione di cittadinanza, nel 2023 sono stati pari a 268.822 e hanno riguardato nel complesso 593mila individui. (tab. 15). L’importo medio percepito è stato di 511,92 euro, valore in crescita rispetto all’anno precedente.

Tab. 14 – Il profilo dei richiedenti l'autorizzazione ai permessi della Legge 104 per uno stesso soggetto disabile. 2023 (v.a.)

Caratteristiche	Donna	Uomo	Totale
<i>Rapporto con il disabile</i>			
- Figlio/figlia	77,4	74,8	76,1
- Affine primo grado	7,6	8,6	8,1
- Parente di secondo grado	4,6	4,9	4,8
- Fratello/sorella	3,8	3,9	3,8
- Coniuge	2,7	3,2	2,9
- Altro	3,9	4,7	4,3
<i>Area di residenza del richiedente</i>			
- Nord	61,7	56,1	58,9
- Centro	25,7	25,5	25,6
- Sud e Isole	12,6	18,4	15,5
<i>Classi d'età dichiarante</i>			
- 18-39 anni	14,9	17,2	16,0
- 40-49 anni	27,0	25,4	26,2
- 50-59 anni	46,1	43,6	44,9
- 60 anni e oltre	12,0	13,8	12,9
<i>Qualifica richiedente</i>			
- Impiegato	66,8	41,1	54,1
- Operaio	31,0	56,7	43,9
- Altro	1,8	2,2	2,0
<i>Settore lavoro del richiedente</i>			
- Industria	30,6	58,4	44,3
- Commercio	55,2	29,0	42,3
- Credito, assicurazioni	8,1	5,7	7,0
- Artigiano	4,0	4,8	4,3
- Altro	2,1	2,1	2,1
Totale	100,0	100,0	100,0
Totale (v.a.)	20.522	19.993	40.515

Fonte: elaborazione Censis su dati Inps

Tab. 15 - Nuclei beneficiari con presenza di disabili nel nucleo che hanno percepito almeno una mensilità di Reddito di Cittadinanza/Pensione di Cittadinanza. 2019-2023 (v.a. e valori in euro)

Anno	Reddito di Cittadinanza			Pensione di Cittadinanza			Totale		
	N. nuclei	N. persone coinvolte	Importo medio mensile (€)	N. nuclei	N. persone coinvolte	Importo medio mensile (€)	N. nuclei	N. persone coinvolte	Importo medio mensile (€)
2019	181.949	487.357	538,21	43.161	55.083	271,48	225.110	542.440	487,40
2020	224.889	594.754	573,63	50.612	64.522	298,44	275.501	659.276	519,77
2021	227.697	590.026	591,45	52.689	67.088	318,65	280.386	657.114	538,43
2022	228.731	574.629	532,91	46.865	60.049	309,11	275.596	634.678	491,86
2023	223.367	535.119	550,32	45.455	57.712	335,10	268.822	592.831	511,92

Fonte: Inps

2.3. I dati di spesa sui servizi sociali territoriali

A supporto delle analisi che mirano a determinare quantitativamente il fenomeno dei caregiver, possono essere utilizzati relativi alla spesa per interventi e servizi sociali dei comuni, disaggregata per tipologia di utenza.

Nel 2021, su un totale di 8,4 miliardi di euro spesi per interventi e servizi sociali, i comuni italiani hanno destinato 2,2 miliardi di euro alla categoria delle persone con disabilità e 1,2 miliardi agli anziani (tab. 16).

Più elevato l'importo destinato a famiglie e minori (3,2 miliardi di euro), mentre per interventi sulle dipendenze, sugli immigrati e, in generale, sulla povertà e il disagio degli adulti, la spesa è stata di poco inferiore a 1,3 miliardi.

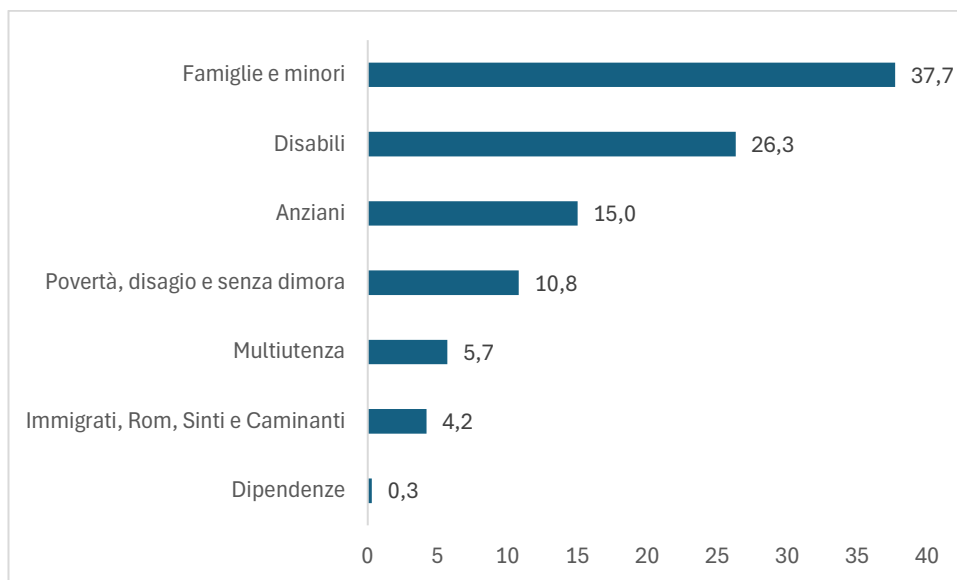
Tab. 16 – La distribuzione della spesa per interventi e servizi sociali dei comuni per area di utenza. 2021 (v.a. in milioni di euro)

Tipologia di utenza	v.a. in mln €
Famiglie e minori	3.161
Disabili	2.201
Dipendenze	25
Anziani	1.260
Immigrati, Rom, Sinti e Caminanti	350
Povertà, disagio adulti e senza dimora	902
Multiutenza	477
Totale	8.376

Fonte: Osservatorio servizi sociali territoriali del CNEL su dati Istat

In termini percentuali, la quota maggiore della spesa, pari al 37,7%, è stata destinata a famiglie e minori, il 26,3% a disabili, il 15,0% agli anziani. La somma di queste due quote è pari al 41,3% (fig. 3).

Fig. 3 – La distribuzione della spesa per interventi e servizi sociali dei comuni per area di utenza. 2021 (val. %)



Fonte: Osservatorio servizi sociali territoriali del CNEL su dati Istat

Se si osservano i dati rilevati dall'Istat per il 2021 sulla spesa pro capite per interventi e servizi sociali dei comuni per disabili e per anziani, il valore medio nazionale raggiunge, nel primo caso, i 1.988 euro e i 90 euro nel secondo caso (tab. 17).

La differenza dei valori medi per regione appare piuttosto marcata: per i disabili il range passa dai 53 euro della Valle d'Aosta ai 4.897 del Friuli-Venezia Giulia, mentre per gli anziani la distanza maggiore si osserva fra i 18 euro della Calabria ai 759 euro del Trentino-Alto Adige. In generale, le regioni del Mezzogiorno, ad esclusione della Sardegna, presentano valori di spesa pro capite inferiori alla media nazionale.

Il Lazio si colloca poco sotto la media sia per quanto attiene alla spesa per disabili (1.978 euro) che per quella destinata agli anziani (86 euro).

Tab. 17 – La spesa pro capite per interventi e servizi sociali dei comuni per disabili e anziani. 2021 (v.a. in euro)

Regioni	Valori pro capite in €	
	Disabili	Anziani
Piemonte	2.141	84
Valle d'Aosta	53	609
Liguria	1.441	82
Lombardia	3.210	80
Trentino-Alto Adige	4.290	759
Veneto	2.330	83
Friuli-Venezia Giulia	4.897	254
Emilia-Romagna	1.986	103
Toscana	1.529	125
Umbria	1.201	42
Marche	3.383	54
Lazio	1.978	86
Abruzzo	1.561	31
Molise	1.322	23
Campania	1.074	34
Puglia	728	58
Basilicata	884	30
Calabria	361	18
Sicilia	1.055	29
Sardegna	4.702	153
Totale Italia	1.988	90

Fonte: Osservatorio servizi sociali territoriali del CNEL su dati Istat

In una relazione del 2021, resa presso il Comitato Tecnico Scientifico dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità

l'Istat affermava che in Italia, nel 2019, le persone con disabilità erano pari a 3 milioni e 150 mila (tav. 1).

Tav. 1 – Le persone con disabilità in Italia: profilo, condizioni economiche delle famiglie, sostegno relazionale

	In Italia, nel 2019, le persone con disabilità erano 3 milioni e 150 mila (il 5,2% della popolazione).
Profilo delle persone con disabilità	Quasi 1 milione e mezzo di ultrasettantacinquenni (il 22% della popolazione in quella fascia di età) si trovavano in condizione di disabilità e 1 milione di essi erano donne. Il 29% delle persone con disabilità vive sola, il 27,4% con il coniuge, il 16,2% con il coniuge e i figli, il 7,4% con i figli e senza coniuge, circa il 9% con uno o entrambi i genitori, il restante 11% circa vive in altre tipologie di nucleo familiare.
Condizioni economiche delle famiglie con disabilità	Le famiglie delle persone con disabilità presentano in media un livello più basso di benessere economico: secondo le ultime stime Istat disponibili, il loro reddito annuo equivalente medio (comprensivo dei trasferimenti da parte dello Stato) è di 17.476 euro, inferiore del 7,8% a quello nazionale.
Sostegno relazionale	Il 32,4% delle famiglie con almeno un disabile riceve sostegno da reti informali (quota quasi doppia rispetto al totale delle famiglie 16,8%). Tipologie di aiuti assicurato dalla rete: assistenza alla persona, accompagnamento e ospitalità, attività domestiche, espletamento di pratiche burocratiche e prestazioni sanitarie.

Fonte: Istat

Di queste, poco meno di 1 milione e mezzo erano ultrasettantacinquenni (il 22% della popolazione in quella fascia di età) e 1 milione di essi erano donne.

Il 29% delle persone con disabilità viveva sola, il 27,4% con il coniuge, il 16,2% con il coniuge e i figli, il 7,4% con i figli e senza coniuge, circa il 9% con uno o entrambi i genitori.

Le famiglie delle persone con disabili hanno in media un livello più basso di benessere economico: secondo le ultime stime dell'Istituto, il loro reddito annuo equivalente medio (comprensivo dei trasferimenti da parte dello Stato) è di 17.476 euro, inferiore del 7,8% a quello nazionale.

Il 32,4% delle famiglie con almeno un disabile riceve sostegno da reti informali (quota quasi doppia rispetto al totale delle famiglie 16,8%) che si traduce in assistenza alla persona, accompagnamento e ospitalità, attività domestiche, espletamento di pratiche burocratiche e prestazioni sanitarie.

2.4. La difficile quotidianità dei caregiver familiari alla luce di indagini di segmento

La comprensione del difficile vissuto dei caregiver familiari trova un utile supporto da alcune indagini svolte di recente, le quali consentono di gettare una luce su aspetti specifici che riguardano la condizione di salute della persona assistita, il carico di lavoro sopportato dal caregiver e il conseguente stress psicofisico prodotto dall'attività di assistenza.

Uno studio pilota condotto dall'Istituto Superiore di Sanità nel 2022, pubblicato nel 2023, ha riguardato un campione di 201 caregiver familiari residenti nella regione Lazio e impegnati nell'assistenza di persone con disturbi dello spettro autistico e con persone affette da Alzheimer.

Fra le tante preziose informazioni raccolte nell'indagine, emergono alcune relative al carico di lavoro dei caregiver. In particolare, il 47,3% del campione ha dichiarato di essere impegnato per più di 40 ore alla settimana e il 32,3% fra le 20 e le 30 ore a settimana (tab. 18).

Considerando che la responsabilità dell'assistenza è prevalentemente in capo a genitori, nel primo caso, e a figli e coniugi nel secondo caso, estesa risulta anche la diversificazione delle attività da svolgere, aspetto questo che segnala la complessità del ruolo del caregiver: il 47,3% del campione dichiara, infatti, di svolgere oltre 20 compiti per settimana.

Tab. 18 – Il carico di lavoro del caregiver familiari, residenti nella Regione Lazio, con persone affette da Alzheimer o da autismo. 2022 (val. %i)

Carico di lavoro	%
Durata del caregiving	
- fino a 20 mesi	5,0
- da 20 mesi a 5 anni	25,4
- oltre 5 anni	69,6
Convivenza con l'assistito	
- Sì	20,4
- No	79,6
Numero di compiti per settimana	
- da 1 a 10 compiti	31,8
- 11-20 compiti	20,9
- oltre 20 compiti	47,3
Numero di ore a settimana	
- fino a 20 ore	20,4
- 20-40 ore	32,3
- oltre 40 ore	47,3
Totale	100,0

Fonte: Istituto Superiore di Sanità

In un'indagine svolta dal Censis per Assindatcolf nel 2022 si è cercato di individuare quali strumenti risulterebbero più efficaci per agevolare il lavoro di assistenza a persone anziane o non autosufficienti presenti nelle famiglie. La base di rilevazione è costituita da un campione di famiglie associate ad Assindatcolf.

La maggioranza delle risposte si concentra sulla necessità di sostituire o integrare l'attività del caregiver inserendo personale esterno, con l'obiettivo primario di contenere lo stress fisico e psicologico a cui è costantemente sottoposto il caregiver (tab. 53,5%, tab. 19)

Su questo elemento si avverte una maggiore sensibilità della componente femminile del campione oggetto dell'indagine.

Tab. 19 – Gli strumenti da adottare a favore dei familiari che si prendono cura di anziani o non autosufficienti presenti in casa, per genere. 2022 (val. %)

Strumenti	Uomini	Donne	Totale
Sostituzione parziale e/o integrazione con personale esterno alla famiglia per contenere lo stress fisico e psicologico	47,7	56,2	53,4
Riconoscimento di una qualche forma di reddito a fronte di un impegno effettivo e formalmente assicurato al familiare	26,2	25,1	25,5
La possibilità, rispetto ad oggi, di poter lavorare da casa (lavoro agile, <i>smart working</i> , ecc.)	10,1	8,6	9,0
Riconoscimento di un'assicurazione contro gli infortuni domestici e di contributi figurativi ai fini di una pensione	10,8	4,6	6,7
Percorsi di formazione per migliorare o adeguare l'appropriatezza dell'assistenza al familiare	5,2	5,5	5,4
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis-Assindatcolf

In subordine, circa un quarto delle risposte indica il riconoscimento di forme di reddito, mentre il 9,0% vedrebbe nell'uso di *smart working* un'opportunità per conciliare l'assistenza ad anziani e non auto sufficienti con gli impegni lavorativi. Più contenuta risulta la quota di chi richiede il riconoscimento di un'assicurazione contro gli infortuni domestici e di contributi figurativi a fini pensionistici (6,7%) e di chi vede nella formazione un modo per poter garantire l'appropriatezza dell'assistenza al familiare che ne ha bisogno.

Di più recente pubblicazione sono, invece, i dati di un'indagine svolta dal Censis e dall'Associazione Italiana Malati di Alzheimer (AIMA).

La ricerca "L'impatto economico e sociale della malattia di Alzheimer dopo la pandemia da Covid-19, presentata il 20 settembre scorso, ha consentito di far emergere la condizione del caregiver di fronte a una malattia particolarmente complessa da affrontare.

Dai risultati emersi dall'indagine – che ha coinvolto le famiglie con propri congiunti affetti da Alzheimer – se ne ricava un profilo di chi si prende cura delle persone malate prevalentemente caratterizzato dalla componente femminile (oltre il 70% del campione), con una quota significativa di persone occupate (55,3%), generalmente costretti a confrontarsi con oggettive difficoltà nell'organizzare il proprio lavoro (tav. 2).

Nonostante la famiglia resti il soggetto centrale nell'organizzazione dell'assistenza, il caregiver appare piuttosto solo, con un carico di responsabilità che solo in parte riesce a condividere. Oltre la metà del campione conferma la presenza di tensioni all'interno della famiglia.

Infine, per quanto riguarda la possibilità di usufruire del supporto esterno di servizi socioassistenziali e sociosanitari, i caregiver coinvolti nell'indagine avvertono una progressiva riduzione della copertura dei servizi, riscontrata soprattutto dopo la pandemia.

Fra i percorsi di tutela della figura del caregiver, oltre a un riconoscimento economico dell'attività di assistenza svolta nella famiglia e alla necessità di poter migliorare la qualità del proprio impegno attraverso corsi di formazione, appare fondamentale l'inserimento dell'assistito e di chi assiste all'interno di una rete di supporto nella presa in carico del paziente, pur considerando centrale la domiciliarità nell'erogazione dei servizi di supporto.

Tav. 2 – I caregiver e le persone con Alzheimer: profilo, ruolo della famiglia, supporto attuale e in prospettiva

Profilo dei caregiver	Forte connotazione di genere della malattia, con il 62,2% di pazienti donna e oltre il 70% di <i>caregiver</i> di sesso femminile, in prevalenza figlie per le mamme più longeve, che sono più spesso vedove, e mogli dei pazienti di sesso maschile Ampia la quota di caregiver occupati (55,3%), in prevalenza tra i 46 ed i 60 anni; nella maggioranza dei casi hanno sperimentato ripercussioni sul lavoro.
Ruolo della famiglia	La famiglia rimane il soggetto centrale dell'assistenza, ma il <i>caregiver</i> appare ancora più solo: può contare su un minore supporto da parte degli altri membri della famiglia e della badante. Uno su cinque (dato in crescita rispetto alle precedenti rilevazioni) riferisce di non ricevere alcun aiuto. Si riduce anche la quota di chi afferma di poter contare su l'aiuto di altri familiari (dal 48,6% del 2015 all'attuale 41,7%). In oltre la metà dei casi sono segnalate tensioni tra i familiari, mentre il 40% rivela la presenza di difficoltà nel seguire la propria famiglia, il coniuge e i figli, per far fronte ai compiti di <i>caregiver</i>.
Supporto dei servizi socioassistenziali e sociosanitari	Si riduce il supporto dei servizi socioassistenziali e sociosanitari: l'unico dato in crescita riguarda il numero di chi usufruisce dei servizi socioassistenziali gestiti da associazioni di volontariato (18,3% contro il 2,4% del 2015), ma gli utenti di centri specifici in questo ambito, come ad esempio i laboratori di stimolazione cognitiva, sono solo il 3,6%. I pazienti che usufruiscono dell'assistenza domiciliare integrata e socioassistenziale sono il 15,0%, e l'aumento rispetto all'11,2% del 2015 è legato essenzialmente a quello di chi ha accesso a quella esclusivamente socioassistenziale. Minoritaria, e più bassa rispetto al 2015, la quota del campione che fornisce un giudizio positivo

	sull'attuale situazione della cura dell'assistenza pubblica al proprio familiare: si tratta del 36,2%. Il dato varia tra le diverse aree del paese: 48,6% al Centro, 23,1% al Sud. Nella percezione della maggioranza relativa dei <i>caregiver</i> (42,3%), negli ultimi anni e, in particolare, dopo la pandemia, non si è riscontrata nessuna variazione significativa nell'offerta di servizi per le persone con Alzheimer e anzi per un 29,8% la situazione è sostanzialmente peggiorata.
Percorsi di tutela per la figura del caregiver	Per un'ampia maggioranza dei <i>caregiver</i> già impegnati in una attività di assistenza, il tema della tutela giuridica del <i>caregiver</i> si traduce nella opinione favorevole alla possibilità di retribuzione e alla partecipazione a corsi di formazione (57,4%); solo una minoranza (18,1%) si dichiara favorevole ad una espansione della offerta residenziale. Per il 53,3% dei <i>caregiver</i> il modello migliore di assistenza prevede una rete adeguata di servizi per la diagnosi e la presa in carico della malattia anche nelle fasi avanzate, unita ad una rete adeguata di supporto alle necessità assistenziali in grado di agire soprattutto a domicilio.

Fonte: indagine Censis-Aima

3. IL PERCORSO NORMATIVO NAZIONALE: I DISEGNI DI LEGGE SUI CAREGIVER OGGI DEPOSITATI IN PARLAMENTO

La rilevanza del fenomeno dei caregiver familiari trova un riscontro nel numero dei disegni di legge oggi presenti in Parlamento e attraverso i quali si procederà alla definitiva sistemazione, sul piano normativo nazionale, delle tutele e della modalità di riconoscimento dei caregiver.

Di seguito si riporta un esame sintetico dei sette disegni di legge in discussione, letti attraverso le finalità indicate, la definizione del caregiver, il sostegno economico e le agevolazioni previdenziali, le modalità di nomina e certificazione del caregiver, i livelli essenziali delle prestazioni e l'assistenza sanitaria, la delega al Governo per ulteriori disposizioni, la rilevazione statistica.

Finalità e obiettivi principali

- A.C. 114:
 - Prevede il riconoscimento legale del caregiver familiare e il suo sostegno, incluso l'accesso ai servizi sociali, sanitari e sociosanitari. Propone una delega al Governo per introdurre ulteriori normative che garantiscano l'integrazione completa del caregiver nell'ordinamento giuridico.
 - La legge si basa su principi costituzionali (articoli 2, 3, 32) e sulla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.
- A.C. 159, A.C. 307, A.C. 998, A.C. 1426:
 - Anche queste proposte si focalizzano sul riconoscimento del caregiver e sul sostegno alle attività di assistenza e cura, ma non prevedono deleghe al governo. Questi disegni di legge si concentrano principalmente sul supporto diretto e immediato senza approfondire il coinvolgimento normativo futuro.
- A.C. 344:
 - Simile alla A.C. 114, prevede non solo il riconoscimento e il sostegno, ma anche la delega al governo per una piena

integrazione giuridica del caregiver, ponendo l'accento su una riforma più completa e strutturale.

Definizione del caregiver

- A.C. 114 e la maggior parte delle altre proposte si basano sulla definizione di caregiver prevista dall'articolo 1, comma 255 della Legge di Bilancio 2018 (L. 205/2017), che riconosce come caregiver chi assiste il coniuge, unione civile, convivente, o familiare entro il secondo o terzo grado in caso di handicap grave.
- A.C. 998 e A.C. 1426 includono una definizione che specifica ulteriormente le modalità con cui il caregiver svolge l'assistenza, con particolare attenzione alle relazioni tra caregiver e i servizi sanitari, sociosanitari e sociali.
- A.C. 1690: La proposta ridefinisce il caregiver familiare, specificando che si tratta di una persona che si occupa di congiunti non autosufficienti a causa di malattie o disabilità croniche o degenerative, con un focus specifico sulla convivenza, ma senza escludere situazioni in cui la convivenza non sia possibile

Sostegno economico e agevolazioni previdenziali

- A.C. 114 e A.C. 344:
 - Prevedono contributi figurativi (accreditati dallo Stato) per i caregiver conviventi e non lavoratori, con un massimo di cinque anni di copertura previdenziale, per facilitare l'accesso alla pensione.
 - Viene delegato al Governo il compito di regolamentare la ricollocazione lavorativa dei caregiver dopo il termine dell'attività di cura.
- A.C. 159, A.C. 307, A.C. 998, A.C. 1426:
 - Anche queste proposte prevedono misure di sostegno economico, come i contributi figurativi, ma non stabiliscono una delega governativa specifica per garantire ulteriori agevolazioni. Si concentrano maggiormente sul fornire misure di sollievo immediate per i caregiver, quali permessi retribuiti.

Modalità di nomina e certificazione del caregiver

- A.C. 114, A.C. 344:
 - La nomina del caregiver può essere effettuata dall'assistito o dall'amministratore di sostegno tramite una procedura che include una scrittura privata da trasmettere all'INPS. Il caregiver deve poi autocertificare diversi requisiti, come il legame familiare e la residenza.
 - Prevedono che l'INPS rilasci una certificazione ufficiale entro 30 giorni dall'atto di nomina, validando così la qualifica di caregiver.
- A.C. 159, A.C. 307, A.C. 998, A.C. 1426:
 - Anche queste proposte di legge stabiliscono procedure per la certificazione del caregiver, ma non approfondiscono tanto le modalità di autocertificazione o di relazione con l'INPS, risultando meno dettagliate in questa parte.

Livelli essenziali delle prestazioni (LEP) e assistenza sanitaria

- A.C. 114 e A.C. 344:
 - Queste proposte si concentrano sulla definizione dei LEP (Livelli Essenziali delle Prestazioni) specifici per i caregiver, da determinare tramite decreti del Governo. Si prevede il coordinamento con il Servizio sanitario nazionale per garantire che i caregiver possano accedere a prestazioni sanitarie e di assistenza sociale su tutto il territorio nazionale.
 - Prevedono anche misure di supporto psicologico, formazione, e consulenze per adattare l'ambiente domestico.
- A.C. 159, A.C. 307, A.C. 998, A.C. 1426:
 - Anche queste proposte si riferiscono alla necessità di definire LEP per i caregiver, ma con un livello di dettaglio inferiore rispetto a quanto proposto dalle altre due leggi. Non si parla, ad esempio, di programmi formativi o di consulenze specifiche per i caregiver.

Delega al governo per ulteriori disposizioni

- A.C. 114 e A.C. 344:
 - Prevedono una delega esplicita al Governo per l'adozione di decreti legislativi che completino la disciplina del caregiver, in modo da armonizzare la normativa esistente e introdurre ulteriori agevolazioni (es. strumenti per favorire la ricollocazione lavorativa, telelavoro e pensione anticipata per caregiver in situazioni gravose).
- A.C. 159, A.C. 307, A.C. 998, A.C. 1426:
 - Non includono una delega esplicita al governo, concentrandosi invece sulle misure immediate e non sulle riforme a lungo termine.

Rilevazione statistica

- A.C. 1690:
 - Dedicare un articolo specifico alla rilevazione statistica dei caregiver tramite l'ISTAT, che dovrebbe includere dati sui caregiver nel censimento della popolazione e nelle indagini multiscopo, per migliorare le politiche di supporto.
- Altre proposte:
 - Nessuna delle altre proposte di legge prevede una rilevazione statistica così dettagliata o un coinvolgimento formale dell'ISTAT.

In sintesi, i disegni di legge A.C. 114 e A.C. 344 offrono un approccio più completo e strutturato, includendo sia il riconoscimento immediato del caregiver sia una delega al governo per future normative che ne garantiscano l'integrazione piena nell'ordinamento giuridico. Le altre proposte, come A.C. 159, A.C. 307, A.C. 998, e A.C. 1426, si concentrano maggiormente sul sostegno diretto, ma con meno dettagli riguardanti le agevolazioni future o i cambiamenti normativi.

La proposta di legge A.C. 1690 si distingue per la sua attenzione specifica alla definizione legale e alla rilevazione statistica dei caregiver, nonché per la delega al Governo per garantire un miglior inserimento lavorativo e una

maggior flessibilità oraria per i caregiver lavoratori. Tuttavia, rispetto ad altre proposte come A.C. 114 e A.C. 344, manca di dettagli su contributi figurativi e agevolazioni previdenziali specifiche.

4. IL PERCORSO NORMATIVO E ATTUATIVO DELLA REGIONE LAZIO E CONFRONTO CON ALTRE NORMATIVE REGIONALI

Il percorso normativo della Regione Lazio è di recente culminato nella Legge Regionale 11 aprile 2024, n. 5 che reca disposizioni per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare.

Nell'art. 1 sono esposte le finalità della legge e in particolare:

- il riconoscimento e la promozione della cura familiare e la solidarietà come beni sociali in un'ottica di responsabilizzazione diffusa e di sviluppo di comunità;
- il riconoscimento, la tutela e il valore sociale ed economico dell'attività del caregiver familiare quale componente della rete di assistenza alla persona e del sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali e sanitari regionali e ne favorisce, con le modalità previste dalla presente legge, la partecipazione alla programmazione sociale, sociosanitaria e sanitaria;
- la previsione, nell'ambito della propria programmazione sociale, sociosanitaria e sanitaria, di azioni dirette e forme di sostegno a supporto del caregiver familiare;
- il riconoscimento del caregiver familiare come persona autonoma, titolare di diritti individuali propri, diversi da quelli della persona che necessita di cura e assistenza di cui si occupa e destina, allo stesso, risorse aggiuntive rispetto a quelle previste per il sostegno alle persone con disabilità.

Nell'art. 2, la legge assume come definizione di caregiver il contenuto del comma 255 dell'art. 1 della legge 27 dicembre 2017, n. 205, integrato con le norme che regolano le unioni civili e, tendendo ad allargare realisticamente il perimetro delle persone che possono svolgere la funzione di caregiver.

Da questo discendono i diversi dispositivi che riguardano lo status di caregiver (art. 3), l'individuazione della rete di sostegno al caregiver nell'ambito del sistema integrato dei servizi regionali (art. 4), il rapporto con i servizi sociali, sociosanitari e sanitari (art. 5). Seguono ulteriori disposizioni diretti al caregiver (azioni di sostegno, informazione, formazione, sostegno psicologico, sollievo, ecc. art. 6) che affiancano gli altri articoli che vanno dal budget personale del caregiver al riconoscimento delle competenze, alle

iniziative per la conciliazione tra attività di cura e attività lavorativa, alle iniziative a favore dei giovani caregiver.

Su tutti, e ai fini delle analisi presenti in questo documento, si segnala il contenuto dell'art. 13 – “Clausola valutativa. Clausola di valutazione degli effetti finanziari”, il quale indica al secondo comma, la predisposizione di una relazione annuale che illustri, oltre agli obiettivi programmati e alle risorse finanziarie impiegate, la tipologia e il numero dei beneficiari che hanno accesso alle risorse finanziarie impiegate.

La Regione Lazio ha adottato in data 3 ottobre 2024, la DGR 751/2024 che, in attuazione di quanto stabilito all'art. 3 della L.R. 5/2024 definisce le Linee guida per le procedure di riconoscimento del caregiver da parte dei servizi territoriali.

In sostanziale continuità con la DGR 341/2021 si prevede che il caregiver interessato al riconoscimento formale dello status, con la condivisione della scelta da parte della persona assistita, rivolga istanza al Punto unico di accesso.

Le nuove linee guida prevedono un apposito Sportello all'interno del PUA, con operatori formati per supportare e accompagnare il caregiver nella compilazione, secondo il format unico a valenza regionale.

Nella domanda, il caregiver rilascia liberamente informazioni quanti/qualitative che consentono la piena conoscenza delle singole condizioni personali dei caregiver e caratteristiche della relazione di cura.

Queste informazioni saranno funzionali alla successiva valutazione professionale, in sede di UVMD (Unità di valutazione multidisciplinare), e pianificazione, nell'apposita Sezione Caregiver inserita nel Piano assistenziale individualizzato (PAI) della persona assistita, delle risposte personalizzate di sostegno al caregiver per la sua funzione di assistenza e delle misure come soggetto autonomo e distinto. Al termine, della procedura di riconoscimento viene rilasciata la Tessera denominata “Card Giver”.

Rimane la cadenza semestrale di obbligo informativo a carico dei distretti socio sanitari secondo l'apposita scheda di cui alla DGR 341/2021, la cui valenza è stata confermata con le nuove Linee guida.

È questo il punto d’aggancio per procedere a un monitoraggio adeguato dei caregiver e del loro profilo e delle loro caratteristiche, la cui conoscenza consentirà un progressivo affinamento del supporto a favore del caregiver e una maggiore comprensione del fenomeno dei caregiver nella regione, sia dal punto di vista quantitativo che da quello qualitativo.

Ad oggi, indicazioni approssimative della dimensione del fenomeno dei caregiver nel Lazio possono provenire dai permessi retribuiti di cui alla Legge n.104/1992 per i lavoratori dipendenti del settore privato e dal dettaglio regionale dell’ultimo Rapporto Isee, pubblicato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Nel 2022 i permessi per familiari sono stati pari a 70.844, prevalentemente ottenuti da personale dipendente (69.814, tab. 20). La distribuzione per genere è equivalente (50,2% per le donne, 49,8% per gli uomini (tab. 21).

Tab. 20 - Permessi retribuiti di cui alla Legge n.104/1992 per i lavoratori dipendenti del settore privato per tipologia di permesso, tipo di contratto. Regione Lazio, 2022 (v. a.)

Tipo di contratto	Permessi personali	Permessi per familiari	Prolungamento dei congedi parentali	Congedi straordinari
Tempo determinato	292	1.028	*	102
Tempo indeterminato	13.943	69.814	91	10.840
Stagionale	*	42	-	3
Totale	14.237	70.884	92	10.945

Fonte: elaborazione Censis su dati Inps

Tab. 21 - Permessi retribuiti di cui alla Legge n.104/1992 per i lavoratori dipendenti del settore privato per tipologia di permesso, tipo di contratto e genere del lavoratore. Regione Lazio, 2018-2022 (val.% e var. %)

	Val. % 2022				Var.% 2018-2022			
	Permessi personali	Permessi per familiari	Prolungamento dei congedi parentali	Congedi straordinari	Permessi personali	Permessi per familiari	Prolungamento dei congedi parentali	Congedi straordinari
Maschi								
Tempo determinato	48,3	46,5	-	42,2	12,8	7,9	-	-17,3
Tempo indeterminato	46,9	49,8	22,0	41,6	6,6	10,5	25,0	9,8
Stagionale	-	40,5	-	-	-	-	-	-
Totale	46,9	49,8	21,7	41,6	6,7	10,5	17,6	9,5
Femmine								
Tempo determinato	51,7	53,5	-	57,8	0,0	38,9	-	-14,5
Tempo indeterminato	53,1	50,2	78,0	58,4	8,1	12,6	-13,4	7,2
Stagionale	-	59,5	-	-	-	150,0	-	-
Totale	53,1	50,2	78,3	58,4	7,8	13,0	-12,2	6,9
Totale								
Tempo determinato	100,0	100,0	-	100,0	5,8	22,5	-	-15,7
Tempo indeterminato	100,0	100,0	100,0	100,0	7,4	11,6	-7,1	8,2
Stagionale	-	100,0	-	-	-	250,0	-	-
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	7,3	11,8	-7,1	8,0

Fonte: elaborazioni Censis su dati Inps

Nel confronto fra il 2018 e il 2022, si osserva un incremento dei permessi retribuiti in base alla legge 104 piuttosto generalizzato, sia in totale che per genere. Se si escludono i prolungamenti dei congedi straordinari, che si riducono sul totale del 7,1%, in tutte le altre tipologie di permessi si verifica un tendenziale aumento dell'accesso sia da parte degli uomini che da parte delle donne.

Al pari del dato nazionale, il numero delle dichiarazioni Isee, monitorate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, per quanto riguarda il Lazio risulta in crescita fra il 2021 e il 2022. Le dichiarazioni sostitutive uniche (DSU) superano il milione e 100 mila, con una differenza nel 2022 rispetto all'anno precedente di circa 165 mila dichiarazioni (tab. 22).

L'incremento è del 17,5% per i nuclei familiari distinti con dichiarazione sostitutiva unica e del 24,3% per gli individui con DSU, corrispondente a circa mezzo milione di individui residenti nel Lazio.

Tab. 22 – Dichiarazioni Isee per nuclei familiari e individui nel Lazio. 2021-2022
(v.a., val. %, diff. ass. e var. %)

	2021	2022	Diff. Ass..	var. % 2021-2022
Dichiarazioni sostitutive uniche (DSU)	963.238	1.128.364	165.126	17,1
Nuclei familiari distinti con DSU	784.373	921.928	137.555	17,5
Individui con DSU	2.024.882	2.517.629	492.747	24,3
Individui con DSU su popolazione residente (%)	35,3	44,1	8,8	

Fonte: elaborazione Censis su dati Ministero del Lavoro delle Politiche Sociali

Considerando i nuclei familiari per tipologia di dichiarazione presentata, è possibile quantificare in 137.244 famiglie con persone disabili nel Lazio, pari al 14,9% sul totale delle famiglie con DSU; l'incremento in un anno ha toccato i 14,3 punti percentuali (tab. 23).

Appare, inoltre, elevato il livello di concentrazione delle famiglie con disabili fra i valori più bassi del reddito Isee dichiarato: sono, infatti, 73.478 le

famiglie con un valore Isee inferiore o uguale ai 9.000 euro annui, una componente pari al 55,5% del totale (tab. 24).

Un altro 30% delle famiglie con disabili presenta, invece, un reddito inferiore o uguale ai 20.000 euro, portando il dato cumulato delle famiglie con disabili all'84,6%. In sintesi, solo 15 famiglie laziali con disabili su 100 presenta un valore dell'Isee superiore ai 20.000 euro.

Tab. 23 – Dichiarazioni Isee per tipologia di nuclei familiari nel Lazio. 2022 (v.a., val. % e var. % sull'anno precedente)

Nuclei familiari distinti con DSU	v.a.	% sul totale nuclei familiari distinti con DSU (NFD)	Var. % sul 2021
Famiglie con ISEE ordinario	918.098	99,6	17,5
Famiglie con ISEE minori	455.846	49,4	38,5
Famiglie con ISEE universitari	151.538	16,4	6,1
Famiglie con persone disabili	137.244	14,9	26,3
Altre famiglie	289.352	31,4	-1,2

Fonte: elaborazione Censis su dati Ministero del Lavoro delle Politiche Sociali

Tab. 24 – Nuclei familiari con persone disabili e valore delle dichiarazioni Isee. 2022 (v.a. cumulati e val. % cumulati)

Valore Isee dichiarato	Nuclei familiari con persone disabili	% cumulata sul totale
Fino a 9.000 €	73.478	55,5
da 0 a 20.000 €	112.075	84,6
Totale	137.244	100,0

Fonte: elaborazione Censis su dati Ministero del Lavoro delle Politiche Sociali

4.1. Prime elaborazioni dei dati di monitoraggio relativi alle disposizioni della DGR 341/2021

La Delibera della Giunta Regionale n. 341 del 2021 della Regione Lazio ha approvato la disciplina che regola il riconoscimento del caregiver familiare, le modalità di funzionamento del servizio di caregiving e le forme di supporto al servizio. L'Allegato A della DGR "Linee guida regionali per il riconoscimento del caregiver familiare, la valorizzazione sociale del ruolo e la promozione di interventi di sostegno", prevede all'art. 10 un'azione dettagliata di monitoraggio e definisce le modalità operative.

In particolare, l'art. 10 dispone che:

- Per monitorare l'impatto della presente disciplina sul territorio regionale, in considerazione anche dell'approccio programmatico e metodologico innovativo, nonché la effettiva capacità di attuazione territoriale la Regione Lazio prevede l'utilizzazione di diversi strumenti di monitoraggio.
- Per la rilevazione distrettuale dei dati quantitativi e qualitativi degli interventi attivati (numero utenti, tipologia di misure attivate, ecc.), è approvata una scheda di monitoraggio periodico di cui al sub Allegato A.3 del presente documento. Con l'entrata a regime della presente disciplina la rilevazione sarà a carattere semestrale, con la possibilità di sviluppare, nel medio termine, anche un apposito applicativo informatico.
- L'informazione in argomento consentirà di disporre, nel rispetto delle disposizioni vigenti in materia di privacy, di una banca dati aggiornata dei caregiver familiari riconosciuti a livello regionale, di evidenziare i principali alert di rischio potenziando in ambito di programmazione i servizi di sostegno più appropriati a tutela del benessere psico fisico del caregiver familiare e della qualità stessa dell'assistenza prestata, nonché misurare il grado di raccordo con la Consulta regionale per i problemi della disabilità e dell'handicap di cui alla legge regionale 3 novembre 2003, n. 36 , le Consulte territoriali (cittadine, distrettuali, ecc.), ove istituite, il Terzo Settore, le Associazioni rappresentative dei caregiver familiari e le Organizzazioni sindacali attivi sul territorio e di coinvolgimento nelle politiche di servizio in favore della figura del "caregiver familiare".

- Il modello unico con validità regionale intende, allo stesso tempo, facilitare il riscontro informativo ai distretti sociosanitari e l'omogeneità di lettura dei dati.

Sulla base dei dati monitorati dalla Regione Lazio attraverso i distretti sociosanitari, il totale degli utenti in condizione di disabilità gravissima ha raggiunto nel secondo quadrimestre di quest'anno la cifra di 9.927 individui (tab. 25).

Il 19,2% risulta in lista d'attesa, mentre l'80,8% è già stato preso in carico dai servizi sociali territoriali ed è beneficiario di interventi assistenziali. Sono pari a 7.270 i contributi erogati da parte della Regione ai caregiver indicati nei Piani individuali di assistenza.

Tab. 25 - Utenti in condizione di disabilità gravissima rilevati nei distretti sociosanitari del Lazio (1) al II quadrimestre 2024 (v.a. e val.%)

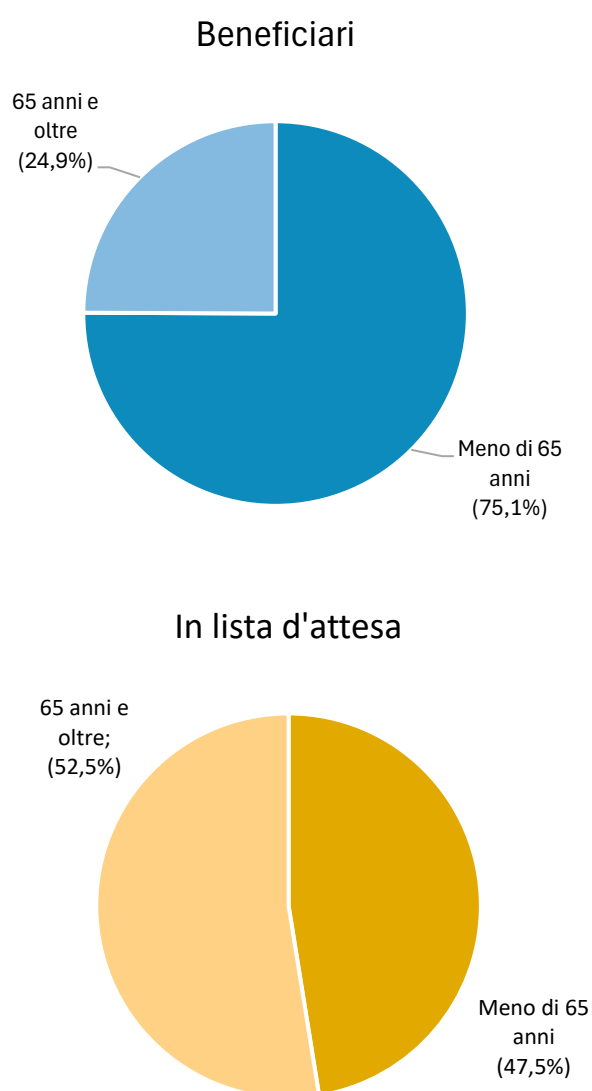
	v.a.	%
Utenti disabilità gravissima	9.927	100,0
di cui:		
- In lista d' attesa	1.905	19,2
- In carico ai servizi sociali territoriali e beneficiari, in continuità, degli interventi assistenziali	8.022	80,8
Tipologia di assistenza ⁽¹⁾		
Assistenza diretta	129	1,6
Assegno cura	492	6,1
Contributo cura caregiver per assistenza prestata dal caregiver familiare richiamato nel Piano individuale	7.270	90,6

(1) Specifica estrapolata unicamente per gli utenti beneficiari su cui è registrata la spesa; pertanto, la percentuale è calcolata rispetto al totale utenti in carico

Fonte: elaborazione Censis su dati Regione Lazio

Fra i beneficiari, il 75,1% ha un'età inferiore ai 75 anni, mentre fra chi è in attesa di essere preso in carico dai servizi sociali territoriali, si osserva una ripartizione tendenzialmente equa per entrambe le classi d'età (47,5% per chi ha meno di 65 anni, 52,5% per chi ha almeno 65 anni, fig. 4).

Fig. 4 - Distribuzione degli utenti con disabilità gravissima in carico/beneficiari, in continuità, degli interventi assistenziali e in lista di attesa per età, al II quadrimestre 2024 (*) (val.%)



(*) Dati provvisori, poiché non tutti i distretti hanno fornito la disaggregazione per età

Fonte: elaborazione Censis su dati Regione Lazio

Quasi la metà degli utenti è riconducibile al distretto sociosanitario di Roma Capitale, mentre la quota di persone in lista d'attesa si attesta al 13,0% (tab. 26).

I valori più elevati delle liste d'attesa si riscontrano nei distretti di Colferro (53,1%), di Aprilia (43,8%), Velletri e Latina (entrambi con il 38,9%). Sono, invece 17, su un totale di 37 monitorati, i distretti in cui la quota di utenti in lista d'attesa risulta sotto la media.

Tab. 26 – Utenti in condizione di disabilità gravissima rilevati nei distretti sociosanitari del Lazio per distretto al II quadrimestre 2024 (v.a. e val.%)

<i>Distretti</i>	Totale utenti	% in lista d'attesa
RM 5.6 - Colferro	175	53,1
LT 1 - Aprilia	333	43,8
RM 6.5 - Velletri	149	38,9
LT 2 - Latina	306	38,9
RM 6.4 - Consorzio Pomezia/Ardea	156	37,8
LT 5 - Gaeta	141	32,6
RM 5.3 - Tivoli	145	31,7
RM 6.2 - Albano	163	30,7
RM 3.1 - Fiumicino	138	30,4
RM 5.4 - Subiaco	99	30,3
VT5 - Consorzio Tineri	97	28,9
RM 4.2 - Ladispoli	148	28,4
LT 3 - Priverno	86	27,9
FR B - Frosinone	489	25,8
FR C - AIPES	275	24,7
RM 6.6 - Anzio	167	24,0
RM 4.1 - Civitavecchia	134	21,6
FR D - Consorzio Cassinate	173	20,8
RM 5.5 - S. Vito Romano	116	20,7
RM RI3 - Unione Alta Sabina	36	19,4
RM 6.3 - Marino	107	18,7
RM 6.1 - Grottaferrata	147	18,4
RM 5.1 - Monterotondo	129	17,1
VT 1 - Montefiascone	133	15,0
RM 5.2 - Guidonia	196	14,8
RM 4.4 - Consorzio Valle del Tevere	99	13,1
VT 3 - Viterbo	122	13,1
ROMA - Roma Capitale	4.606	13,0

(segue)

<i>Distretti</i>	Totale utenti	% in lista d'attesa
LT 4 - Fondi	217	8,8
FR A - Alatri	115	8,7
RI 2 - Consorzio Bassa Sabina	47	6,4
RM 4.3 - Bracciano	98	6,1
VT4 - Vetralla	147	4,8
RI 4 - CM S. Cicolano	28	3,6
RI 1 - Consorzio Sociale Rieti 1	92	0,0
RI5 - C.M. Velino	16	0,0
VT 2 - Tarquinia	102	0,0
Regione Lazio	9.927	19,2

Fonte: elaborazione Censis su dati Regione Lazio

4.2. La normativa prodotta nelle Regioni Emilia-Romagna, Toscana, Calabria

Nell'ottica di un più ampio confronto delle normative regionali, di seguito si riporta un breve excursus su tre realtà regionali – Emilia-Romagna, Toscana, Calabria – e sul quadro normativo adottato dagli enti per definire le modalità di intervento e di supporto all'attività del caregiver.

Emilia-Romagna

L'Emilia-Romagna, attraverso la DGR 130/2021, struttura il proprio sistema di supporto ai caregiver familiari in modo integrato con il sistema sociosanitario regionale. Viene enfatizzato l'utilizzo del Fondo Regionale per la Non Autosufficienza (FRNA) e del Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze (FNA), già consolidati per il finanziamento di servizi specifici come:

- L'assegno di cura per anziani e disabili gravi;
- L'assistenza domiciliare;
- Le strutture diurne e residenziali per disabili.

Il documento evidenzia anche l'importanza della valutazione multidimensionale attraverso le Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM), che permettono una personalizzazione degli interventi in base alle esigenze dei caregiver e delle persone assistite.

Toscana

La Toscana, con la DGR 1508/2022, integra i principi del PNRR e del DM 77/2022 nel suo sistema di assistenza territoriale. Viene evidenziato il ruolo delle Case della Comunità, che rappresentano il punto centrale per l'integrazione sociosanitaria, con un focus sull'inclusione delle famiglie e dei caregiver nei percorsi di cura. Vengono, inoltre, delineati i seguenti aspetti:

- Integrazione sociosanitaria grazie ai Punti Unici di Accesso (PUA);
- Stratificazione dei bisogni per un'azione mirata sui caregiver di persone con disabilità o non autosufficienti;
- Valutazione multidimensionale per una presa in carico proattiva delle famiglie e dei caregiver.

Viene anche riconosciuto l'importante ruolo delle Società della Salute, come articolazione della governance territoriale che gestisce l'integrazione sociosanitaria in molte zone della regione.

Calabria

In Calabria, con la DGR 43/2023, si evidenzia un percorso simile a quello delle altre regioni in termini di utilizzo del Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze. Tuttavia, il documento della Calabria pone maggiore enfasi sull'attivazione di percorsi di deistituzionalizzazione e sull'importanza di garantire il ricongiungimento del caregiver con la persona assistita, soprattutto nei casi di disabilità gravissima. Vengono affrontati anche:

- Interventi per la riorganizzazione delle strutture residenziali e l'inclusione del caregiver in questo processo;
- Supporto finanziario diretto ai caregiver, con specifici contributi economici legati alla cura domiciliare.

5. IL PROSSIMO STEP DI RICERCA

Le analisi contenute in questo Report costituiscono una prima puntuale risposta alla specifica richiesta avanzata al Consiglio Nazionale dell'Economia e del Lavoro (CNEL) dalla Regione Lazio, ai sensi dell'articolo 10, lettera f), della legge 30 dicembre 1986, n. 936, nell'ambito delle politiche di welfare di comunità e di inclusione sociale, che viene assunta quale primo step di un processo conoscitivo che potrà portare a una maggiore informazione sul fenomeno dei caregiver sia a livello regionale che a livello nazionale.

L'importanza del fenomeno, la sua diffusione e la sua rilevanza che sta acquisendo all'interno dei quadri normativi dedicati all'assistenza delle persone più fragili richiedono una maggiore sistematizzazione delle fonti e delle modalità di rilevazione del fenomeno e, soprattutto, una maggiore tempestività nella produzione dei dati e delle informazioni.

Da questo punto di vista, oltre alla necessaria integrazione delle diverse fonti – sia di natura amministrativa, che di indagine statistica – che consente di osservare il fenomeno sotto diversi aspetti, appare opportuno predisporre un'indagine qualitativa a livello nazionale, in grado di restituire anche a livello regionale un dettaglio del profilo, delle caratteristiche, dei bisogni dei caregiver, con l'obiettivo di adattare in maniera progressiva gli strumenti di supporto, individuati dalla normativa nazionale e regionale, alla realtà vissuta dalle famiglie e dai caregiver nell'assistenza di familiari bisognosi di cure.

A questo si aggiunge la necessità di costruire una base finanziaria che possa rendere perseguibili gli obiettivi di supporto e sostegno previsti dalle normative nazionali e regionali, fino ad identificare il valore economico e sociale dei caregiver e il loro impatto sui livelli di benessere, di spesa e di investimento.

Ne consegue che, a valle del presente Report, si dovrà predisporre un percorso di analisi che superi gli attuali limiti, già considerati nelle pagine precedenti, ricomponendo l'attuale frammentazione delle fonti e riducendo i tempi di produzione delle informazioni. Da questa prospettiva, occorre quindi adottare un modello di ricerca che, con la regia del CNEL e della Regione Lazio, sia in grado di rappresentare adeguatamente una realtà e una condizione che coinvolge milioni di persone in milioni di famiglie italiane.

