

NEL CUORE DELLA CURA: IL CAREGIVER/FAMILIARE ASSISTENTE

MARIA PAGLIA

Bioeticista, già presidenza del Consiglio dei Ministri

Riassunto.

Il testo vuole analizzare la rielaborazione del concetto di cura a partire dal riconoscimento della figura del Caregiver: si tratta di passare da un sistema di tutela ad uno di valorizzazione della solidarietà e della cura familiare come beni sociali. Questo percorso renderebbe visibile il lavoro di tante persone, soprattutto donne, ampliando così la conoscenza del fenomeno fino ad arrivare alla approvazione di una legge nazionale specifica.

Abstract.

The text aims to analyze the transformation of the concept of care starting from the recognition of the figure of the Caregiver: this rethinking will lead from a system based on the idea of protection to one based on the development of solidarity and family care as social goods. This path would make visible the work of many people, especially women, expanding the knowledge of the phenomenon up to the approval of a specific national law.

Parole Chiave: cura, famiglia, relazione.

Keywords: care, family, relationship.

1. Introduzione

Perché interessarsi alla figura dei *caregivers*? Essenzialmente perché attraverso loro sta cambiando un mondo, si sta determinando un atteggiamento diverso ed un modo nuovo di fare/erogare cura: da un'attitudine culturale che li vedeva chiusi in casa nella propria sofferenza e insofferenza nel dover assistere un familiare disabile (*burden assistenziale*), sobbarcandosi la fatica dell'accudimento, li vediamo esigere attenzione nella società e richiedere quella giustizia sociale che si traduce in rivendicazione di una piena cittadinanza che contempli anche il loro lavoro come asse portante di un sistema di Welfare del Paese.

Un radicale sovvertimento delle posizioni. Una richiesta di riconoscimento e di attenzione che suona come una riconsiderazione di tutto il sistema socio-sanitario con un cambio di mentalità e di obiettivi e con l'aggiunta di una trasversalità di competenze

da mettere a servizio della società in cui si vive: essere considerati non un peso, ma un'opportunità. Dalla tutela alla valorizzazione, all'*empowerment*.

Si tratta di tracciare una strada diversa da quella fin qui percorsa e cioè passare da un sistema di *tutela* (vedi legge 104/92 e D.lgs 151/01, che ha visto il riconoscimento di alcune facilitazioni sul lavoro quali permessi mensili e congedi biennali retribuiti) ad uno di *valorizzazione* della solidarietà e della cura familiare come beni sociali.

Cambia la cura nella richiesta e nella gestione economica dei concetti stessi di dare e prendersi cura, nel modo di “saper vedere” l'importanza della cura nella nostra società cioè come un bene che produce ricchezza e da qui la richiesta di calcolarla secondo un parametro allargato di un PIL in cui possa trovare spazio il BIL. La “Scuola Estiva della Differenza”, promossa e curata, presso l'università del Salento, da Marisa Forcina ha saputo cogliere con anni di anticipo, in Italia, un'esigenza che ora è faticosamente emersa. In particolare con il corso del 2010, che ha avuto come tema “Quale felicità? Dal PIL al BIL: donne, lavoro e benessere” (cfr. Forcina, 2011).

Si può essere certi che sarà proprio la cura a modificare il nostro modo di calcolare il prodotto interno lordo, sarà la cura ad imporre un cambio di passo al nostro PIL imponendogli di “conteggiare”, oltre al prodotto, anche il benessere dei suoi cittadini.

Senza contare poi che nella società contemporanea (Tronto, 2006) le attività di cura non sono più soddisfatte solo nella sfera domestica, come lavoro non pagato, ma anche in quella pubblica, sia dal mercato, coi servizi di colf, badanti e immigrati, sia dallo Stato, che offre sostegno a famiglie e lavoratori. Tuttavia la scarsa valutazione economica e culturale di queste attività e di chi le svolge perpetua le disuguaglianze sociali: la maggior parte del lavoro di cura è delegato a donne, minoranze e classi disagiate, consentendo ad altri, soprattutto maschi o donne di classi medio-alte, di dedicarsi al lavoro professionale, produttivo, meglio retribuito e più ambito.

Il *caregiving*, che è associato alle donne quasi fosse una loro prerogativa, un loro dovere, è necessario affinché la produzione economica abbia luogo, e tuttavia è scisso da essa, finendo per subordinare strutturalmente le donne nella società. Quindi il riconoscimento del lavoro di cura, equivarrebbe anche all'emersione del lavoro “sommerso” delle donne, una emersione dal privato.

La parola “economia” deriva dal greco oikos, casa, ma ciò che accade tra le mura domestiche non ha lo stesso peso di ciò che avviene in azienda o in Borsa; se l’*Homo oeconomicus* si basa su calcolo e interessi personali, qui al centro ci sono le relazioni interpersonali. Alle quali, tradizionalmente, non è attribuito un valore economico: il lavoro di cura, gestito in larga parte dalle donne, non viene convertito in denaro, e per questo è ignorato anche da molti economisti, nonostante Oxfam abbia stimato che, globalmente, varrebbe quasi 11.000 miliardi di dollari l’anno, più del triplo del comparto high tech mondiale (<https://www.oxfamitalia.org/>).

Abbiamo qui accennato brevemente alle implicazioni sociali ed economiche, che si stanno delineando in questa nuova stagione della cura, vediamo ora più da vicino chi sono questi “prestatori di cura”.

2. Caregiver familiare: definizioni possibili.

Come chiamare una persona che volontariamente, in modo gratuito, continuativo e responsabile, si prende cura di un proprio caro in condizioni di non autosufficienza?

Nel nostro Paese la nomenclatura al riguardo è oltremodo varia e oscillante. Anche solo a prendere in considerazione progetti di legge e testi approvati, si giunge al seguente elenco: Caregiver, Caregiver familiare, Familiare assistente, Prestatore Volontario di Cura, Accudente, Persona che assiste il parente o affine. Troppe denominazioni per un solo ruolo! La questione non è solo di mera natura terminologica/formale, ma rappresenta la base comune per poter parlare di questa figura, soprattutto alla luce del fatto che la definizione di una categoria non è una cosa banale: espressa in un testo di legge, è in grado di includere o tagliare fuori molte persone da diritti e servizi.

In linea di massima comunque il termine *caregiver* è quello che è entrato più stabilmente nell’uso comune: la sua peculiarità è quella di essere molto “generico” e quindi offre la possibilità di comprendere una platea più vasta, d’altra parte proprio questo suo “allargamento” ha generato e genera criticità dal momento che comprende tanto la figura del caregiver familiare quanto la figura professionale (badanti o operatori

sanitari domiciliari), senza poi contare che una sua cattiva traduzione dall'inglese genera buffi equivoci anche fra i nostri politici (c'è chi lo ha definito come “colui che porta a spasso i disabili”).

Meglio, dunque, sarebbe usare il sintagma *familiare assistente*, in quanto senza dubbio più appropriato e chiaro, e soprattutto evocativo di quella familiarità e vicinanza (prossimità di luogo e di sentimenti) specifica di questo servizio. Se dunque useremo caregiver lo faremo in ossequio all'uso, ma precisando che esso ritaglia solo lo spazio semantico del familiare assistente.

Una quantificazione precisa del numero dei familiari assistenti è oltremodo difficile e questo proprio per la natura stessa del servizio che molto spesso viene chiuso in un sistema familistico che non porta certo all'emersione di questa figura. L'unico dato di sicuro riferimento potrebbe essere il numero delle persone con disabilità che vivono nel nostro Paese.

Tuttavia anche questo dato presenta una serie di difficoltà date *in primis* dalla molteplicità degli aspetti presenti nel mondo della disabilità e poi dalla disarticolazione i viene sottoposto. Per fare un esempio, se consideriamo, secondo i dati ISTAT, le persone beneficiarie di pensioni di disabilità con un'indennità di accompagnamento, abbiamo un rilevamento di 4.409.660 al 2018.

I dati sempre ISTAT riferentesi a “persone con gravi limitazioni nelle attività abituali” al 2017 riportano la seguente tabella.



Ma i numeri della disabilità non si fermano solo a questo dato. Per questo L'ISTAT ha iniziato da tempo a progettare un Registro sulla disabilità i cui obiettivi discendono direttamente dalla Legge 18/2009, con la quale il nostro Paese ha ratificato la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

Per ritornare però al nostro discorso sui familiari assistenti, i dati ISTAT del 2015, ultimo rilevamento, li danno a 8 milioni e mezzo: 900mila lo fanno per mestiere, rientrando cioè nella categoria dei badanti, gli altri, parliamo di 7,3 milioni, sono soprattutto donne che assistono un loro familiare in maniera del tutto volontaria sacrificando buona parte della loro vita. Sono per lo più genitori o figli con genitori anziani, coniugi o compagni, ma possono essere anche fratelli/sorelle (*siblings*) o minori/giovani che si occupano di genitori o nonni malati o disabili.

Per lo più come abbiamo detto sono donne: sono mogli, madri, figlie, nuore, che in nome di un ruolo storicamente considerato femminile, si fanno carico della cura, prima dei bambini e poi degli anziani della famiglia e questo a conferma di stereotipi culturali da un lato e, dall'altro, della assenza di politiche organiche e strutturali di conciliazione vita e lavoro.

Per non parlare poi dell'assistenza ad un figlio *disabile gravissimo*, assistenza che dura tutta la vita e oltre: ricordiamo il “Dopo di noi”, che impegna a pensare al futuro dei figli anche quando i genitori non ci saranno più.

Ma anche quando l'assistenza riguarda coniugi o genitori, la durata nel tempo e l'intensità del lavoro di cura impattano pesantemente sulla vita del familiare che si prende cura stravolgendone la quotidianità ed il progetto di vita: chi si prende cura vive una battuta di arresto (si parla di una “vita di arresto”). Infatti, oltre a dover affrontare in prima persona l'impatto emotivo connesso all'accettazione della malattia del proprio caro, il caregiver si trova a dover stravolgere la propria vita quotidiana adattandola alle nuove esigenze (secondo un'indagine AIMA, oltre il 66% dei familiari assistenti ha dovuto abbandonare il lavoro, il 10% ha richiesto un lavoro part-time ed il restante si è orientato verso mansioni meno impegnative, una sorta di autodemansionamento).

Prestare cura è dunque un'attività difficile e destabilizzante. Come emerge dalla maggior parte degli studi al riguardo, il caregiver familiare sperimenta rabbia, stanchezza, senso di colpa (per il timore di non essere adeguato al compito), o percepisce una propria supposta "inutilità". Dal punto di vista psicologico sono i sintomi depressivi e i problemi d'ansia il vissuto più diffuso dei familiari assistenti (stress cronico).

La tensione del caregiver finisce per manifestarsi anche sul piano fisico (già provato dalle incombenze pratiche) ed è quindi più facile trovare in queste persone problemi gastrici, mal di testa, dolori dovuti anche alle manovre pesanti che attuano, e tutta una serie di disfunzioni immunitarie e problematiche che spesso derivano dal non avere tempo e risorse per poter curare sé stessi.

L'assenza di spazi dedicati al proprio benessere può essere deleteria e comportamenti alimentari e abitudini che sono viste come sfogo (come alcool o fumo) portano nel lungo termine a conseguenze nefaste a livello psico-fisico.

A tutto ciò va aggiunto poi il progressivo impoverimento cui è sottoposta una famiglia nel cui nucleo vi è una persona disabile. Per tutte queste concomitanti, Elizabeth Helen Blackburn, premio Nobel per la medicina nel 2009, rilevava nei suoi studi come l'aspettativa di vita per chi presta cura, possa ridursi anche di 17 anni.

Accennavamo all'impoverimento: le famiglie delle persone con disabilità godono infatti in media di 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. Il 28,7% è in condizioni di deprivazione materiale mentre il dato medio nazionale è il 18%. I segnali di deprivazione più rilevanti sono i seguenti: il 67% delle famiglie nelle quali vive almeno una persona con disabilità non può permettersi una settimana di vacanza all'anno lontano da casa; il 53,7% non è in grado di affrontare una spesa imprevista di 800 euro; più di un quinto non può riscaldare sufficientemente l'abitazione o consumare un pasto adeguato almeno una volta ogni due giorni. Queste condizioni di disagio caratterizzano in particolare le famiglie delle regioni del Mezzogiorno.

3. Bisogni formativi e umani del caregiver familiare

La famiglia, nel nostro Paese in modo particolare, svolge un ruolo importante nella cura e nel contrasto al rischio di esclusione sociale per una persona disabile, conseguentemente anche il ruolo del caregiver va visto nell'ottica di uno speciale riconoscimento e tutela: il sistema di welfare del nostro Paese non è sostenibile senza il loro apporto.

Cinquantuno sono le azioni di supporto e sostegno che vengono richieste per facilitare la vita dei caregivers.

Volendo riassumerle e fare una valutazione dei servizi da fornire, queste (citiamo CARER, una associazione dell'Emilia Romagna che si occupa del lavoro di cura), dovrebbero concentrarsi sui seguenti punti: 1) riconoscimento sociale del lavoro di cura e qualità dell'informazione, permettendo una scelta informata quando si assumono compiti di cura; 2) azione di sostegno per prevenire e trattare problemi fisici, mentali ed emozionali, incluso accesso a momenti di sollievo e a cura formale; 3) formazione al ruolo, negli aspetti pratici e nelle implicazioni emotive.

Il caregiver deve avere, a partire dalla diagnosi di malattia, servizi a bassa soglia: supporti informativi, orientamento sulle opportunità nell'accesso a servizi assistenziali e

alla conciliazione, sostegno alla comprensione del ruolo, sostegno psicologico e momenti di condivisione e confronto tra pari (gruppi di auto mutuo aiuto) e la possibilità di avvalersi di un monitoraggio salute (*screening*) a carico del Servizio Sanitario Nazionale. Su tali basi il caregiver familiare potrà effettuare scelte individuali e familiari, valutare il possibile apporto al piano assistenziale del proprio caro e le ricadute rispetto al proprio progetto di vita e di studio o lavoro. L'intensità dell'impegno di cura ed il suo prolungamento nel tempo richiedono servizi di assistenza domiciliare in ottica di integrazione al ruolo del caregiver familiare e una attenta programmazione di servizi di sollievo (in primo luogo domiciliari oltre che residenziali) e la messa in campo di servizi di sostituzione in situazioni di emergenza. Questo prevede anche la possibilità di controllo della qualità dei servizi stessi erogati.

Il caregiver familiare ha poi diritto di poter conciliare l'impegno di cura verso una persona cara con il lavoro, lo studio, la possibilità di godere di una vita di relazione e professionale. Pensiamo anche ai più giovani impegnati ancora con la scuola o con l'Università (in base ad una ricerca ISTAT, le persone di età compresa tra i 15 ed i 24 anni che in Italia assolvono compiti di cura sono ben 391.000).

Per il conseguimento di questo diritto, oltre ad azioni di sostegno assistenziale sopra richiamate, è importante che nei contesti di studio e di lavoro si favoriscano forme e strumenti di flessibilità organizzativa e tecnologica in ottica conciliativa (lavoro agile, part-time ecc.) e, nelle azioni di welfare aziendale, si privilegino gli interventi di defiscalizzazione e decontribuzione a favore dei lavoratori impegnati nella cura.

Il riconoscimento delle competenze acquisite dal caregiver nel lavoro di cura deve poter assumere valore nel contesto scolastico (crediti formativi), nello sviluppo professionale (sviluppo di competenze trasversali), nell'inclusione lavorativa (competenze operative in ambito socio-assistenziale) e politiche attive per il lavoro devono poter favorire l'eventuale reinserimento lavorativo post cura.

Per quanto riguarda le tutele previdenziali, quando l'impegno di cura non è conciliabile con la condizione lavorativa determinando uno stato di inoccupazione, è essenziale che il Paese si doti di modalità di riconoscimento del tempo di cura oggettivamente prestato riconoscendolo - in termini di contributi figurativi - come lavoro usurante. Attualmente il riconoscimento è di soli 3 anni di contributi figurativi.

Ultimo punto (ma non ultimo): per sostenere e preservare le cure familiari è necessario un forte investimento in infrastrutture e servizi professionali *a cominciare* dalla cura domiciliare. Da qui parte la richiesta, a fianco di maggiori stanziamenti di bilancio sul fondo per il caregiver, di un potenziamento anche del Fondo per la non autosufficienza. Vedremo più avanti cosa il nostro sistema di protezione sociale assegna al familiare assistente in ordine alla tutela legislativa e ai finanziamenti.

Il discorso fin qui svolto circa i “bisogni”, va visto anche in chiave europea: tra gli obiettivi della Commissione europea è stato infatti inserito nel piano d'azione sul pilastro europeo dei diritti sociali adottato dalla Commissione, il riconoscimento della figura del familiare assistente/*Family carer*.

Entro il 2024 la Commissione presenterà un quadro europeo di qualità per servizi sociali di eccellenza per le persone con disabilità, al fine di migliorare l'erogazione di servizi alle persone con disabilità e aumentare l'attrattiva dei posti di lavoro in questo settore, anche attraverso il miglioramento delle competenze e la riqualificazione dei prestatori di servizi.

4. Il Caregiver al tempo del Covid.

Il mondo della disabilità è stato duramente provato dall'attuale situazione pandemica: il bisogno di difendersi e di difendere il proprio familiare assistito dal possibile contagio, ha portato il caregiver ad isolarsi dall'esterno e a non utilizzare più i mezzi di assistenza personali e dedicati, per la cura del proprio caro. Complice anche un sistema socio-sanitario che non ha saputo trovare delle valide alternative a questa inedita esigenza, si è ritrovato completamente solo ed abbandonato, nella maggior parte dei casi, al suo destino. Senza poi contare il fatto che la mancanza di stimoli ed aiuti esterni ha comportato per la persona disabile una “caduta verticale” delle sue residue funzioni provocando uno stato di depressione ed apatia psicofisica difficilmente recuperabile.

Riportiamo al riguardo i dati dell'indagine fatta attraverso interviste, in 12 Paesi nell'ambito dell'iniziativa *Embracing Cares*: lo studio è stato condotto su 9000

caregivers, di cui 752 italiani, tra il 3 settembre e il 27 ottobre 2020 (<https://www.embracingcarers.com/en/home.html>).

Una prima considerazione: l'emergenza sanitaria li ha fatti salire di numero. Un caregiver italiano su otto pari al 12% è diventato tale proprio a seguito della pandemia che ha costretto peraltro a dedicare più tempo alla persona da accudire: dalle 18,5 ore settimanali prima della diffusione del coronavirus si è passati alle oltre 23 ore attuali.

In Italia i caregivers hanno lamentato più frequentemente un peggioramento del loro stato di salute emotiva e mentale rispetto alla media globale dei 12 paesi (69% contro 61).

Tra le principali cause di malessere, a parte le disposizioni di isolamento sociale, c'è la paura per la morte del parente assistito, la carenza di sonno per la preoccupazione nei suoi confronti, l'ansia per la sovrapposizione del proprio lavoro e dell'impegno di cura, la sensazione di non avere nessuno a cui chiedere aiuto e il minor tempo a disposizione per stare con gli amici e prendere cura di sé stessi. La metà degli intervistati accusa anche un declino fisico perché fa meno sport, dorme meno, ha iniziato a mangiare male oppure perché ha rinviato le visite mediche e infine, nel 60% dei casi lo stress fisico e psicologico è aggravato da un minor benessere economico, dovuto soprattutto all'incapacità di far fronte alle spese di accudimento con le risorse ricevute da istituzioni, servizi sociali o assicurazione, e alla riduzione delle ore di lavoro professionale retribuite. Sottoposti a oneri più pesanti in questo periodo di virus, una fetta consistente di caregivers (il 78% , più di noi solo la Spagna con un 82%) riferisce che sta sperimentando livelli di *burnout* (cioè di esaurimento fisico e mentale) senza precedenti e il 50/51% di loro dichiara di aver dato un maggior supporto emotivo fino a sacrificare il più delle volte le proprie necessità personali . E circa tre su cinque cioè il 63% di quelli con un impiego, temono addirittura di perdere il posto di lavoro. Per oltre due caregivers su quattro l'incombenza che è aumentata più di tutte riguarda la gestione dei dispositivi e delle app per la telemedicina e comunque per tutti quegli strumenti digitali necessari a restare in contatto con gli altri e ricevere informazioni.



5. Riconoscimenti economici e legislativi.

Le risorse necessarie alla famiglia per svolgere il ruolo di ammortizzatore sociale non sono soltanto economiche, ma anche di tipo relazionale: il 32,4% delle famiglie con almeno una persona disabile in casa riceve, infatti, sostegno da reti informali (quota quasi doppia rispetto al totale delle famiglie 16,8%). Il ventaglio di aiuti assicurato dalla rete comprende assistenza alla persona, accompagnamento e ospitalità, attività domestiche, espletamento di pratiche burocratiche e prestazioni sanitarie.

Il nostro sistema di protezione sociale assegna un ruolo centrale agli Enti locali (Legge quadro n.328 del 2000), in particolare ai Comuni, i quali erogano interventi e servizi finalizzati a garantire l'attività di cura e supporto per l'integrazione sociale.

La spesa sostenuta dai Comuni per interventi e servizi sociali rivolti alle persone disabili, dal 2003 al 2018, è passata da circa un miliardo e 22 milioni di euro nel 2003 a oltre 2 miliardi e 5 milioni di euro nel 2018. Tale crescita è dovuta del Fondo nazionale per la non autosufficienza. Nell'ambito dei servizi dedicati, fra le principali voci di spesa vi sono i centri diurni (circa 312 milioni) e le strutture residenziali (circa 366 milioni), le quali offrono assistenza alle persone disabili e supporto alle famiglie o durante il giorno o in modo continuativo. Nel 2018, dei centri diurni comunali si avvalgono oltre 27.000 persone disabili e altre 16.500 circa beneficiano di contributi comunali per servirsi di centri privati convenzionati. Gli utenti delle strutture residenziali, sia comunali che private convenzionate, sono oltre 30.000 (ISTAT: datawarehouse dell'ISTAT: <http://dati.istat.it/> e PubblicaAmministrazione.Stat: <http://dati.statistiche-pa.it/>).

Nella Gazzetta Ufficiale del 22 gennaio 2021 è stato pubblicato il decreto del 27 ottobre 2020 (decreto consultabile [qui](#)), firmato dal Ministro per le pari opportunità e la famiglia di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, contenente i "Criteri e modalità di utilizzo delle risorse del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare per gli anni [2018-2019-2020](#)". Con tale provvedimento si iniziano ad utilizzare per interventi a favore dei caregivers familiari le risorse statali che si sono accumulate negli ultimi tre anni, dopo che sul finire del 2017 era stato costituito il "Fondo Nazionale per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare".

Le risorse sono destinate alle regioni e saranno utilizzate per interventi di sollievo e sostegno con particolare priorità nei confronti dei caregivers familiari che assistono persone in condizioni di disabilità gravissime e ai caregivers di coloro che non hanno avuto accesso alle strutture residenziali a causa del covid. Particolare attenzione sarà prestata a quei programmi di accompagnamento finalizzati alla deistituzionalizzazione e al ricongiungimento del caregiver con la persona assistita.

Altro capitolo è quello che riguarda un riconoscimento giuridico. Da un punto di vista legislativo diciamo subito che in Italia non esiste ancora una legge nazionale sul riconoscimento della figura del caregiver: è stata invece approvata la sua sola definizione con la legge di bilancio 2018 quando per la prima volta una legge di bilancio ha stanziato un finanziamento iniziale di 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020 per un futuro intervento legislativo finalizzato al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver.

Nell'attuale XVIII legislatura sono otto al Senato e tre alla Camera i disegni di legge presentati che riguardano i caregivers familiari, segno questo comunque di attenzione ed interesse al problema.

Si è quindi passati con intenti unitari, alla presentazione di un testo unificato, frutto del lavoro di alcuni mesi del Comitato ristretto (della Commissione lavoro e previdenza sociale): il ddl n. 1461, prima firmataria la senatrice Simona Nocerino.

Questo testo è stato depositato in Senato e ancora attende di essere incardinato in commissione per proseguire il suo iter.

A livello regionale, come è lecito attendersi (vista la delega della sanità agli enti locali), l'attività legislativa, assai difforme da regione a regione, ha dato risultati concreti. La prima regione a dotarsi di una legge regionale è stata l'Emilia Romagna nel 2014. A partire da allora sono nate anche molte iniziative fra cui quella della Giornate del Caregiver, festeggiata nel mese di maggio.

Comunque, al di là di ogni possibile impianto legislativo, l'incontro con la disabilità grave rappresenta un'esperienza incommensurabile rispetto a qualsiasi altra esperienza di assistenza perché si tratta di un'esperienza totalizzante, per certi versi indecifrabile o difficilmente decifrabile: rendere più lieve la sofferenza dei caregivers, più vivibile il loro disagio, dare valore a questa esperienza è e deve essere, uno dei compiti prioritari di una società civile.

Appendice

Si riporta, di seguito, la tabella relativa alle iniziative regionali.

L.R. 28/03/2014 n. 2.	EMILIA ROMAGNA	Norme per riconoscimento ed il sostegno del Caregiver familiare
L.R. 27/12/2016 n. 43	ABRUZZO	Norme per riconoscimento ed il sostegno del Caregiver familiare
DGR 11/07/2017 n. 310.	MOLISE	Linee guida regionali per riconoscimento e sostegno del Caregiver familiare
L.R. 20/11/2017 n.33	CAMPANIA	Norme per riconoscimento e sostegno caregiver
DGR 23/03/2019 n. 363.	MARCHE	Riconoscimento e valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori con malattia rara
DGR 11/12/2019 n.1228.	UMBRIA	Valutazione bisogno informazione educazione del paziente e dei familiari/Caregiver
L.R. 27/02/2020 n. 3	PUGLIA	Norme per il sostegno del caregiver familiare
L.P. n. 8/2018 artt. 11 e 12	PROVINCIA AUTONOMA DI TRENTO	Modificazioni della legge provinciale sull'handicap 2003, della legge provinciale sulle politiche sociali 2007, della legge provinciale 24 luglio 2012, n. 15, della legge provinciale sulla tutela della salute 2010 e della legge provinciale di recepimento delle direttive europee in materia di contratti pubblici 2016

Per LAZIO, PIEMONTE, LOMBARDIA, SARDEGNA sono state presentate delle Proposte di legge.

Bibliografia

Marisa Forcina (a cura di) [2011], *Quale felicità? Dal PIL al BIL: donne, lavoro e benessere*. (“Quaderni delle Pari Opportunità” n. 10). Milella: Lecce.

Joan C. Tronto [2006], *Confini morali. Un argomento politico per l’etica della cura*, a cura di Alessandra Facchi, tr. it. di Nicola Riva. Diabasis: Reggio Emilia.