

VERSO UN SISTEMA INTEGRATO DI CURA PER LE PERSONE FRAGILI

A cura di Elena Bargelli

Con la collaborazione di Edoardo Bacciardi,
Leonardo Catena e Giovanna Spanò

ATTI DI CONVEGNO



PISA
UNIVERSITY
PRESS

VERSO UN SISTEMA INTEGRATO DI CURA PER LE PERSONE FRAGILI

A cura di Elena Bargelli

Con la collaborazione di Edoardo Bacciardi,
Leonardo Catena e Giovanna Spanò

ATTI DI CONVEGNO



PISA
UNIVERSITY
PRESS

VERSO UN SISTEMA INTEGRATO DI CURA PER LE PERSONE FRAGILI

A cura di Elena Bargelli

*Con la collaborazione di Edoardo Bacciardi,
Leonardo Catena e Giovanna Spanò*

PISA
UNIVERSITY
PRESS



ATTI DI CONVEGNO

Verso un sistema integrato di cura per le persone fragili / a cura di Elena Bargelli ; con la collaborazione di Edoardo Bacciardi, Leonardo Catena e Giovanna Spanò. - Pisa : Pisa university press, 2025. - (Atti di convegno)

362.19

I. Bargelli, Elena II. Bacciardi, Edoardo III. Catena, Leonardo IV. Spanò, Giovanna 1. Anziani [e] Malati cronici - Assistenza

CIP a cura del Sistema bibliotecario dell'Università di Pisa



Membro Coordinamento
University Press Italiane

In copertina: fonte [pexels.com](https://www.pexels.com).

Progetto grafico: Arianna Tonarelli

© Copyright 2024

Pisa University Press

Polo editoriale - Centro per l'innovazione e la diffusione della cultura

Università di Pisa

Piazza Torricelli 4 - 56126 Pisa

P. IVA 00286820501 · Codice Fiscale 80003670504

Tel. +39 050 2212056 · Fax +39 050 2212945

E-mail press@unipi.it · PEC cidic@pec.unipi.it

www.pisauniversitypress.it

ISBN 979-12-5608-139-4

L'opera è rilasciata nei termini della licenza Creative Commons: Attribuzione - Non commerciale - Non opere derivate 4.0

Internazionale (CC BY-NC-ND 4.0).

Legal Code: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode.it>



L'Editore resta a disposizione degli aventi diritto con i quali non è stato possibile comunicare, per le eventuali omissioni o richieste di soggetti o enti che possano vantare dimostrati diritti sulle immagini riprodotte. L'opera è disponibile in modalità Open Access a questo link: www.pisauniversitypress.it



Indice

[Towards an Integrated Care System](#)

[Elena Bargelli](#)

[FRAGILITÀ E AUTONOMIA: MISURARE E PREDIRE](#)

[Metodologia e concettualizzazione dell'approccio](#)

[Gabriele Siciliano](#)

[Bibliografia](#)

[How to define and diagnose older, frail patients](#)

[Fabio Monzani](#)

[References](#)

[ED use prediction in frail patients](#)

[Francesco Turco](#)

[Il ruolo dello stato funzionale del paziente anziano](#)

[Tessa Mazzarone](#)

[Il monitoraggio continuo: i marcatori biologici](#)

[Agostino Viridis](#)

[Bibliografia essenziale](#)

[Il monitoraggio continuo: dai marcatori biologici ai marcatori digitali](#)

[Erika Schirinzi](#)

[Bibliografia](#)

CONSERVARE E POTENZIARE L'AUTONOMIA: STRUMENTI ISTITUZIONALI, SOCIALI E
TECNOLOGICI

Fragilità e autonomia nella grammatica dei diritti fondamentali

Elena Vivaldi

Bibliografia

Il senior co-housing: da una prospettiva inter-generazionale a un approccio intersezionale

Giovanna Spanò

Bibliografia

Tecnologie assistive come forme di sostenibilità dei sistemi socio-sanitari

Elettra Stradella

Bibliografia

Le sfide del welfare fra comunità e innovazione: le lezioni dell'agricoltura sociale

Di Iacovo F., Catena Leonardo, Granai G., Moruzzo R.

Bibliografia

Persone anziane e animali non umani: una risorsa sottostimata

Chiara Mariti, Leonardo Catena

Bibliografia

DECIDERE PER L'OGGI E PER IL DOMANI

Amministrazione di sostegno e autonomia dell'adulto fragile

Edoardo Bacciardi

Bibliografia

Decisioni di fine-vita: forme e strumenti di una regolazione incompiuta

Erica Palmerini

Riferimenti bibliografici

Il ruolo del caregiver nella cura della persona fragile

Maria Novella Bugetti

Il ruolo del caregiver nella cura della persona fragile

Maria Novella Bugetti

Dipartimento di Economia e Management,
Università di Ferrara

Premesse. L'emersione e l'inquadramento del caregiver

La rilevanza del tema del ruolo del caregiver nella cura della persona fragile poggia *in primis* sulla rilevanza statistica del fenomeno:

- dal 1998 al 2016, la quota di caregiver è aumentata di oltre dieci punti percentuali, passando dal 22,8 al 33,12 per cento, coinvolgendo quasi 17 milioni individui nel 2016¹.
- nel 2018 erano complessivamente 12 milioni 746 mila le persone tra i 18 e i 64 anni (34,6% della popolazione) che si prendevano cura dei figli minori di 15 anni o di parenti malati, disabili o anziani; tra gli occupati, quasi il 40% dei 18-64enni svolgeva attività di cura².

Al di là del dato fenomenico, non può nascondersi come i profili che, nella prospettiva del giurista, il tema evoca sono molteplici; *ex plurimis*: come definire il caregiver; in che termini la figura e il ruolo trovano un riconoscimento giuridico; quale rilievo ha dal punto di vista civilistico la cura prestata al familiare o a un terzo, ecc.

Ci si limiterà a toccare in questa sede alcuni dei più rilevanti aspetti concernenti i profili sopra delineati, allo scopo di verificare quale sia lo

1. Istat, *Famiglie, reti familiari, percorsi lavorativi e di vita*, Temi e lettura statistiche, 2022, p. 40 (ebook).

2. Esito dell'approfondimento tematico in materia di conciliazione tra lavoro e famiglia, Istat, comunicato stampa <https://www.istat.it/it/archivio/235619>



stato dell'arte della emersione giuridica della cura e dell'assistenza alla persona fragile.

È a tale scopo opportuno partire dal dato definitorio, rimettendosi alla qualificazione normativa rinveniente dalla legge di bilancio 2018 (articolo 1, commi 254-256, legge n. 205 del 2017), che al comma 255 definisce il caregiver come «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 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, 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 ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18».

Tale definizione da un lato riconduce la definizione di caregiver nell'ambito della spontaneità e della gratuità – e questo risulta particolarmente apprezzabile per far emergere un fenomeno spesso sommerso – ma dall'altro lato fa espresso e diretto riferimento alla categoria della disabilità grave ed accertata ai sensi della l. n. 104/1992 che in senso opposto risulta eccessivamente rigido ed esclude la mera vulnerabilità o la mancanza di autosufficienza temporanea o non accertata.

Il caregiver rientra dunque appieno tra le figure che si occupano della cura e dell'assistenza della persona non autosufficiente ed il suo ruolo deve essere coordinato con le altre figure, quali l'amministratore di sostegno, il fiduciario per la salute, colui o colei che prestino assistenza professionalmente (badanti, infermieri, ecc.).

Nulla esclude che tutte queste figure coesistano, di guisa che risulta di estrema utilità delineare i reciproci compiti, poteri, sfere di intervento, allo scopo di evitare che la moltiplicazione delle figure costituisca – anziché un vantaggio e una ricchezza – un elemento di confusione, con potenziale rischio di *impasse* o di vuoti di tutela.

Al fine di coordinare tali figure tutte latamente assistenziali, è fondamentale delineare quale sia il rilievo giuridico dell'attività del caregiver, per poi svolgere qualche considerazione in ordine al suo coordinamento con le altre nominate figure.

La struttura e la qualificazione giuridica delle attività di cura e di assistenza

La definizione formulata dalla legge di Bilancio del 2018 fa riferimento ed individua quale attività caratterizzante il ruolo e la funzione di caregiver, ossia l'attività di cura e assistenza ad una persona con un handicap grave.

In primo luogo, è necessario evidenziare come tali attività non abbiano contorni (giuridicamente) definiti. Com'è noto nel sistema del Codice civile del 1942 vi era una sostanziale irrilevanza per le attività materiali, anche di cura. Nella prospettiva del legislatore del 1942 le esigenze assistenziali della persona non autonoma venivano in rilievo solo indirettamente nella prescrizione di doveri solidaristici in capo ai familiari, come ad esempio nelle norme che sanciscono il dovere di assistenza materiale tra i coniugi e il dovere di mantenimento e di contribuzione ai bisogni della famiglia, il dovere di fornire gli alimenti ai parenti o agli affini che versino in stato di bisogno, il dovere di mantenimento dei genitori nei confronti dei figli, anche maggiorenni se non autosufficienti³.

Trattasi di disposizioni che, nondimeno, lasciano trapelare un'impostazione patrimonialistica, in cui la concezione di assistenza finisce spesso per coincidere con quella di sostegno economico.

Sul fronte privatistico, il concetto di assistenza si mostra sfuggente, riverbero di una più generale difficoltà a porre le problematiche relative ai bisogni materiali dell'uomo nei contorni degli istituti civilistici. Stando al dato normativo, il tema dell'assistenza viene richiamato in una pluralità di disposizioni, senza che se ne chiarisca tuttavia nello specifico il contenuto: tra le altre, nel novero dei doveri nascenti dal matrimonio – ove compare quello di assistenza morale e materiale (art. 143 c.c.) –, nella disciplina della tutela e dell'amministrazione di sostegno – in quanto la cura della persona rientra tra i compiti del tutore (art. 357 c.c. e art. 424 c.c.) e dell'amministratore –, dell'affidamento condiviso – ove specificamente ci si riferisce alla cura del figlio (art. 155, comma 1, c.c.) – e nell'istituto della sostituzione fedecommissaria (art. 692 c.c.).

Al di là dei riferimenti appena citati, il termine cura viene sovente riferito precipuamente all'ambito medico sanitario, inteso come la serie di attività dirette a salvaguardare la salute psico-fisica del soggetto e la liberazione dalla malattia.

3. Mengoni, *La tutela giuridica della vita materiale nelle varie età dell'uomo*, in *Rivista trimestrale di diritto e procedura civile*, 1980, p. 1118.



Pare tuttavia riduttivo limitare a tale tipologia di prestazioni una attività che si proponga di rimuovere gli ostacoli che si frappongono al pieno sviluppo della personalità del soggetto non autonomo. È evidente, infatti, come accanto alla mera assistenza materiale la persona debole sia portatrice di una domanda di relazioni interpersonali – difficilmente scindibile da quella relativa al soddisfacimento di bisogni materiali – e dunque di supporto psicologico, affettivo, morale. In altri termini, nel concetto di cura ed assistenza sono necessariamente ricomprese anche attività dirette a soddisfare esigenze di carattere esistenziale della persona, così da proteggerne e svilupparne la personalità, in una visione di soddisfazione globale della molteplicità di interessi di cui è portatrice.

Il riscontrato connubio tra i caratteri materiali e morali dell'assistenza invita a riflettere su un ulteriore aspetto, concernente il carattere infungibile dell'assistenza. Ciò in quanto essa non coincide con prestazioni misurabili in termini meramente oggettivi – di diligenza, efficienza, professionalità –, colorandosi invece di profili morali, affettivi, esistenziali e psicologici, tanto eterei quanto intrisi della personalità sia di chi li presta sia di chi li riceve. Di guisa che pare inammissibile ritenere che, nella percezione del destinatario, sia indifferentemente sostituibile il soggetto erogatore dell'attività di cura ed assistenza.

Il marginale rilievo attribuito alla tutela della persona non autonoma è stato progressivamente superato negli interventi legislativi e nell'elaborazione dottrinale e giurisprudenziale degli ultimi decenni, ancorata al progressivo riconoscimento della centralità del dettato costituzionale ed in particolare all'esigenza di porre al vertice dell'ordinamento giuridico la persona umana e la dignità di cui essa è portatrice⁴. Tale valore

4. Senza pretesa di esaustività si richiamano le riflessioni di A. Baldassarre, *Diritti della persona e valori costituzionali*, Torino, 153: «E' evidente che, una volta che il principio della dignità umana viene interpretato, con riferimento alla persona, tanto come valore etico morale o spirituale, quanto come essere immerso nella concreta esigenza sociale sintesi ideale di un ordinamento democratico pluralistico, è in esso che si scopre la radice prima sia dei diritti di libertà civile e politica, sia (...) di tutti i diritti sociali». A. Scalisi, *Il valore della persona nel sistema e i nuovi diritti della personalità*, Milano, p. 44: «Il valore della persona opera nel sistema come criterio ordinatore di altre norme dell'ordinamento e, ad un tempo, come precetto giuridico avente una sua immediata valenza normativa sia pure suscettibile di diversa qualificazione a seconda della natura – programmatico o precettiva – che si intende attribuire alla normativa costituzionale». P. Rescigno, *Persona e comunità*, Padova, II, 101; M. Bessone, G. Ferrando, voce *Persona fisica (diritto privato)*, in *Enciclopedia del diritto*, XXIII, Milano 1983, p.195; P. Lillo, *Diritti fondamentali e libertà della persona*, II ed., 2006, p.18: «In particolare è stato esattamente affermato, con specifico riferimento all'ordinamento italiano, che il principio personalista

di dignità si estrinseca in una dimensione dinamica, nel riconoscimento, cioè del diritto all'autorealizzazione, a tradurre in realtà i propri interessi e l'intero proprio sistema di valori⁵.

Politiche di welfare per le persone portatrici di handicap

Tenendo a mente sempre la definizione di caregiver fornita dalla legge di Bilancio del 2018, assume rilevanza centrale – nell'individuazione definitoria del caregiver – il soggetto destinatario/beneficiario dell'attività assistenziale, ossia la persona portatrice di handicap.

Sul fronte del diritto interno, la politica legislativa nei confronti dei soggetti portatori di handicap è andata negli anni articolandosi e moltiplicandosi in una serie di interventi sia nazionali sia regionali. La massima espressione di siffatta politica legislativa si rinviene nella legge 5 febbraio 1992, n. 104, Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate, che può considerarsi un vero e proprio statuto della persona con handicap, ove accanto a disposizioni più specificamente dirette al soddisfacimento di bisogni materiali, il legislatore appronta strumenti di integrazione, quali la garanzia dell'accesso all'istruzione e al lavoro.

Accanto a tale intervento quelli con finalità socio-assistenziale, i cui principi sono dettati dalla legge 8 novembre 2000, n. 328, *Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*. La legge detta dunque i principi fondamentali cui si attiene l'erogazione dei ser-

ricavabile sia dall'articolo due Cost. sia da altre disposizioni costituzionali 'comporta l'affermazione del primato dell'uomo come valore etico in sé, dell'uomo come fine e non come mezzo'; in questa veste, tale principio risulta caratterizzare l'intera costruzione del sistema, che viene ruotare intorno al fulcro della persona umana considerata nella sua dimensione individuale e sociale». G. Dalla Torre, *Bioetica e diritto. Saggi*, Torino, 1993, p. 39 e A. Barbera, *Principi fondamentali*, in *Commentario della costituzione*, a cura di Branca, Articoli 1-12, Bologna-Roma, p. 98, il quale osserva che i diritti di doveri sanciti dalla Carta costituzionale trovano il loro «punto di incontro nella persona umana, non vista nella sua generica soggezione alla potestà statale, ma come centro di interessi e valori attorno a cui ruota tutto il sistema delle garanzie costituzionali».

5. P. Stanzione, *Gli effetti dell'amministrazione di sostegno sulla capacità di agire*, in Autorino, Stanzione, Zambrano (a cura di), *Amministrazione di sostegno. Commento alla legge 9 gennaio 2004, n. 6*, Milano, 2004, p. 122, afferma che: «sarebbe destituita di ogni fondamento l'opinione che si limitasse a riconoscere all'uomo soltanto l'astratta, potenziale titolarità senza l'effettiva attuazione dei valori di cui egli è portatore». P. Perligieri, *La personalità umana*, p.137.



vizi sociali nel nostro ordinamento; essa impone agli enti locali, Regioni e Stato di programmare ed organizzare il sistema integrato dei servizi sociali, come sancito dall'art. 1 giusta il quale – in attuazione dell'art. 2, 3 e 38 Cost. – «la Repubblica assicura alle persone e alle famiglie un sistema integrato di interventi e servizi sociali, promuove interventi per garantire la qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione e diritti di cittadinanza, elimina o riduce le condizioni di disabilità, di bisogno e disagio individuale e familiare, derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia».

Da ultimo, la legge 23 marzo 2023 n. 33 delega al governo in materia di politiche in favore delle persone anziane, ha sancito simili principi anche in relazione alla promozione e alla valorizzazione delle persone anziane mediante una molteplicità di iniziative dirette a garantire l'assistenza, ma anche l'invecchiamento attivo, il mantenimento dell'autonomia e la prevenzione della fragilità, in una prospettiva dunque che, almeno in linea di massima, pone al centro la promozione della persona nella molteplicità dei suoi bisogni.

Contrattualizzazione dell'assistenza

Una recente ricerca elaborata dal Censis nel luglio 2022, in materia di “Welfare familiare e valore sociale del lavoro domestico in Italia”, ha raccolto e sintetizzato le opinioni e le decisioni delle famiglie relative all'opportunità o meno di ricorrere alle residenze sanitarie assistenziali (RSA), al fine di assicurare prestazioni professionali di assistenza di cura delle persone familiari non autosufficienti e anziane. Lo studio ha evidenziato come nel caso in cui le famiglie dovessero fare ricorso a una Residenza Sanitaria Assistenziale per far fronte ai bisogni di un proprio familiare non autosufficiente o anziano, il 58,5% non esita a scartare questa soluzione, preferendo come opzione alternativa l'assunzione di una badante.

La “distanza” dal modello organizzativo delle residenze sanitarie assistenziali è spiegata, secondo le risposte fornite dalle famiglie intervistate, da elementi che rimandano soprattutto alla qualità dell'ambiente e delle relazioni familiari. In particolare, fra le motivazioni che portano ad escludere la scelta delle RSA, prevalgono la difficile riproposizione, all'esterno della propria casa, delle attenzioni e dell'ambiente in cui vive la persona non autosufficiente o anziana (59,0%) e la consapevolezza degli effetti negativi che il distacco dalla propria casa potrebbe procurare al familiare da assistere (20,8%).

Il convincimento pare dunque quello che sia imprescindibile il ruolo della famiglia e della casa, dove la soluzione di assumere una badante sia certamente l'alternativa più accettabile, ma soprattutto sia una figura di affiancamento al caregiver e alla famiglia, finalizzata ad alleviare e contenere lo stress legato all'impegno costante nei confronti di un proprio familiare non autosufficiente o anche anziano: il 53,4% del campione considera prioritario alleviare la fatica del caregiver attraverso l'intervento di personale esterno alla famiglia.

L'assenza di un dovere di cura

Nel predetto quadro sociale e alla luce della opaca rilevanza giuridica degli aspetti legati alla cura materiale della persona (anche anziana) non autonoma, spicca la mancanza nel nostro ordinamento di un dovere di cura in capo ai familiari, previsto solo nei confronti del coniuge dall'art. 143 c.c. e della parte dell'unione civile dall'art. 1, comma 2, L. n. 76/2016.

Manca altresì in capo al figlio il dovere di prendersi cura del genitore anziano, anche se non sono mancati sforzi volti a ricavare tale dovere in via ermeneutica, prima della riforma sulla filiazione di cui alla L. n. 219/2012, attingendo dall'art. 315 c.c. (ora riprodotto fedelmente nell'art. 315-bis, comma 4, c.c.), a norma del quale il figlio ha il dovere di rispettare i genitori e di contribuire al mantenimento della famiglia, finché convive con essa, in relazione alle proprie capacità, alle proprie sostanze e al proprio reddito. Ancora una volta peraltro di natura economica, al pari del diritto del genitore nei confronti dei figli ad un diritto alimentare, ai sensi degli artt. 433 c.c. ss.

Ci si riferisce al fatto che gli alimenti sono diretti a soddisfare bisogni di carattere materiale mediante l'erogazione di una somma di denaro, rimanendone del tutto insoddisfatta l'esigenza che qualcuno si prenda in carico complessivamente la propria assistenza.

Può infine esperirsi il tentativo di ricavare un generale diritto del genitore anziano all'assistenza nei confronti del figlio dal dettato dell'art. 315-bis c.c., il quale sancisce il dovere del figlio di rispettare i genitori; tale dovere, è stato osservato, non è in sé connesso alla minore età del figlio, cosicché esso persiste anche in capo al figlio maggiorenne. Nonostante il dato letterale della norma non lasci adito a dubbi circa la qualificazione del rispetto quale vero e proprio dovere, parte della dottrina esclude si tratti di obbligo giuridico in senso stretto, ancor più a cagione della inesistenza di una sanzione in caso di inadempimento, connotandosi di contro come dovere morale, insuscettibile di essere coercito.



La lacuna del sistema del diritto privato assume contorni di paradosso del ruolo centrale attribuito alla famiglia nella cura delle persone prive di autonomia. Solamente a titolo esemplificativo, si richiama l'art. 16 della legge n. 328/2000, rubricato *Valorizzazione e sostegno delle responsabilità familiari*, il quale sintetizza la filosofia dell'approccio alla famiglia intesa nella duplice veste di *provider* e di *reciver* di sicurezza sociale. In particolare, è significativo il primo comma della norma richiamata, il quale enuncia come il sistema integrato di interventi e servizi sociali riconosca e sostenga «il ruolo peculiare delle famiglie nella formazione e nella cura della persona, nella promozione del benessere e nel perseguimento della coesione sociale».

Gli obblighi di assistenza si estendono invece in maniera viepiù diligente nel senso opposto, e dunque ampliando i doveri di assistenza posti a carico dei genitori nei confronti dei figli. In proposito non può non richiamarsi l'art. 337-septies, comma 2, c.c. che ha sancito il principio dell'integrale applicazione delle disposizioni previste in materia di affidamento condiviso per i figli minori anche ai figli maggiorenni portatori di handicap grave ai sensi dell'art. 3, comma 3, L. 5 febbraio 1992, n. 104, in quanto compatibili con la condizione del figlio maggiorenne disabile e tra queste, segnatamente, l'art. 337-ter, comma 1, c.c. il quale stabilisce che il figlio abbia diritto a ricevere cura da parte dei propri genitori.

Nel ricostruire la relazione tra famiglia e Stato nel sistema della sicurezza sociale, un autore metteva in luce come in Italia la prima svolga da sempre un ruolo molto importante nella cura della persona non autonoma, presentandosi quale soggetto attivo di prestazioni sul piano informale, in nome di una straordinaria solidarietà intergenerazionale⁶. In linea generale, infatti, il complesso di attività di assistenza e cura a favore dell'individuo non autonomo viene soddisfatto nell'ambito della

6. In questo modo si getta un ponte, sia pur fragile, verso il passaggio dal diritto di famiglia al diritto della famiglia, auspicato in dottrina: v. E. Ales, *Famiglia e diritto della sicurezza sociale: modelli e strumenti giuridici per un nuovo stato sociale*, in *Dir. lav.*, 1999, pp.160-161. Il concetto viene valorizzato anche da P. Duret, *Valorizzazione e sostegno delle responsabilità familiari*, in E. Balboni-B. Baroni-A. Mattioni-G. Pastori, *Il sistema integrato dei servizi sociali*, Milano, 2007, p. 372. Il che ha condotto quest'ultimo A. ad auspicare il riconoscimento di una autonoma soggettività non solo sociale ma anche giuridica alla famiglia "che le è stata sinora prevalentemente negata per sia pure condivisibili preoccupazioni di indebite funzionalizzazioni dell'istituto familiare, le quali ne hanno così accentuato la 'privaticità' e l'impermeabilità ad interventi pubblici, ma anche il riconoscimento di autonomi diritti e doveri sociali, così rafforzando [...] una sorta di *splendid isolation*".

famiglia, in osservanza dei doveri di carattere morale, prima ancora che giuridici, esistenti tra i suoi membri. E tanto più uno di essi è “debole”, privo di autonomia, tanto più la rete familiare tende a sopperire alle sue mancanze e a soddisfare i suoi bisogni.

Si è altresì sottolineato come dalla recente evoluzione legislativa tra-spai – in un sistema imperniato sul principio di sussidiarietà – il ruolo peculiare riconosciuto alla famiglia nell’assistenza ai soggetti deboli. Una ricerca sociologica condotta con specifico riferimento agli anziani ha messo in evidenza come la presa in carico della persona anziana nella famiglia sia incentivato in tutta Europa, anche laddove i sistemi socio-assistenziali si pongono a livelli assai avanzati, sulla scorta del convincimento dell’importanza che l’attività di cura sia «svolta in modo spontaneo e informale dai familiari delle persone non autosufficienti».

Parallelamente si è avvertito che gli interventi dei servizi sociali mirano in via preferenziale a consentire la permanenza del soggetto debole nel proprio ambiente familiare, mediante il sostegno all’individuo o al nucleo e, laddove ciò non sia sufficiente a rimuovere la situazione di bisogno, prediligono soluzioni alternative comunque ispirate al modello familiare.

Si è da taluno correttamente evidenziato come la soddisfazione dell’assistenza e della cura della persona trovino risposta all’interno della famiglia in quanto essa è – come affermato dalla stessa Carta fondamentale – un consorzio del tutto peculiare, che si distingue dagli altri per la natura dei rapporti intercorrenti tra i suoi membri, tali da renderla luogo primario e privilegiato di sviluppo della personalità dei componenti. Proprio la peculiarità del consorzio familiare fa sì che gli specifici diritti e bisogni dei singoli possano trovare ivi piena e reale soddisfazione in via privilegiata, nella misura in cui la famiglia stessa se ne fa tramite e portatrice per condurli – con i mezzi suoi propri – ad estrinsecazione. In questa prospettiva, taluna dottrina si è spinta ad osservare che, in quanto società naturale preesistente allo Stato, la famiglia è formazione sociale primaria e, dunque, gode di una propria autonomia distinta da quella dei suoi componenti: «in tal senso, la comunità familiare può essere intesa come centro di imputazione dei relativi interessi e portatrice dei conseguenti diritti e doveri».

Tra i bisogni dei quali la famiglia si dà carico in via preferenziale, anche nell’ottica del legislatore, vi è proprio quello della assistenza e del-



la cura della persona “debole”⁷. E, anzi, come è stato osservato, il tema dell’assistenza richiama in sé la relazione familiare, che «manifesta la sua qualità tipica nella “cura alla persona”; si tratta di un compito che identifica ed accomuna i membri e le generazioni della famiglia, tutti coinvolti nella comune responsabilità di dare e ricevere cura»⁸.

Alla luce di quanto sopra evidenziato, meglio si comprende la ragione per la quale l’attività del caregiver è correttamente inquadrata nell’ambito della spontaneità e per definizione gratuita; che altrimenti si sconfinerebbe in figure professionali cui applicare i relativi statuti giuridici.

Tralasciando di considerare i numerosi profili che renderebbero urgente il riconoscimento della figura, predisponendo adeguati strumenti per la conciliazione lavoro-famiglia, per ora limitati a quelli del tutto insufficienti previsti dalla l. 104/1992, si segnala come alcune Regioni si siano attivate mediante provvedimenti normativi che riconoscono taluni

7. P. Rescigno, *La comunità familiare come formazione sociale*, in *Rapporti personali nella famiglia*, Quaderni del CSM, Roma, 1980, p. 366, ove si osserva che: «la famiglia, che entra nel campo del diritto come formazione sociale, porta con sé il problema ineliminabile dei soggetti visti nella loro debolezza, nella loro incapacità di partecipazione al commercio giuridico». Cfr. anche V. Tondi della Mura, *Famiglia e sussidiarietà*, ovvero: dei diritti (sociali) della famiglia, in M. Gorgoni (a cura di), *Modelli familiari tra diritti e servizi*, Napoli, 2005, p. 330: «In quanto ‘società naturale’ la famiglia preesiste all’ordinamento dello Stato e gode del riconoscimento di una sfera di autonomia, per l’appunto, naturale, nel senso di intangibile e non soggetta alle eventuali ingerenze del potere pubblico. Si tratta di una sfera di libertà normativa ed attuativa, la cui ampiezza è definibile in relazione al dettato delle altre disposizioni costituzionali coinvolte, ed i cui limiti hanno origine endogena, attenendo a tutti quei casi di manifesta inadeguatezza della famiglia stessa a provvedere agli interessi dei propri componenti. Solo in questi casi, in via integrativa o suppletiva, il potere pubblico può intervenire anche nell’organizzazione interna dei rapporti familiari. La famiglia, in altri termini, ‘ha un suo interesse di gruppo da perseguire e che dev’essere in grado di realizzare, finché possibile, coi suoi mezzi’».

8. Sul punto v. F. D’Agostino, *Una filosofia della famiglia*, II ed., Milano, 2003, p. 92, il quale osserva come «l’uomo attraverso la struttura familiare trova se stesso nella duplice dimensione di soggetto che dà e di soggetto che riceve». Cfr. anche V. M. Caferra, *Famiglia e assistenza. Il diritto della famiglia nel sistema della sicurezza sociale*, III ed., Bologna, 2003, 1. Anche la giurisprudenza ha messo in luce come «non vi è forse settore in cui la dedizione alla famiglia risulti maggiormente utile di quanto lo sia per l’assistenza e il sostegno degli handicappati». Cass. 20 gennaio 2001, n. 829, in *Foro it.*, 2001, I, 855. Merita altresì incidentalmente richiamare la voce degli psicologi della famiglia, i quali nel tracciarne l’identità, mettono in luce come i rapporti tra i familiari siano definiti da cura e lealtà, dove con il primo termine si intende l’interesse preferenziale per l’altro, nei suoi connotati pratici e fisici e nei connotati affettivi di supporto.

diritti dei caregiver familiari, ancorché perlopiù limitati ai rapporti con la pubblica amministrazione e/o di carattere economico.

Seguendo l'esempio della regione Emilia-Romagna, che per prima nel 2017 si è dotata di una specifica disciplina di promozione e assistenza della figura del caregiver, le iniziative legislative e finanziarie regionali si sono moltiplicate e ad oggi si possono menzionare:

tra le proposte di legge:

- nel 2017, la Regione Campania
- nel novembre 2022, la Regione Lombardia
- nel febbraio 2023, la Regione Calabria,
- nell'aprile 2023 la Regione Sardegna
- nell'agosto 2023, la Regione Friuli-Venezia Giulia

tra i protocolli di intesa/delibere di indirizzo/promozione economica:

- nel luglio 2022, la Regione Puglia (protocollo)
- Dal 2020 ad oggi, la Regione Lazio (finanziamenti)

Il caregiver in ambito socio-sanitario

In ambito sanitario il ruolo del caregiver può assumere un rilievo giuridico, ancorché non specifico; occorre al riguardo, tuttavia, differenziare a seconda della condizione del paziente.

1. Se si tratta infatti di un paziente capace di intendere e di volere e non sottoposto ad alcuna misura di protezione il caregiver potrà essere coinvolto nella relazione di cura secondo quanto previsto dall'art. 1 l. 219/2017. Nondimeno, non gli è attribuito un ruolo specifico, dato dal riconoscimento della particolare funzione che svolge per la cura e l'assistenza del paziente, essendo equiparato agli altri parenti/coniuge/parte unita civilmente/persona di fiducia, e, naturalmente, se ed in quanto il paziente lo desidera. Si noti che la persona di fiducia scompare dall'elenco di cui al comma 5 relativo alle persone cui il medico prospetta le conseguenze, se il paziente lo consente, del rifiuto/ rinuncia ai trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, da ascrivere probabilmente ad un *lapsus calami* del legislatore.
2. Allorché invece il paziente sia incapace di fatto e non sottoposto ad alcuna misura di sostegno, il caregiver è a rigore escluso da qualsi-



voglia ruolo nel prestare il trattamento sanitario; il medico potrà agire per stato di necessità, eventualmente coinvolgendo il caregiver in un processo di ricostruzione delle presunte volontà del paziente, in attesa poi che sia eventualmente attivata una misura di protezione che attribuisca poteri sostitutivi o di assistenza in ambito sanitario richiedendolo la condizione di mancanza di autonomia.

3. Nell'ipotesi in cui il paziente sia sottoposto ad una misura di sostegno che preveda la sua sostituzione o assistenza in ambito sanitario (quindi tutela o amministrazione di sostegno, allorché il decreto espressamente includa tali poteri e limiti in tal senso la capacità del beneficiario), il caregiver – sempre che non rivesta le predette funzioni – non ha alcuna legittimazione, né a ricevere informazioni da parte dei medici (di cui è tendenzialmente intermediario il rappresentante) né tantomeno a prestare alcun consenso alle cure.

Il che perlimè – su di un piano di coerenza sistematica – e può creare più di un problema – sul piano operativo –, in ragione di un moltiplicarsi di figure che potrebbe non reggere alla prova del coordinamento. In concreto, sarà opportuno che ogniqualvolta ciò sia possibile, la scelta della persona cui attribuire la funzione di amministratore di sostegno (o tutore) sia lo stesso caregiver. Ma naturalmente in un numero non esiguo di casi ciò potrebbe non essere possibile (conflitti familiari, incompetenza, mancanza di disponibilità, ecc.).

4. Infine, allorché il paziente incapace avesse redatto delle DAT e nominato un fiduciario, il caregiver non avrà titolo esattamente come nel caso sub 3). Nel caso in cui occorra nominare il fiduciario, ricorrendo i relativi presupposti di cui all'art. 4 l. 219/2017, il GT potrà se possibile indicare lo stesso caregiver proprio per far coincidere i ruoli di caregiver e di rappresentante legale in ambito sanitario.

In conclusione, corre l'obbligo di evidenziare come, analizzando la disciplina legislativa regionale prima richiamata, si colgono alcuni tentativi di coordinamento dei rapporti tra l'assistito, il caregiver e le strutture socio-sanitarie che forniscono assistenza.

In primis, accomuna la maggior parte dei testi normativa il riconoscimento del caregiver familiare quale componente della rete del welfare locale e per tale ragione gli assicurano il supporto e l'affiancamento necessari a sostenere la qualità dell'opera assistenziale prestata (formu-

lazioni simili si rinvencono nei testi delle leggi delle Regioni Sardegna, Emilia-Romagna, Campania, Friuli-Venezia Giulia e Calabria).

L'art. 3 della legge regionale della Sardegna, ad esempio, dichiara che «1. A tale dichiarazione di indirizzo, si affianca inoltre, fermo restando il rispetto della normativa in materia di dati personali, la facoltà concessa ai servizi sociali, socio-sanitari e sanitari, previo consenso dell'assistito, ovvero di chi ne esercita la tutela, di fornire al caregiver familiare un'informazione puntuale ed esauriente sulle problematiche di cui soffre la persona assistita, sui bisogni assistenziali e le cure necessarie, sui criteri di accesso alle prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie, sulle diverse opportunità e risorse presenti e operanti sul territorio che possano essere di sostegno all'attività di cura e assistenza».

La normativa della regione Emilia-Romagna, seguita dalla Campania, prevede, oltre alla facoltà richiamata di ottenere informazioni relative allo stato di salute dell'assistito, un, seppur esiguo e condizionato, spazio di autonomia del caregiver, all'art. 3, comma 4, ove si afferma che «il caregiver familiare, di propria iniziativa o a seguito di proposta da parte di un servizio sociale, socio-sanitario o sanitario, esprime in modo libero e consapevole la disponibilità a svolgere la propria attività volontaria di assistenza e cura, ad avvalersi di supporti formativi e di forme di integrazione con i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari».

La previsione costruisce inoltre uno spazio di collaborazione al comma 5: «Allo scopo di favorire il mantenimento della persona assistita al proprio domicilio, il caregiver familiare, previo consenso della persona cara assistita, deve essere coinvolto in modo attivo nel percorso di valutazione, definizione e realizzazione del PAI e assume gli impegni che lo riguardano, concordati nel PAI stesso».

Il PAI esplicita il contributo di cura e le attività del caregiver familiare nonché le prestazioni, gli ausili, i contributi necessari ed i supporti che i servizi sociali e sanitari si impegnano a fornire al fine di permettere al caregiver familiare di affrontare al meglio possibili difficoltà od urgenze e di svolgere le normali attività di assistenza e di cura in maniera appropriata e senza rischi per l'assistito e per sé medesimo.

L'esperienza friulana, aderendo in massima parte ai modelli precedentemente esposti, pare porre una certa attenzione alla "procedimentalizzazione" della prestazione del consenso del soggetto assistito - o dal di lui rappresentante.

All'art. 3, infatti, colloca il riconoscimento della figura del caregiver familiare nel corso del processo di presa in carico integrata della persona assistita da parte dei Servizi sociali dei Comuni e dei servizi delle Aziende

sanitarie con il coinvolgimento del medico di medicina generale/pediatra di libera scelta.

Al momento dell'ammissione nella struttura o in ogni caso all'inizio del percorso di cura, l'assistito è chiamato ad acconsentire espressamente al riconoscimento del caregiver attraverso la sottoscrizione del progetto personalizzato.

In apposita sezione di tale documento inoltre devono essere definiti il ruolo e le attività del caregiver familiare «tenuto conto anche dell'esito della valutazione dello stress e degli specifici bisogni, degli obiettivi e degli interventi a sostegno del caregiver stesso, nonché di quelli degli altri eventuali componenti del nucleo familiare, con particolare riferimento ai figli minori di età».

Anche la regione Calabria, riserva al Programma di assistenza individuale, seppur in maniera meno specifica, il compito di esplicitare il contributo di cura e le attività del caregiver familiare nonché le prestazioni, gli ausili, i contributi necessari e i supporti che i servizi sociali e sanitari si impegnano a fornire al fine di permettere al caregiver familiare di affrontare al meglio possibili difficoltà od urgenze e di svolgere le normali attività di assistenza e di cura in maniera appropriata e senza rischi per l'assistito e per sé medesimo.

Trattasi di apprezzabili tentativi di fornire riconoscimento e tutela alla figura del caregiver, specie nell'ambito che lo vede maggiormente coinvolto, *id est* quello della cura della persona debole, e dunque nella prospettiva di ritagliare specifici ambiti di intervento, anche nel segno del coordinamento con chi abbia un ruolo formalizzato nella stessa. Gli interventi del legislatore regionale, tuttavia, non sembrano esonerare quello nazionale dal tracciare la rotta di un percorso di riconoscimento e tutela all'evidenza, ancora assai lungo, non piano ed adombrato da non pochi profili di criticità.

Volume pubblicato nel mese di aprile 2025

Il volume raccoglie gli interventi – presentati all’Università di Pisa il 1° marzo 2024 – in occasione del workshop del sub-progetto Towards an Integrated Care System for the Population with Chronic Diseases, Multimorbidity, Frailty, and Polypharmacy, facente parte dell’Ecosistema THE (Tuscany Health Ecosystem), spoke 10, coordinato dalla Scuola Superiore S. Anna. Il volume raccoglie contributi di varie discipline, ordinati in tre parti: nella prima sono indagati strumenti clinici di misurazione e di predizione della fragilità; nella seconda le strategie istituzionali, sociali e tecnologiche dirette a favorire una migliore qualità di vita e di cura per il target di popolazione fragile al centro della ricerca; la terza affronta il tema dell’autodeterminazione nelle decisioni “per l’oggi” e “per il domani”, tra aspetti formali e prassi sostanziali.

Elena Bargelli è Professoressa Ordinaria di Diritto Privato presso l’Università di Pisa. In precedenza, è stata Research Fellow della Alexander von Humboldt Stiftung presso il Max Planck Institut, visiting fellow presso l’Institute of Advanced Legal Studies di Londra e presso la Yale Law School. È membro del Centro europeo di diritto civile e assicurativo (ECTIL) e co-coordinatrice dello Special Interest Group dell’European Law Institute “Family and Succession Law”. Oltre a essere coordinatrice dell’unità di ricerca Towards an Integrated Care System for the Population with Chronic Diseases, Multimorbidity, Frailty, and Polypharmacy, coordina il progetto PRIN Enhancing the autonomy of vulnerable adults in the exercise of legal capacity e il progetto JUST “The Concept and Role of Court in the Age of Dejudicialisation”. È autrice di monografie e di articoli scientifici in prestigiose riviste di settore nazionali e internazionali.