

# Professionalità studi

*Bimestrale on-line di studi su  
formazione, lavoro, transizioni occupazionali*

## **In questo numero**

### **Il lavoro di cura: stato dell'arte e sfide aperte**

- curare, "prendersi cura", professioni sanitarie e lavori dell'assistenza
- i profili giuridici e contrattuali del lavoro di cura
- il mercato del lavoro di cura: il tassello mancante della professionalità
- caregivers, imprese e servizi di prossimità in Canada

**N. 6/II luglio-agosto 2019**

## PROFESSIONALITÀ STUDI

Bimestrale ad estensione on-line di *Professionalità*, edita da STUDIUM in collaborazione con ADAPT University Press, per l'analisi e lo studio delle transizioni occupazionali nella nuova geografia del lavoro. Contatto: professionalitastudi@edizionistudium.it

### DIREZIONE

**Giuseppe Bertagna**, Ordinario di Pedagogia generale e sociale, Università di Bergamo;  
**Roberto Rizza**, Ordinario di Sociologia dei processi economici e del lavoro, Università di Bologna;  
**Giuseppe Scaratti**, Ordinario di Psicologia del lavoro, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano;  
**Michele Tiraboschi**, Ordinario di Diritto del lavoro, Università di Modena e Reggio Emilia.

### CONSIGLIO SCIENTIFICO DI REFERAGGIO

**Anna Alaimo**, Associato di Diritto del lavoro, Università di Catania; **Giuditta Alessandrini**, Ordinario di Pedagogia Sociale e del Lavoro, Università degli studi di Roma Tre; **Henar Álvarez Cuesta**, Profesora Titular de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social, Universidad de León (*España*); **Marco Azzalini**, Associato di Diritto Privato, Università di Bergamo; **Gabriele Ballarino**, Ordinario di Sociologia del lavoro, Università di Milano; **Elisabetta Bani**, Associato di Diritto dell'Economia, Università di Bergamo; **Alessandro Bellavista**, Ordinario di Diritto del lavoro, Università di Palermo; **Paula Benevene**, Professore Associato Psicologia del lavoro e delle organizzazioni, Lumsa, Roma; **Vanna Boffo**, Associato di Pedagogia generale e sociale, Università di Firenze; **Marina Brollo**, Ordinario di diritto del lavoro, Università di Udine; **Guido Canavesi**, Associato di Diritto del lavoro, Università di Macerata; **Silvia Ciucciiovino**, Ordinario Diritto del lavoro, Università Roma Tre; **Anna Michelina Cortese**, Associato di Sociologia del Lavoro, Università di Catania; **Madia D'Onghia**, Ordinario di Diritto del lavoro, Università di Foggia; **Loretta Fabbri**, Ordinario di Didattica e metodologia dei processi educativi e formativi, Università di Siena; **Monica Fedeli**, Associato di Didattica e Pedagogia Speciale, Università di Padova; **Paolo Federighi**, Ordinario di Pedagogia generale e sociale, Università di Firenze; **Valeria Fili**, Ordinario di Diritto del lavoro, Università di Udine; **Rodrigo Garcia Schwarz**, Profesor Doctor del Postgrado en Derechos Fundamentales de la Universidad del Oeste de Santa Catarina (*Brasil*); **Jordi García Viña**, Catedrático de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social, Universidad de Barcelona (*España*); **José Luis Gil y Gil**, Catedrático de Derecho del Trabajo, Universidad de Alcalá, Madrid (*España*); **Teresa Grange**, Ordinario di Pedagogia Sperimentale, Università della Valle d'Aosta; **Lidia Greco**, Associato di Sociologia del Lavoro, Università di Bari; **Djamil Tony Kahale Carrillo**, Profesor Titular de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social, Universidad Politécnica de Cartagena (*España*); **Alessandra La Marca**, Ordinario di Didattica e Pedagogia Speciale, Università di Palermo; **Antonio Loffredo**, Associato Diritto del lavoro, Università di Siena; **Isabella Loiodice**, Ordinario di Pedagogia generale e sociale, Università di Foggia; **Nicole Maggi Germain**, Maître de conférences HDR en Droit privé (Droit social), Université Paris 1, Panthéon-Sorbonne (*France*); **Patrizia Magnoler**, Ricercatrice a tempo indeterminato di Didattica e pedagogia speciale, Università di Macerata; **Claudio Melacarne**, Associato di Pedagogia generale e sociale, Università di Siena; **Lourdes Mella Méndez**, Profesora Titular de Derecho del Trabajo, Universidad de Santiago de Compostela (*España*); **Viviana Molaschi**, Aggregato di Diritto Amministrativo, Università di Bergamo; **Massimiliano Monaci**, Associato di Sociologia dell'organizzazione, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano; **Eleonora G. Peliza**, Profesora Adjunta Regular por concurso, Cátedra de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social, Universidad de Morón, Buenos Aires (*Argentina*); **Rodrigo Ignacio Palomo Vélez**, Profesor de Derecho del Trabajo, Universidad de Talca (*Chile*); **Luca Paltrinieri**, Maître de conférences en Philosophie politique, Université de Rennes (France); **Paolo Pascucci**, Ordinario di Diritto del lavoro, Università di Urbino Carlo Bo; **Flavio Vincenzo Ponte**, Ricercatore di Diritto del lavoro, Università della Calabria; **Rocco Postiglione**, Ricercatore di Pedagogia generale e sociale, Università di Roma Tre; **Juan Ramón Rivera Sánchez**, Catedrático de Escuela Universitaria de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social, Universidad de Alicante (*España*); **Giuliana Sandrone**, Straordinario di Pedagogia generale e sociale, Università di Bergamo; **Pier Giuseppe Rossi**, Ordinario di Didattica e Pedagogia Speciale, Università di Macerata; **Alfredo Sánchez-Castañeda**, Coordinador del Área de Derecho Social, Instituto de Investigaciones Jurídicas de la Universidad Nacional Autónoma de México (*México*); **Annalisa Sannino**, Research Fellow CRADLE, Faculty of Educational Sciences, University of Helsinki, Finland; **Francesco Seghezzi**, Direttore Fondazione ADAPT; **Maurizio Sibilio**, Ordinario di Didattica generale e Pedagogia speciale, Università di Salerno; **Esperanza Macarena Sierra Benítez**, Profesora Contratada Doctora Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social, Universidad de Sevilla (*España*); **Nancy Sirvent Hernández**, Catedrática de Escuela Universitaria de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social, Universidad de Alicante (*España*); **Lorenzo Speranza**, Ordinario di Sociologia del Lavoro, Università di Brescia; **Maura Striano**, Ordinario di Pedagogia generale e sociale, Università Federico II di Napoli; **Giuseppe Tacconi**, Ricercatore di Didattica e Pedagogia Speciale, Università di Verona; **Lucia Valente**, Associato Diritto del lavoro, Università La Sapienza Roma; **Sabine Vanhulle**, Professeure ordinaire, Rapports théorie-pratique en formation, alternance et didactique des savoirs professionnels, Université de Genève (*Suisse*); **Antonio Varesi**, Ordinario di Diritto del lavoro, Università Cattolica del Sacro Cuore; **Luca Vecchio**, Associato di Psicologia del lavoro e delle organizzazioni, Università degli Studi di Milano-Bicocca; **Maria Giovanna Vicarelli**, Ordinario di Sociologia del lavoro, Università Politecnica delle Marche; **Giuseppe Zanniello**, Ordinario di Didattica e Pedagogia Speciale, Università di Palermo.

### REDAZIONE

**Lilli Viviana Casano** (redattore capo); **Paolo Bertuletti**; **Adele Corbo**; **Maria Teresa Cortese**; **Emanuele Dagnino**; **Elena Prodi**; **Lavinia Serrani** (area internazionale); **Diogo Miguel Duarte Silva**; **Tomaso Tiraboschi**; **Paolo Tomassetti**; **Carlotta Valsega**.

ADAPT – Centro Studi Internazionali e Comparati DEAL (Diritto Economia Ambiente Lavoro) del Dipartimento di Economia Marco Biagi – Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, Viale Berengario, 51 – 41100 Modena (Italy) – Tel. +39 059 2056742; Fax +39 059 2056043. Indirizzo e-mail: [aup@adapt.it](mailto:aup@adapt.it) @dealunimore

### **Dichiarazione di pubblicazione etica e lotta alla negligenza editoriale**

La Direzione e la Redazione della Rivista *Professionalità Studi* assumono l'impegno nei confronti della comunità scientifica di garantire i più alti standard etici in campo editoriale e di adottare tutte le possibili misure per lottare contro ogni forma di negligenza. La pubblicazione prende a riferimento il codice di condotta e buone prassi che il Comitato per l'etica nelle pubblicazioni (COPE) stabilisce per gli editori di riviste scientifiche.

Nel rispetto di tali buone prassi, gli articoli sono referati in doppio cieco da membri di un comitato scientifico di referaggio di alto livello tenendo conto di criteri basati sulla rilevanza scientifica, sulla originalità, sulla chiarezza e sulla pertinenza dell'articolo presentato. Sono garantiti l'anonimato dei revisori e degli autori, così come la totale riservatezza del processo di valutazione, del contenuto valutato, del rapporto consegnato dal revisore e di qualunque altra comunicazione incorsa tra la Direzione o la Redazione e il Consiglio scientifico di referaggio. Allo stesso modo, verrà mantenuta la più totale riservatezza in merito ad eventuali lamentele, reclami o chiarimenti rivolti da un autore nei confronti della Direzione, della Redazione o del Consiglio scientifico di referaggio.

La Direzione e la Redazione della Rivista *Professionalità Studi* assumono, altresì, il proprio impegno per il rispetto e l'integrità degli articoli presentati. Per questa ragione, il plagio è assolutamente vietato, pena l'esclusione dal processo di valutazione. Accettando i termini e le condizioni indicate, gli autori garantiscono che gli articoli e i materiali ad essi associati abbiano carattere di originalità e non violino i diritti d'autore. In caso di articoli in coautoria, tutti gli autori coinvolti devono manifestare il pieno consenso alla pubblicazione, dichiarando altresì che l'articolo non è stato altrove previamente presentato o pubblicato.

## ***SOMMARIO*** - n. 6/2019

---

### **Ricerche: *Il lavoro di cura: stato dell'arte e sfide aperte***

LORENZO SPERANZA, <i>Who cares? Who cures? Perché è meglio non separare umanità e competenza</i> .....	1
ANNA MARIA BATTISTI, <i>Le politiche di cura per gli anziani</i> .....	13
FEDERICA CAPPONI, <i>L'emersione del mercato del lavoro domestico e della assistenza domiciliare: profili giuridici e contrattuali</i> .....	28
IRENE TAGLIABUE, <i>Lavoro di cura e mercato del lavoro: il tassello mancante della professionalità</i> .....	44

### **Osservatorio internazionale e comparato**

DIANE-GABRIELLE TREMBLAY, <i>La proche aidance: nouveau défi du vieillissement</i> .....	62
--	----

# *Ricerche*

## **Il lavoro di cura: stato dell'arte e sfide aperte**

### **Who cares? Who cures? Perché è meglio non separare umanità e competenza**

*Lorenzo Speranza* \*

*Sommario:* 1. Introduzione. – 2. Come la demografia cambia il set delle cure. – 3. Prendersi cura e curare: una storia che viene da lontano. – 4. Conclusioni.

#### **1. Introduzione**

In quest'articolo argomento che l'area tematica che la *Call for papers* definisce come “Lavoro di cura” (in inglese *Care*) e che, almeno implicitamente, sembrerebbe circoscritta alla fascia meno qualificata dell'offerta di assistenza alle persone, autosufficienti o meno, non dovrebbe essere analizzata come un fenomeno a sé stante, ma, unitamente alla “Cura di carattere tecnico” (*Cure*), andrebbe collocata, invece, all'interno dell'area più ampia della “Cura” senza aggettivi. Perché questa proposta e che rapporto c'è fra le due attività prese in esame. Sotto l'egida del paradigma bio-medico tradizionale, che ha dominato a lungo la scienza medica, il “prendersi cura” e il “curare”, *care vs. cure*, sono stati progressivamente considerati come modelli classicamente dicotomici e, quindi, reciprocamente esclusivi, associati ad attori altrettanto dicotomici enfatizzati fin nel titolo di questo paper che, oltre al *cosa*, si occupa anche del *chi*, contrapponendo “who care” a “who cure” <sup>(1)</sup>. In effetti, se solo ripensiamo alle numerose critiche

---

\* *Professore Ordinario di Sociologia dei processi economici e del lavoro, Università di Brescia.*

<sup>(1)</sup> Per la vivacità delle espressioni usate e per l'efficacia dello *slang* si rimanda a: A. O. BAUMANN, R. B. DEBER, B. E. SILVERMAN, C. M. MALLETT, *Who cares? Who*

indirizzate alla rigidità del paradigma bio-medico e alla crescente insoddisfazione dei pazienti, sembrerebbe più corretto considerare la cura e il prendersi cura come niente di più che i punti estremi di un *continuum* che comprende, però, moltissime sfumature intermedie, esse sì importanti per individuare i vari profili professionali. In altre parole, l'ipotesi è che non esista nessuna figura professionale che abbia il monopolio pieno del prendersi cura o, alternativamente, della cura e, per converso, nessuna che ne sia del tutto immune, ma che ogni profilo dell'offerta di cura sia costituito da un *mix cangiante di cure e cure*, con la prima che caratterizza di più o molto di più alcuni (assistenti domiciliari straniere -"badanti"-, OTA -operatori tecnici addetti all'assistenza-, infermieri professionali) e la seconda che impronta molto più di sé altri (clinici e chirurghi). Ho parlato di mix cangianti perché le varie combinazioni di prendersi cura e cura non rimangono fisse, ma mutano, nella stessa figura nel corso del tempo e fra vari profili nello stesso tempo, come prova l'esempio degli strumentisti o di coloro che lavorano in unità di terapia intensiva da una parte e quello degli infermieri geriatrici <sup>(2)</sup> dall'altra. I primi svolgono, similmente ai chirurghi, «prevalentemente compiti di natura tecnica in cui l'interazione umana con il paziente è quasi inesistente, per converso troviamo [... infermieri ...] in reparti di geriatria nei quali i compiti di natura tecnica sono assai ridotti e prevalgono quelli legati al sostegno umano e psicologico dei pazienti» <sup>(3)</sup>. D'altra parte, assistenti domiciliari straniere, OTA e infermieri professionali non avrebbero molto da guadagnare se dai loro compiti fosse rigorosamente escluso qualsiasi tipo di cura e, per converso, nemmeno il lavoro dei medici sarebbe del tutto valorizzato se non includesse *anche* la dimensione del prendersi cura. Ma coloro che risulterebbero più penalizzati dalla drastica separazione delle due funzioni, come vedremo fra breve, sarebbero i pazienti e i loro familiari, che si troverebbero di fronte medici senza umanità e infermieri senza qualità.

---

*cures? The ongoing debate in the provision of health care*, in *Journal of Advanced Nursing*, 2002, (28) 5, 1040-1045.

<sup>(2)</sup> W. TOUSIJN, *Il sistema delle occupazioni sanitarie*, il Mulino, 2000, 138.

<sup>(3)</sup> W. TOUSIJN, *op. cit.*, 137.

## 2. Come la demografia cambia il set delle cure

Quanto detto vale ancora di più se solo si considerano le conseguenze delle tendenze demografiche in atto. «L'Italia è uno dei Paesi con il più alto indice di invecchiamento in Europa [...l'aspettativa di vita è passata dai 63 anni della fine del secolo scorso agli 83 oggi...] e ciò comporta un aumento del numero dei pazienti con una pluralità di malattie croniche e una costante richiesta di cure e assistenza»<sup>(4)</sup>. Molte delle patologie una volta considerate acute e che, perciò, necessitavano di un ricovero ospedaliero, oggi, invece, possono essere gestite a domicilio e si assiste, quindi, alla «perdita della centralità degli ospedali in un sistema della cura e dell'assistenza più policentrico e diffuso»<sup>(5)</sup>. Ciò comporta, fra l'altro, «la nascita di nuove occupazioni che dialogano con i tradizionali attori della cura, ma che hanno un riconoscimento ancora parziale. Si pensi alle già citate assistenti domestiche o al ruolo dei mediatori linguistico-culturali»<sup>(6)</sup>. E dunque, poiché è chiaro che le loro prestazioni non si possono circoscrivere ad attività di accompagnamento nelle belle giornate, di igiene personale e *similia*, ma che, inevitabilmente, finiscono con il comprendere funzioni di cura, a volte perfino in condizioni di emergenza (ad es. la lettura di un dispositivo per il diabete), è forse il caso di non distaccare troppo l'assistenza dalla cura e di pensare a dei corsi di formazione di durata annuale, non solo per provare ad ovviare alle criticità di «un settore largamente deregolato, in balia del lavoro nero e dalla scarsa professionalità», ma altresì perché «l'assistenza agli anziani assume così una dimensione che esula dal tradizionale rapporto medico-paziente, per connotarsi come uno spazio articolato in cui il benessere del paziente è frutto di un complesso lavoro collettivo, che si snoda attraverso soggetti, oggetti, pratiche esperte e mondane»<sup>(7)</sup>.

---

<sup>(4)</sup> A. BRUNI, A. ZANUTTO, C. COLETTA, *Organizzare le reti di cura sui territori: MMG e pazienti con terapie complesse*, in E.M. PIRAS, F. MIELE (a cura di), *Mettere la cura in pratica*, Ledizioni, 2017, 50.

<sup>(5)</sup> E.M. PIRAS, F. MIELE, *Introduzione*, in E.M. PIRAS, F. MIELE, cit., 8

<sup>(6)</sup> *Ibidem*, 14. Prima ancora B. Sena sottolineava il paradosso degli infermieri di provenienza accademica cui era stato concesso il riconoscimento, ma non l'autonomia (*Professionalization without Autonomy: The Italian Case of Building the Nursing Profession*, in *Professions & Professionalism*, 2017, Vol. 7, 3)

<sup>(7)</sup> A. BRUNI, A. ZANUTTO, C. COLETTA, *op. cit.*, 52.

### 3. Prendersi cura e curare: una storia che viene da lontano

Un chiarimento del quadro generale di riferimento, quale abbiamo cercato di delineare, dovrebbe arricchire la «riflessione sul ruolo da assegnare al lavoro di cura». Questo paper costituisce una prima esplorazione del problema e, quindi, i riferimenti saranno prevalentemente teorici. Più precisamente, in cosa consistono le due attività esaminate e che rapporto intercorre fra di esse?

Con il termine “cura” ci si riferisce, in generale, alla rimozione della causa di un disturbo o di una malattia. Con l’espressione “lavoro di cura” o, meglio ancora, “prendersi cura”, invece, si fa riferimento a quelle figure sanitarie che interagiscono faccia a faccia con il paziente, si occupano di lui in modo olistico (cioè considerando l’intera ampiezza dei suoi bisogni) e hanno una struttura di compiti relativamente aperta e flessibile<sup>(8)</sup>. Quindi, lungo l’asse ai cui estremi si trovano, da una parte l’attività di assistenza al paziente, dall’altra l’attività di cura, identifichiamo, rispettivamente, la figura dell’infermiere (ma anche della “badante” e dell’OTA) e quella del medico. Le due aree sono guidate da logiche differenti: la prima (l’attività di cura, *cure*) attinge al patrimonio di conoscenze della medicina scientifica ed è guidata dai principi – parsoniani<sup>(9)</sup> – della razionalità, dell’universalità e della neutralità affettiva. La seconda (l’attività di assistenza, *care*) si basa, invece, su un patrimonio di conoscenze dallo statuto molto più incerto e controverso, messo addirittura in dubbio da chi, rifacendosi al modello familiare di sostegno, fondato su relazioni di tipo affettivo, rimarca, invece, gli aspetti di spontaneità, irrazionalità e istintualità ad essa collegati<sup>(10)</sup>.

A prima vista, dunque, si sarebbe portati a pensare che le due attività di cui ci stiamo occupando siano lontanissime fra di loro, eppure esse hanno rappresentato e rappresentano le pratiche per eccellenza della medicina, anche se storicamente hanno assunto declinazioni diverse e

---

<sup>(8)</sup> D.F. CHAMBLISS, *Beyond Caring. Hospitals, Nurses and Social Organization of Ethics*, University of Chicago Press, 1996. Citato in M. MARZANO, *Scene finali*, il Mulino, 2000, 86.

<sup>(9)</sup> T. PARSONS, *Professions*, in *International Encyclopedia of the Social Sciences*, Free Press, 1968, 536-547.

<sup>(10)</sup> W. TOUSIJN, *op. cit.*, 138.

non sempre hanno camminato di pari passo. Nell'era pre-moderna, ha prevalso il prendersi cura, anche perché le guarigioni, se e quando avvenivano, dipendevano essenzialmente dalla capacità di ripresa dell'organismo dei pazienti e dalla premura di chi prestava loro assistenza – le donne all'interno della famiglia, gli schiavi nei valetudinaria dell'antica Roma, i religiosi nei monasteri medievali – più che da terapie standardizzate e affidabili che a quei tempi non esistevano. A partire dalla fine del Settecento, la cura ha iniziato a essere progressivamente affiancata dalla cura: inizialmente negli ospedali all'interno dei monasteri, o nelle loro vicinanze – in cui ruotavano figure di diversa formazione ed estrazione sociale (medici, chirurghi, barbieri e sottobarbieri) – e poi, con la nascita della medicina clinica, in strutture in cui si praticava l'osservazione sistematica dei pazienti e la sperimentazione scientifica <sup>(11)</sup>.

Le cose cambiano radicalmente a seguito di una serie di rivoluzionarie innovazioni scientifiche che si verificano fra la fine dell'Ottocento e l'inizio del nuovo secolo. Gli sviluppi nel campo degli anestetici <sup>(12)</sup>, l'introduzione delle pratiche anti-settiche e a-settiche <sup>(13)</sup>, la scoperta

---

<sup>(11)</sup> G. ARMOCIDA, *Storia della medicina dal XVII al XX secolo*, Editoriale Jaka Book, 1993, pp. 45-53; G. COSMACINI, *L'arte lunga*, Laterza, 1997; G. COSMACINI, *Storia della medicina e della sanità in Italia*, Laterza, 1987; A. FORTI MESSINA, *Il sapere e la clinica*, Franco Angeli, 1998; M. FOUCAULT, *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*, PUF, 1963; trad. it. *Nascita della clinica*, Einaudi, 1969; M. GRMEK, *Storia del pensiero medico occidentale. Antichità e Medioevo*, vol.1, Laterza, 1993; M. GRMEK, *Storia del pensiero medico occidentale. Dal Rinascimento all'inizio dell'Ottocento*, vol.2, Laterza, 1996; M. GRMEK, *Storia del pensiero medico occidentale. Dall'età romantica alla medicina moderna*, vol.3, Laterza, 1998; R. PORTER, *Blood and Guts. A Short History of Medicine*, W. W. Norton & Company Ltd, 2002; trad. it. *Breve ma veridica storia della medicina occidentale*, Carocci, 2004.

<sup>(12)</sup> Nel 1842 un medico di New York effettuò l'estrazione di un dente addormentando il paziente con dell'etere (R. Porter, cit.). Nel 1847 Sir James Young Simpson di Edimburgo usò per primo il cloroformio per attenuare il dolore del parto. A metà dell'800, grazie alla possibilità di utilizzare alcuni gas volatili, di etere e cloroformio, la diffusione dell'anestesia diventa un punto cardine della chirurgia moderna (U. TRÖHLER, *Il trionfo della chirurgia*, in M. GRMEK (a cura di), *Storia del pensiero medico occidentale. Dall'età romantica alla medicina moderna*, cit., 355-388).

<sup>(13)</sup> A fine Ottocento si impone l'antisepsi, la sterilizzazione degli strumenti tramite calore, i guanti di gomma e le mascherine, riducendo drasticamente il rischio di infezioni e dei decessi post-operatori (R. Porter, cit.).

nel 1895 dei raggi X <sup>(14)</sup>, che fonda su basi più certe il cosiddetto occhio clinico, fanno sì che molti interventi di chirurgia, prima inimmaginabili, comincino a essere praticati con successo. Tutte queste conquiste, senza dimenticare quelle della batteriologia (Pasteur, Koch), creano le condizioni per l'unificazione del corpus di conoscenze teoriche, per la standardizzazione dei produttori e del prodotto, per una maggiore efficacia terapeutica e, quindi, per la legittimazione sociale della medicina e dei medici e per il riconoscimento del monopolio professionale (non è forse un caso che l'American Medical Association e l'Ordine dei medici italiani siano riconosciuti, da lì a poco, nel 1910). Ma il fatto che la cura si rafforzi così fortemente accresce, paradossalmente, la divaricazione col prendersi cura, perché coloro che curano (medici), essendo ormai pienamente legittimati sul piano scientifico, hanno meno bisogno di riconoscimenti secondari ed hanno una ragione in più per delegare le funzioni meno prestigiose ad altri (infermieri).

I processi avviati più di un secolo fa trovano la più piena attuazione al giorno d'oggi in cui la cura, avvalendosi dei potenti mezzi diagnostici e terapeutici di una specializzazione del sapere sempre più specifica e delle nuove e sofisticate applicazioni dell'informatica, garantisce risultati certi ed efficaci per un gran numero di problemi di natura medica. Lo spazio della cura, invece, risulta più ristretto rispetto al passato: è auspicabile che ci sia, ma non è contemplata nel paradigma bio-medico che ha dominato la scienza medica per quasi tutto il Novecento. Infatti, in tale modello -che presuppone la netta separazione fra mente e corpo- la malattia è una deviazione dalla norma biologica; la sofferenza del paziente è riferibile solo a cause di ordine fisico-biologico; conseguentemente i medici devono agire sulle malattie e non su coloro che soffrono di quelle malattie.

Oggi, però, tale visione "scientifica" della medicina è avvertita, da più parti, come "disumanizzante". Antropologi, filosofi, medici, pedagogisti, psicologi, sociologi e storici concordano nell'osservare che il passaggio dall'anamnesi e dall'esame fisico a una pratica medica

---

<sup>(14)</sup> La metodica radiografica si era sviluppata dopo che Wihlelm C. Roentgen (1845-1923), mentre eseguiva ricerche per studiare la reazione fra elettricità e materia, si era accorto di una radiazione invisibile, proveniente da un tubo di Geissler, che produceva l'accensione di una polvere luminescente pur senza alcun passaggio di luce (M. BALDINI, D. LIPPI, *La medicina: gli uomini e le teorie*, CLUEB, 2000, 321-22).

dominata prevalentemente dalla scienza e dalla tecnica non ha portato con sé solo risultati più efficaci contro le patologie, ma anche un nuovo modo di considerare il paziente: per chi opera nel campo della medicina, infatti, egli è un “organismo” che può essere “misurato” e studiato dettagliatamente fino alla sua ultima cellula. In tale modello, il tradizionale rapporto medico-paziente -in cui chi cura non si limita a curare, ma, coniugando la dimensione clinica e quella antropologica, “si prende cura” in modo più ampio di chi sta male- si trasforma in un incontro fra terapeuta e malattia, intesa esclusivamente in senso biologico. Il paziente come individuo scompare o quasi dall’orizzonte di senso dei medici, in quanto nelle pratiche di cura non è rilevante individuare e approfondire gli elementi psicologici e sociali della sua storia di malattia (chi è la persona che deve essere curata, qual è il suo mondo, le sue preferenze, le sue aspettative). C’è di più. Se la relazione medico-paziente non è un confronto fra due realtà soggettive -ma solo l’incontro di un soggetto oggetto (il paziente) con un soggetto (il medico)- è inevitabile che il professionista diventi anche depositario unico di sapere e di potere.

Non è un caso se l’asimmetria di sapere/potere del rapporto medico-paziente sia stata evidenziata da vari sociologi, soprattutto negli anni in cui il paradigma bio-medico era universalmente accettato. Talcott Parsons <sup>(15)</sup>, per esempio, ponendo l’accento sulla funzione sociale dei medici (proteggere la società dalla malattia o, nel linguaggio funzionalista, neutralizzare le spinte verso la devianza) e su alcune caratteristiche della pratica medica (il diritto di accedere al corpo umano, di prescrivere farmaci, di effettuare operazioni chirurgiche e di firmare certificati di morte), “giustifica” il rapporto asimmetrico fra professionista e paziente per la competenza specifica del primo e per l’impegno/disinteresse che egli infonde nelle sue pratiche lavorative. Partendo da una diversa prospettiva, Erving Goffman <sup>(16)</sup>, invece, riconduce la condizione asimmetrica del rapporto fra chi cura e chi è curato alla situazione di fragilità dell’individuo quando entra nel ruolo di “malato”: nel confronto con il medico egli appare indifeso, demoralizzato dalla sensazione di aver perso parte della propria

---

<sup>(15)</sup> T. PARSONS, *The Social System*, The Free Press, 1951; trad. it. *Il sistema sociale*, Comunità, 1965; 1ª edizione paperback 1996.

<sup>(16)</sup> E. GOFFMAN, *Asylum. Le istituzioni totali: i meccanismi dell’esclusione e della violenza*, Comunità, 2001.

identità. Sia nelle riflessioni di Parsons sia in quelle di Goffman, quindi, il tema del potere è centrale: il medico esercita sul paziente un potere esplicito che si regge sulla finalità che lo ispira, cioè il bene dell'individuo malato. In relazione a tale finalità, egli può stabilire una diagnosi, indicare la terapia che ritiene opportuna ed eseguirla. Al paziente non resta che “fidarsi” e “affidarsi”: può solo supporre che, poiché lo Stato ha concesso ai medici il monopolio dell'esercizio della medicina, essi siano davvero i più competenti nel campo delle cure.

Il passaggio da un modello medico all'altro implica anche un cambiamento nelle dimensioni di *care* e *cure*. Nel modello bio-medico tutto è centrato sulla patologia e sull'esperto che la cura, considerato unico depositario di conoscenza e di potere. Il contenuto della comunicazione fra medico e paziente è limitato infatti alla dimensione biologica della patologia e il ruolo del malato è quello di ricettore passivo delle decisioni del medico. Insomma, non c'è molto spazio per la *care*, intesa come ascolto, incoraggiamento, sostegno, compassione. Nel paradigma bio-psico-sociale il paziente è invece coinvolto attivamente, poiché per il medico è importante sia la patologia sia il vissuto di quella patologia sperimentato dal paziente. Nell'accogliere la storia del paziente, la sua traiettoria di vita, chi cura crea inevitabilmente un coinvolgimento personale con la persona che soffre.

#### 4. Conclusioni

Negli anni Settanta, Eliot Freidson<sup>(17)</sup> ipotizza uno sfaldamento della dominanza medica, ovvero del tradizionale potere medico, partendo dal presupposto che il rapporto medico-paziente possa essere anche di tipo conflittuale, in quanto al suo interno possono riflettersi tutti quei condizionamenti sociali derivanti dalle reti di appartenenza che gli attori coinvolti nel rapporto si portano dietro. Ciò significa che, nel rapporto di cura, il paziente può diventare soggetto “attivo”, ovvero acquistare più “potere”, fino a rendere conflittuale la relazione.

---

<sup>(17)</sup> E. FREIDSON, *Professional Dominance: The Social Structure of Medical Care*, Atherton Press, 1970.

Il sociologo interazionista elabora la sua riflessione riprendendo un modello di Thomas Szasz e Mark Hollander <sup>(18)</sup> in cui si contemplano tre tipi di interazione medico-paziente che si possono verificare nel corso del trattamento terapeutico. Il primo tipo (*attività-passività*) comprende quelle situazioni in cui il paziente è oggetto passivo: perché deve subire un intervento chirurgico o ha bisogno di una terapia anticonvulsiva. Il secondo (*guida-collaborazione*) riguarda quelle situazioni in cui il ruolo del paziente è meno passivo: è il paziente a rivolgersi al medico per la risoluzione di un problema, ma nella sua richiesta di aiuto è implicita anche l'obbedienza (sottomissione) alle decisioni del sanitario. Infine, il terzo (*compartecipazione*) si riferisce a quelle circostanze in cui l'avvio del rapporto compete a entrambi i soggetti e non c'è quindi una parte che predomina: è il caso del trattamento di malattie croniche o di alcune forme di psico-terapia.

L'originalità dell'analisi freudiana si rivela nella ricerca di quelle circostanze sociali che costituiscono il prerequisito dell'interazione medico-paziente. Nel tipo "attività-passività" il prerequisito fondamentale è il *potere*: il medico, in virtù dell'identità sociale a lui attribuita, esercita il trattamento medico sul paziente che, invece, si trova in una situazione di *impotenza* dovuta alla malattia (per esempio, una condizione di coma) oppure indotta da chi è legittimato a farlo (attraverso gli anestetici negli interventi chirurgici, oppure con le cinghie o il controllo del personale infermieristico nel caso di gravi patologie psichiche). Quest'ultimo tipo di interazione, in cui il paziente è considerato come un bambino o un soggetto non del tutto responsabile (non a caso tale modello è quello che più si adatta alle pratiche pediatriche, oltre che a quelle chirurgiche per la "passività" del paziente) si verifica quando i sistemi di riferimento culturali dei due soggetti protagonisti sono estremamente lontani. Nel tipo "guida-cooperazione" i prerequisiti più importanti sono l'*autorità* del medico e la *fiducia* del paziente: nel richiedere l'aiuto di un medico, infatti, il paziente esercita una scelta precisa basata sulla fiducia che implica riconoscimento della competenza e rispetto dell'autorità del professionista prescelto. Questo tipo di interazione (che si adatta alle pratiche della medicina generale e di quella interna) si verifica quando il paziente e il medico condividono le stesse idee sulla malattia e sulla

---

<sup>(18)</sup> T.S. SZASZ, M.H. HOLLANDER, *A Contribution to the Philosophy of Medicine*, A.M.A Archives of Internal Medicine, XCVII, 1956, 585-592.

cura avvicinando di fatto il sistema di riferimento professionale e quello profano. Nel tipo “compartecipazione”, infine, il prerequisito è la parità di status fra medico e paziente: tanto più i soggetti dell’interazione condividono esperienze, educazione e cultura tanto più aumenta la probabilità di tale modello terapeutico. Per questa ragione, non è un’interazione utilizzabile con bambini, pazienti non adeguatamente istruiti e malati psichici.

Per Freidson, la società è orientata a gestire la malattia secondo il modello “guida-cooperazione”, mentre il modello “attività-passività” prevale quando la cultura professionale è molto distante da quella della comunità. Infine, quando si verifica una conformità di status fra medico e paziente si arriverà al modello di compartecipazione. Tuttavia, anche in tale modello il mondo del profano e quello del professionista non possono mai sovrapporsi del tutto e sono sempre, anche se non apertamente, in conflitto.

Le osservazioni del sociologo americano coincidono più o meno con la diffusione in medicina del modello bio-psico-sociale, per il quale la malattia è legata all’esperienza individuale della persona. In sostanza, in tale modello la condizione di malessere non equivale semplicemente a un disequilibrio biologico, ma è influenzata da elementi psicologici e sociali che possono condizionare le reazioni dei pazienti e dunque il loro percorso verso la guarigione. Infatti, fra gli elementi chiave del paradigma bio-psico-sociale c’è l’esplicito riferimento al modo in cui deve svolgersi la relazione medico-paziente: il professionista non può limitarsi all’individuazione del sintomo e, quindi, della diagnosi corretta, ma deve concedere al paziente il giusto spazio per articolare le sue preoccupazioni, le sue aspettative arrivando a una comprensione condivisa della narrativa del paziente, con il paziente. Solo dopo aver accolto la prospettiva del paziente, la sua traiettoria di vita, il professionista può formulare una diagnosi e un programma di trattamento <sup>(19)</sup>. Per tale motivo, l’approccio bio-psico-sociale è definito anche *patient-centered* perché si caratterizza per il passaggio a una relazione medico-paziente più paritaria, in cui il malato è considerato un soggetto attivo della propria riabilitazione. In effetti, con l’avvento di questo nuovo paradigma, la *compliance*, che presuppone un atto di fiducia assoluta nel medico – perché il paziente non ha

---

<sup>(19)</sup> G.L. ENGEL, *The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine*, in *Science*, 1977, 196 (4286), 129-136.

conoscenze per affrontare le situazioni derivanti dalla patologia che lo affliggono-, diventa *concordance*, ovvero coinvolgimento del paziente nelle decisioni che riguardano la sua salute, soprattutto, nella gestione di patologie croniche e di disabilità <sup>(20)</sup>. Riprendendo Freidson, l'approccio bio-psico-sociale non sarebbe altro che il modello di "compartecipazione".

Il passaggio da un modello medico all'altro implica anche un cambiamento nelle dimensioni di *care* e *cure*. Nel modello bio-medico tutto è centrato sulla patologia e sull'esperto che la cura, considerato unico depositario di conoscenza e di potere. Il contenuto della comunicazione fra medico e paziente è limitato infatti alla dimensione biologica della patologia e il ruolo del malato è quello di ricettore passivo delle decisioni del medico. Insomma, non c'è molto spazio per la *care*, intesa come ascolto, incoraggiamento, sostegno, compassione. Nel paradigma bio-psico-sociale il paziente è invece coinvolto attivamente, poiché per il medico è importante sia la patologia sia il vissuto di quella patologia sperimentato dal paziente. Nell'accogliere la storia del paziente, la sua traiettoria di vita, chi cura crea inevitabilmente un coinvolgimento personale con la persona che soffre. Se il rapporto fra medico e paziente è un rapporto di potere e, quindi, conflittuale, non solo per le reti di appartenenza che i due soggetti si portano dietro, ma per la loro posizione asimmetrica rispetto alle informazioni, uno dei possibili modi per riequilibrarlo verso la "compartecipazione" è quello di valorizzare e qualificare appieno i soggetti in gioco, a cominciare da quelli dell'assistenza. Ma riavvicinare assistenza e scienza significa non solo migliorare le performance degli attori meno accreditati sulla scena, ma anche aiutare i medici a recuperare il loro atteggiamento "clinico". Non bisognerebbe dimenticare che il termine viene dal greco *klinè*, letto, e dal corrispondente verbo *klinèin*, chinarsi, e indicava originariamente il tipico gesto del medico di chinarsi sul letto del malato per visitarlo ed instaurare la relazione terapeutica. In questo rapporto clinico si costruisce una peculiare conoscenza, che richiede sia delle competenze tecniche, sia la capacità del medico di creare un rapporto umano.

---

<sup>(20)</sup> M. LEONARDI, *Salute, Disabilità, ICF e Politiche Sociosanitarie*, in *Sociologia e Politiche Sociali*, Vol. 8 – 3, Franco Angeli, 2005, 73-95.

## Abstract

### Who cares? Who cures? Perché è meglio tenere assieme umanità e competenza

**Obiettivi:** L'autore si propone di dimostrare che prendersi cura (care) e cura (cure) andrebbero analizzati assieme. **Metodologia:** Questo paper costituisce una prima esplorazione del problema e, quindi, i riferimenti sono stati prevalentemente teorici (esame della letteratura rilevante e fonti secondarie). **Risultati:** Coloro che risulterebbero più penalizzati dalla drastica separazione delle due funzioni sarebbero i pazienti e i loro familiari, che si troverebbero di fronte medici senza umanità e infermieri senza qualità. **Limiti e implicazioni:** Il paper si sarebbe giovato di una ricerca sul campo (survey e/o di interviste qualitative); si propone un corso di formazione annuale per i lavoratori meno qualificati dell'assistenza, che serva anche come strumento di regolazione. **Originalità:** Il rapporto medico-paziente è (anche) uno strumento di potere e, quindi, conflittuale, a causa della sua natura asimmetrica. Per riequilibrarlo, almeno parzialmente, potrebbe essere utile valorizzare e qualificare altri attori (quelli dell'assistenza) sulla scena della cura.

**Parole chiave:** care, cure, professioni sanitarie, lavori dell'assistenza, pazienti

### Who cares? Who cures? Why it's Better to Keep Compassion and Expertise Together

**Purpose:** The author intends to show that it would be better to analyse care and cure together. **Methodology:** As first reflection on this issue, references have been mainly theoretical (exam of the relevant literature). **Findings:** Patients and their caregivers would be the most penalised ones in case of deep differentiation between care and cure because they should cope with doctors without compassion and nurses without quality. **Research limitations/implications:** This paper would have taken vantage from a survey on the field; the idea of a yearly professional training for the less qualified care occupations workers is advanced. **Originality:** The doctor patient relationship can also be a power and conflicting relation due to her asymmetrical nature. For balancing this asymmetry, at least to some degree, it could be useful to emphasize and qualify the assistance actors on the scene of cure.

**Keywords:** care, cure, health professions, assistance occupations, patients.

# Le politiche di cura per gli anziani

Anna Maria Battisti\*

*Sommario:* **1.** Premessa. – **2.** L'emergenza nazionale dell'assistenza agli anziani non autosufficienti. – **3.** Il sistema di cura formale e informale e le obbligazioni familiari. – **4.** L'assistenza domiciliare in Italia: profili critici. – **5.** Quali risposte al bisogno crescente di cure a lungo termine. – **6.** Conclusioni.

## 1. Premessa

Chi scrive si è dedicato al tema del lavoro di cura, in un recente lavoro monografico, evidenziandone il valore sociale ed economico <sup>(1)</sup>. Nel corso di quella ricerca è stata posta attenzione ai servizi di cura per bambini che, insieme a quelli riguardanti gli anziani sopra i 65 anni, sono servizi chiave nel settore in oggetto <sup>(2)</sup>. È dunque riguardo a questi ultimi che verteranno le riflessioni che seguono.

---

\* *Professore associato di Diritto del lavoro e Diritto della sicurezza sociale, Università degli Studi di Roma Tor Vergata.*

<sup>(1)</sup> Sia consentito il rinvio a A.M. BATTISTI, *Lavoro sostenibile, imperativo per il futuro*, Giappichelli, 2018, 181.

<sup>(2)</sup> Secondo il Rapporto OCSE, *A Broken Social Elevator? How to Promote Social Mobility*, 2018, è fondamentale implementare iniziative che – in linea con il paradigma del *social investment* – allocando risorse in determinate aree di policy, possono favorire la competitività dei sistemi economici e generare dei ritorni per gli individui e la collettività. In tal senso l'investimento sul fronte della formazione e dell'educazione è di primaria importanza nell'offrire, da subito, strumenti che generino opportunità lungo il corso della vita. Ne sono un esempio i servizi per l'infanzia che, non solo permettono alle madri di rimanere nel mercato del lavoro, ma possono offrire ai bambini occasioni formative che diventano il primo passo di un percorso di sviluppo degli adulti di domani, anche di coloro che vivendo situazioni di disagio avranno meno possibilità di migliorare la propria condizione. Questi infatti, se inseriti in un adeguato iter formativo, potranno ad esempio accedere più facilmente al mercato del lavoro generando benefici sia a livello personale, in termini di autonomia

Appare opportuno rilevare, sin da subito, che le differenze tra i Paesi nelle politiche di cura per gli anziani sono da ascrivere alle caratteristiche dei differenti regimi di welfare state e, in particolare, al diverso modo in cui la cura e la responsabilità, nei vari contesti culturali e nazionali, sono state definite e ripartite fra famiglia, stato e mercato. Il *caring* infatti non si riferisce solo al lavoro di cura non retribuito che la maggior parte delle donne svolge in ambito familiare, ma anche a quello svolto in modo remunerato nei servizi, siano essi pubblici, privati o no-profit.

La natura multidimensionale del concetto di cura è, del resto nota <sup>(3)</sup>, così come è chiaro che la questione acquista ancor più rilevanza se si presta attenzione ai servizi sociali, e non solo ai trasferimenti monetari. Si possono così distinguere Paesi europei, che garantiscono ottimi livelli di servizi di cura sociale, come la Danimarca; Paesi in cui è ottimo lo sviluppo di servizi per le persone anziane, ma scarso quello per i bambini come l'Olanda; infine, Paesi con buoni servizi per bambini ma scarsi servizi per le persone anziane come la Francia e l'Italia.

Invero, mentre la Francia è il Paese che ha il tasso di fecondità più alto d'Europa ed è dunque un Paese giovane, viceversa, l'Italia è il Paese più vecchio del mondo, subito dopo il Giappone, essendo immersa, oramai da diversi anni, in un vero e proprio "inverno demografico"<sup>(4)</sup>.

## **2. L'emergenza nazionale della assistenza agli anziani non autosufficienti**

La trasformazione demografica nel nostro Paese è infatti segnata da una crescente diminuzione delle nascite e da un allargamento costante della popolazione anziana: si pensi che la quota di over 65 anni è ormai il 22,8% del totale della popolazione, quasi il doppio rispetto ai giovani fino a 14 anni di età (13,2%). Si consideri inoltre che mentre i primi

---

e benessere, sia a livello collettivo, favorendo risparmio e sostenibilità della spesa sociale. E, del resto, l'intervento sugli asili nido per combattere le disuguaglianze sociali e territoriali dovrebbe essere una delle priorità del governo Conte bis.

<sup>(3)</sup> T. KNIJN, M. KREMER, *Gender and the Caring Dimension of Welfare States Toward Inclusive Citizenship*, in *Social Politics*, 1997, 4, 328-361.

<sup>(4)</sup> Rapporto annuale Istat 2019, *La situazione del Paese*, in [www.istat.it](http://www.istat.it).

sono destinati a crescere, gli italiani tra i 20 e i 64 anni di età tenderanno invece a diminuire, non potendo più contare sul contributo dei cittadini stranieri, che per molto tempo aveva garantito un equilibrio tra nascite e morti.

Siamo apparentemente di fronte ad un inesorabile destino di spopolamento del nostro territorio: nei prossimi vent'anni avverrà uno dei cambiamenti più repentini e significativi nella sua struttura demografica <sup>(5)</sup>. La sfida è ardua anche perché l'allargamento della parte di popolazione anziana inciderà sul già precario equilibrio sociale ed economico del nostro Paese.

Per questo motivo, il tema degli anziani preoccupa le politiche pubbliche europee ma soprattutto quelle italiane, a causa del possibile impatto socio-economico della non autosufficienza, determinato dalla progressiva crescita della domanda di lavoro per la cura degli anziani bisognosi di cure, tanto in ambito pubblico, quanto nel lavoro privato e del terzo settore.

È però, come già accennato, una sfida ardua da affrontare, quella che si pone tra la domanda di servizi da parte dei cittadini e l'offerta pubblica e privata: una sfida a due velocità. Appare evidente infatti che il welfare pubblico <sup>(6)</sup> non riesce ad offrire una risposta completa ai

---

<sup>(5)</sup> A. ROSINA, *Il futuro non invecchia*, Vita e Pensiero, 2018, secondo cui “una società con persone sempre più longeve diventa anche più matura ma non necessariamente meno dinamica, meno innovativa meno produttiva, meno in grado di generare benessere”.

<sup>(6)</sup> Al riguardo, tra gli interventi dello Stato a favore della non autosufficienza, giova ricordare il Fondo nazionale per la non autosufficienza, istituito con la legge n. 296/2006, con l'obiettivo di fornire sostegno ad anziani non autosufficienti e persone affette da condizioni invalidanti particolarmente gravi. Il Fondo, reso strutturale nel 2015, è dotato di risorse che sono annualmente attribuite alle Regioni in funzione della popolazione anziana non autosufficiente residente e di specifici indicatori socio-economici, a mezzo di un decreto interministeriale. In questo contesto, giova altresì menzionare, da ultimo, il bando pubblico per il Progetto *Home care premium, Assistenza domiciliare*, per i dipendenti e pensionati pubblici, per i loro coniugi, parenti e affini di primo grado non autosufficienti, valido dal 1° luglio 2019 al 30 giugno 2022. L'*Home Care Premium* prevede il coinvolgimento di Ambiti Territoriali Sociali (ATS) e/o enti pubblici che si impegnano a prendere in carico i soggetti non autosufficienti residenti nei propri territori. In particolare, il programma prevede l'erogazione da parte dell'Istituto di contributi economici mensili (prestazioni prevalenti) in favore di soggetti non autosufficienti, maggiorenni o minorenni, che siano disabili e che si trovino in condizione di non autosufficienza per il rimborso di spese sostenute per l'assunzione di un assistente domiciliare.

bisogni espressi dalle famiglie, dal momento che servizi sociosanitari e sociali coprono solo la metà della popolazione potenziale, generando una situazione di sofferenza sia per gli anziani sia per i *caregivers*: quell'esercito silenzioso fatto di figli, mogli, mariti, genitori o semplicemente amici, che in modo volontario, e con diversi gradi di impegno, si prendono cura e assistono anziani e disabili gravi o gravissimi non autosufficienti<sup>(7)</sup>. Una rete di assistenza preziosa e insostituibile, ma anche estremamente vulnerabile, tanto da aver meritato l'attenzione del legislatore, considerato che dal 2017 gli stessi hanno diritto all'*Ape social (Anticipo finanziario a garanzia pensionistica)*<sup>(8)</sup>, che è stato prorogato fino al 31 dicembre 2019 e alla pensione anticipata precoci. Senza dimenticare, infine, che la legge di bilancio 2018 ha previsto l'istituzione del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del *caregiver* familiare presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali<sup>(9)</sup>.

Insomma, quella della non autosufficienza è una vera e propria emergenza nazionale, che riguarda da vicino non solo tanti anziani ma anche e soprattutto le loro famiglie.

### 3. Il sistema di cura formale e informale e le obbligazioni familiari

Il lavoro di cura informale (non retribuito e svolto nell'ambito privato) costituisce, del resto, in tutti i Paesi, anche in quelli dove il sistema di cura formale (servizi domiciliari e residenziali) è relativamente sviluppato, la quota più rilevante delle prestazioni di assistenza e aiuto

---

<sup>(7)</sup> Tra gli interventi rivolti più direttamente al sostegno dei *caregivers* da parte delle Regioni più virtuose (Emilia Romagna, in primis) si ricordano: l'assegno di cura, l'accoglienza temporanea di sollievo, il contributo per l'assistenza familiare, i programmi di qualificazione lavoro di cura assistenti familiari, contributi e servizi per l'adattamento della casa, ma anche iniziative di informazione ed educazione *caregiver*, gruppi di sostegno e auto-aiuto etc.

<sup>(8)</sup> Si tratta di una misura costo zero, dal momento che le spese sono a carico dello Stato, tanto che il beneficio dell'indennità è riconosciuto, a domanda, entro limiti annuali di spesa.

<sup>(9)</sup> La dotazione del Fondo originariamente era pari a 20 milioni di euro per ciascun anno del triennio 2018-2020 ma dovrebbe essere incrementata di 5 milioni nel 2019 e 2020 e di 5 milioni per il 2021.

fornite agli anziani autonomi e non autonomi <sup>(10)</sup>. In particolare, il numero di ore dedicato ad attività di cura informali, non pagate, è più elevato in Italia che negli altri paesi europei.

La famiglia italiana continua dunque a svolgere un ruolo centrale nel lavoro di cura. Le famiglie, oggi come ieri, continuano a farsi carico dei bisogni di sostegno e di cura dei loro membri più fragili, il che equivale a dire che sono esposte finanziariamente sia se l'assistenza è garantita direttamente sia se erogata da badanti o infermieri, supplendo in tal modo, attraverso la rete informale, alle carenze di welfare pubblico.

È però da precisare che il modello di responsabilità familiari e di obbligazioni legali appare diverso, in ragione dei contesti istituzionali e legali, delle tradizioni culturali e di welfare state. Così, le obbligazioni familiari riguardanti il mantenimento e l'assistenza del genitore anziano non più autosufficiente, a livello personale ed economico, appaiono oggi codificate nelle leggi di molti paesi, in modo particolare, nel Sud dell'Europa, dove le obbligazioni familiari di mantenimento sono estese più che altrove.

Di conseguenza, è proprio laddove le obbligazioni familiari sono più forti che più scarsi risultano i sistemi di cura formale per gli anziani e, viceversa, sono proprio i paesi scandinavi e l'Olanda ad avere un sistema di cura formale per gli anziani molto sviluppato<sup>(11)</sup>.

#### **4. L'assistenza domiciliare in Italia: profili critici**

Non può, del resto, non rilevarsi che le cure a domicilio (note anche con il termine di "community care", le cure di comunità) sono diventate, specie negli ultimi anni, il principale obiettivo delle nuove politiche di cura per gli anziani, da realizzare sia attraverso lo sviluppo di servizi personalizzati, quali l'assistenza domiciliare, sia attraverso forme di sostegno alle cure familiari e informali. Il fine è quello di consentire il benessere delle persone anziane, in modo tale che possano restare nel proprio ambiente familiare, nella comunità, nella propria abitazione; ed è questa una soluzione preferibile anche dall'anziano.

---

<sup>(10)</sup> M. DALY, J. LEWIS, *Introduction: Conceptualising Social care in the Context of Welfare State Restructuring*, in J. LEWIS (ed), *Gender, Social Care and Welfare State Restructuring in Europe*, Ashgate, 1998.

<sup>(11)</sup> M. NALDINI, *Le Politiche sociali in Europa*, Carocci, 2006, 114-115.

Tuttavia, in Italia, il settore dell'assistenza domiciliare evidenzia non poche criticità, costituite dalla predominanza dei trasferimenti monetari (se si pensa all'erogazione dell'indennità di accompagnamento), dall'intensità media decisamente bassa (meno di 20 ore per utente all'anno) che non è in grado di coprire i bisogni sanitari degli assistiti, ma anche dalla scarsa integrazione tra servizi sanitari e socio-assistenziali <sup>(12)</sup>. Di conseguenza, solo percentuali troppo basse di persone anziane riescono a beneficiare di servizi di assistenza nei diversi livelli di non autosufficienza.

La debolezza attuale del sistema di welfare è inoltre aggravata dalla rigidità organizzativa dei servizi (orari e giorni di assistenza), a cui si aggiungono iter procedurali diversi per l'attivazione delle prestazioni e, soprattutto, la frequente mancanza di coordinamento e integrazione tra gli interventi messi in atto da tutti i soggetti chiamati ad erogarli (Comune, ASL- Distretti, Enti erogatori, terzo settore). La carenza di modelli organizzativi in grado di integrare la sfera sociosanitaria con quella socioassistenziale determina inoltre l'attuazione di interventi frammentati e non sempre comunicanti. In altri termini, non si riesce ad intervenire in maniera sinergica all'interno del Progetto Individualizzato di presa in carico dell'anziano perché non esiste un unico Progetto Individualizzato di assistenza domiciliare ma ne esistono tanti quanti sono i servizi che intervengono a favore della famiglia.

A ciò si aggiunga il fatto che i servizi domiciliari a sostegno degli anziani oggi si diversificano in base ai territori regionali. Accanto ai servizi "storici" pubblici SAD (Servizio di Assistenza Domiciliare) e ADI (Assistenza Domiciliare Integrata), diffusi in tutto il paese, sono in corso in diverse regioni alcune forme innovative di supporto alla domiciliarità come residenze sanitarie assistenziali (RSA), buoni e voucher sociali e sociosanitari finalizzati e varie tipologie di residenzialità assistita.

Si è del resto sempre più convinti che la "domiciliarità" non va intesa solo come una prestazione, un servizio, ma come quell'insieme di misure, azioni, condizioni che consentono all'anziano di vivere più pienamente possibile il proprio ambiente di vita fatto della propria

---

<sup>(12)</sup> In base ai dati Istat 2019 emerge che solo lo 0,6% degli anziani beneficia contemporaneamente sia di SAD (servizio di assistenza domiciliare) che ADI integrate tra loro.

abitazione, ma anche dell'ambiente che lo circonda. La persona anziana deve essere messa in condizioni di poter rivendicare una sorta di "diritto alla domiciliarità", possibile solo attraverso l'attivazione di una rete di risorse e servizi che si configura così alla stregua di supporto alla garanzia di domiciliarità nei confronti della persona e della famiglia.

È dunque questo lo spirito che deve animare una domiciliarità coerente con una politica a favore dell'invecchiamento attivo incardinata, peraltro, nella "Carta europea dei diritti e delle responsabilità degli anziani bisognosi di assistenza e di cure a lungo termine"<sup>(13)</sup>.

Insomma, l'assistenza domiciliare dovrebbe essere la pietra angolare di un Servizio Sanitario capace di affrontare l'assistenza agli anziani, uno dei pilastri su cui dovrebbe fondarsi la LTC (assistenza di lunga durata).

## 5. Quali risposte al bisogno crescente di cure a lungo termine

Invero, deve rilevarsi che, rispetto ad altri Paesi europei, l'Italia è in ritardo nel riformare il sistema di servizi pubblici destinati, in particolar modo, alle persone anziane non autosufficienti: le risposte ai problemi posti dal progressivo invecchiamento della popolazione risultano attualmente inadeguate sia sotto il profilo quantitativo che qualitativo, scontando il peso di una forte frammentazione dei diversi interventi.

Appare pertanto opportuno ripensare il sistema di cure a lungo termine (c.d. *Long term care*) anche perché le famiglie si trovano ad affrontare le spese in gran parte da sole e facendo ricorso all'impegno personale dei familiari.

In questo scenario, come è stato osservato in altra sede, sono soprattutto le donne, le "lavoratrici della cura", le *caregivers* <sup>(14)</sup>; anzi, è possibile rilevare che l'assistenza privata a domicilio per gli anziani è diventata la principale fonte d'occupazione delle donne migranti. In altri termini, il lavoro di cura non è solo questione di genere, ma anche una

---

<sup>(13)</sup> Vedila in [www.age-platform.eu](http://www.age-platform.eu).

<sup>(14)</sup> Sia consentito il rinvio a A.M. BATTISTI, *Working carers. Misure di conciliazione vita lavoro*, in *Mass. Giur.lav.*, n. 1/2019, p. 65 ss.

questione, oltre che di classe, di razza <sup>(15)</sup>. Se però per un verso, i problemi restano i costi, *cash for care*, che si traducono in incoraggiamento del lavoro nero e a basso costo, per l'altro, permane l'assenza di supporti per i cittadini che garantiscano la qualità dei servizi e ne facilitino la reperibilità.

Dal canto suo, la famiglia che assiste un anziano non autosufficiente a domicilio, per accedere agli interventi di supporto, sociali e sociosanitari, deve intraprendere iter diversi, ricevere più valutazioni e avere, nel tempo, plurimi riferimenti legati ai diversi servizi attivati. Inoltre ogni servizio coordina e presidia il proprio intervento. Nessuno ha la responsabilità istituzionale di fungere da punto di raccordo né di coordinare un progetto assistenziale globale, che ricomprenda e faccia funzionare sinergicamente i diversi interventi. In altri termini, oggi, a livello domiciliare, non viene attuata una presa in carico integrata e tantomeno, come già accennato, viene elaborato un progetto individualizzato unitario a favore della famiglia, il che produce confusione e difficoltà sia per gli operatori sia per le famiglie *caregiver*.

Al riguardo, si ritiene opportuno innanzitutto colmare gli squilibri territoriali, creando un sistema di servizi di prossimità per la domiciliarità a livello di territorio/quartiere, in grado di garantire all'anziano una continuità di cura adeguata alle sue condizioni, evitando che venga sottoposto a costrizioni o discontinuità traumatiche per il suo equilibrio psico-fisico. In altri termini, occorre dar vita ad una grande rete di relazioni, fatta di tutte quelle realtà che, a vario titolo, gravitano attorno alla persona non autosufficiente: la famiglia, il volontariato, gli amici e i conoscenti, il vicinato, la platea dei servizi pubblici e privati del territorio, come l'assistenza sociale comunale e i servizi delle strutture socio sanitarie e residenziali.

Al tempo stesso, vanno acquisite le conoscenze circa le diverse situazioni e problemi che caratterizzano la popolazione anziana nei specifici contesti regionali e/o locali; il livello di integrazione dei servizi di assistenza sociale e sanitaria; le tipologie alternative di gestione dei servizi; le modalità di integrazione delle assistenti familiari nella rete dei servizi pubblici; le conseguenze a lungo termine delle contribuzioni economiche dirette in seno alla famiglia. La distribuzione

---

<sup>(15)</sup> Sul punto, v. R. LISTER et al, *Gendering citizenship in Western Europe*, The Policy Press, University of Bristol, 2003.

territoriale dei presidi sanitari e per l'assistenza sono in effetti solo alcuni degli aspetti che possono contribuire alla costruzione della "rete", che non può che recare benefici all'anziano, alla famiglia e al sistema di welfare nel suo complesso.

In buona sostanza, si ritiene opportuno intraprendere le seguenti azioni per la realizzazione della rete: integrare i Livelli essenziali delle prestazioni per la non autosufficienza (LESNA) con i Livelli essenziali di assistenza (LEA); dare continuità al sistema residenzialità/domiciliarità; assicurare presidi di servizi di cura intermedia; istituire la figura del "*Case manager* – gestore del caso", sulla scia delle esperienze straniere.

Le famiglie necessitano, del resto, di un insieme di azioni di accompagnamento oltre che di attività informative ben strutturate. Al riguardo, secondo alcuni <sup>(16)</sup>, l'elemento imprescindibile per l'efficacia degli interventi è la garanzia di una figura istituzionale di coordinamento, un *Case manager* che sia di riferimento per la famiglia e che, valutati i bisogni, si adoperi per attivare le risposte integrate e possibili in quel territorio, ricomponendo le diverse prestazioni afferenti ai sistemi sociali, assistenziali e sociosanitari.

La funzione di *Case Manager* appare ancor più centrale nell'assistenza domiciliare; nei contesti residenziali, infatti, la necessaria integrazione tra gli interventi viene più facilmente garantita dalla presenza di un interlocutore unico (la struttura residenziale e il suo staff). Deve tuttavia rilevarsi che, rispetto a questo tema, nei setting domiciliari, c'è ancora molta strada da fare.

Gli atti normativi dell'ultimo decennio, in ogni regione, valorizzano e attribuiscono centralità al ruolo di *Case Manager* anche se, nella realtà concreta dei servizi domiciliari, la figura professionale che svolge tale funzione è spesso relegata ad un mero punto di riferimento, in relazione al servizio che rappresenta. Ne consegue pertanto che la famiglia può avere più interlocutori in riferimento alla tipologia di servizi attivati (sociali, sociosanitari, buoni, voucher) ma non sempre ha la garanzia di un presidio e un coordinamento tra i diversi interventi e le progettualità. Per questo motivo, investire nella funzione di Case Management della persona anziana assistita a domicilio appare oggi prioritario, soprattutto

---

<sup>(16)</sup> C. GORI, *L'età dell'incertezza, in Network Non Autosufficienza (NNT) (a cura di), L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia, 6° Rapporto*, Maggioli editori, 2017, pp. 11-29.

tenuto conto della carenza di risorse disponibili e della pluralità di soggetti titolati ad erogare i servizi, elementi che, in assenza di coordinamento, rischiano di generare interventi poco efficaci per la famiglia. Se, dunque, per un verso, le opportunità di assistenza vanno incrementate, per l'altro, le stesse necessitano di essere coordinate fra loro, in modo che possano essere erogati interventi specialistici diversi, anche attivati da più attori, ma inglobati in un unico Progetto Individualizzato di cura, che permetta di creare processi sinergici.

## 6. Conclusioni

Le considerazioni che precedono autorizzano il convincimento che nello scenario attuale manca una gestione del sistema, che sia proiettato non solo sulla cura della malattia quanto piuttosto sui bisogni della persona non autosufficiente, vista nel complesso, avuto riguardo sia all'aspetto clinico sia al contesto economico, ambientale e familiare in cui si colloca.

In altri termini, manca un modello organizzativo multidimensionale, che sia in grado di integrare la sfera sociosanitaria con quella sociale socioassistenziale, attraverso l'attività e l'esperienza di tutti i soggetti coinvolti (servizi sanitari e sociali, professionisti coinvolti nella pianificazione ed erogazione dell'assistenza etc) affinché si addivenga alla costruzione di percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali- c.d. PDTA- personalizzati e dinamici, in una logica di accompagnamento e non solo di cura.

Al contempo, si è dell'avviso che un'attenzione specifica dovrebbe essere accordata alle politiche abitative in una rete di risposte integrate come, ad esempio, quelle messe in campo dalla Regione Lombardia. Il fine è infatti quello di realizzare un welfare che affianchi la tradizionale rete d'offerta sociale a misure innovative, volte a offrire supporti personalizzati, tempestivi e calibrati sui diversi bisogni dei singoli (<sup>17</sup>).

---

(<sup>17</sup>) Al riguardo, si può ad esempio menzionare la Comunità Alloggio Sociale Anziani (C.A.S.A.) che risponde ai bisogni di anziani autosufficienti, socialmente vulnerabili o fragili, che scelgono una soluzione di tipo comunitario in una residenza sociale con le caratteristiche di una normale abitazione. Le risposte offerte non conseguono necessariamente ad una perdita di autonomia ma anche a scelte della persona e della famiglia, costituendo comunque una forma di tutela leggera.

In buona sostanza, garantire un flusso di risorse adeguato a dare risposte alla crescente domanda di servizi per la non autosufficienza e per l'invecchiamento attivo più in generale è l'unica prospettiva che potrà consentire di valorizzare la risorsa "anziani" e contrastare l'idea che la LTC possa essere ridotta sempre più a mera erogazione di singole prestazioni e sempre meno a prendersi carico complessivamente della persona.

Pertanto, la principale risposta al crescente bisogno di Cura a Lungo Termine può provenire da una riforma organica e intersettoriale, che consenta di riorganizzare i servizi domiciliari (e non solo) per la non autosufficienza, attraverso forme di risparmio che contribuiscano ad affrontare il rischio di futura non autosufficienza, a partire dai fondi assicurativi (individuali e/o collettivi). Ma non solo. Serve anche l'impegno delle amministrazioni territoriali per attrezzare il territorio con servizi di prossimità per la domiciliarità, come si è già detto, così come occorre eliminare le diverse forme di barriere, adeguare gli ambienti di vita dei soggetti non autosufficienti; valorizzare infine le disponibilità economiche degli anziani, sovente dotati di reddito contenuti ma di significativi patrimoni soprattutto casa ed altri beni immobili.

Un piano nazionale di politiche dedicate alla non autosufficienza sarebbe la prima azione da intraprendere per modernizzare<sup>(18)</sup> e migliorare il sistema di LTC italiano, basandolo sul potenziamento del sistema dei servizi domiciliari socio-assistenziali (ancora troppo poco sviluppato nel nostro paese); sull'integrazione tra prestazioni sanitarie, socioassistenziali e pensionistiche che possa rispondere in modo combinato e graduale ai bisogni assistenziali relativi alla condizione di non autosufficienza; sulla personalizzazione dei servizi professionali di assistenza, eventualmente permettendo anche una certa libertà di scelta (tra servizi e/o benefici economici).

Da ultimo, ma non per questo meno importante, appare necessario puntare sul welfare aziendale, considerato il sostegno che lo stesso può offrire nei confronti di quei lavoratori che necessitano di operatori

---

<sup>(18)</sup> Al riguardo, v'è chi si interroga sul possibile impatto che l'innovazione tecnologica possa avere nel settore della Long Term Care delle strutture residenziali per anziani e sulle sue potenzialità per colmare questo gap. In questi termini, cfr. l'Osservatorio Long Term Care Essity-Cergas SDA BOCCONI, in [www.sdabocconi.it](http://www.sdabocconi.it).

socio-assistenziali per far fronte alla cura di un familiare anziano o non autosufficiente.

D'altro canto, la recente normativa in materia <sup>(19)</sup> ha ampliato il paniere dei beni e dei servizi di welfare aziendale che non concorrono alla formazione del reddito del lavoratore dipendente, di cui al comma 2 dell'art. 51 del TUIR <sup>(20)</sup>. In particolare, le nuove disposizioni introducono i contributi e i premi versati dal datore di lavoro a favore della generalità dei dipendenti o di categorie di dipendenti per prestazioni, anche in forma assicurativa, aventi per oggetto il rischio di non autosufficienza nel compimento degli atti della vita quotidiana, le cui caratteristiche sono definite dall'articolo 2, comma 2, lettera d) del Decreto del Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali 27 ottobre 2009 o aventi ad oggetto il rischio di gravi patologie (lett. f-quater).

Merita attenzione al riguardo anche l'ambito soggettivo e oggettivo delle polizze per la copertura assicurativa contro il rischio di non autosufficienza ("Long Term Care o LTC") o di malattie gravi ("Dread Disease") <sup>(21)</sup>. La prima tipologia di polizza è infatti destinata a garantire un'assistenza ai soggetti considerati "non autosufficienti", vale a dire a coloro che, come attestato da certificazione medica, non siano in grado di compiere gli atti della vita quotidiana ovvero che necessitano di sorveglianza continua.

L'ambito oggettivo di tali polizze è individuato facendo riferimento alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie "vincolate" che gli enti e casse aventi esclusivamente fine assistenziale devono assicurare annualmente.

Nel merito, sono qualificabili come prestazioni LTC:

---

<sup>(19)</sup> Si ricordano, in particolare, l'art. 1, comma 161 della Legge 11 dicembre 2016, n. 232 ed art. 1, comma 28, Legge 27 dicembre 2017, n. 205.

<sup>(20)</sup> In proposito, vedi la Circolare n. 5/E del 29 marzo 2018 dell'Agenzia delle Entrate e Ministero del Lavoro, ma vale la pena di ricordare anche la Circolare 28/E del 15 giugno 2016 secondo cui, sebbene la norma non ne faccia specifico riferimento, è inclusa anche l'erogazione diretta del servizio da parte del datore di lavoro, così come accade ad esempio per le spese di istruzione. La circolare ha ribadito inoltre che i familiari per i quali spettano le detrazioni sono quelli di cui all'art. 12, ma che possono anche non risultare fiscalmente a carico.

<sup>(21)</sup> Con riguardo all'ambito oggettivo delle polizze "Dread Disease", la circolare n. 5/E del 2018 sopra citata rinvia all'elenco delle malattie professionali redatto dal decreto Ministero del lavoro e delle politiche sociali del 10 giugno 2014

- le prestazioni sociali a rilevanza sanitaria, che favoriscono l'autonomia e la permanenza delle persone non autosufficienti nel loro domicilio (es. aiuto domestico familiare), ovvero presso strutture residenziali o semi residenziali, incluse quelle di ospitalità alberghiera;
- le prestazioni sanitarie a rilevanza sociale, correlate alla natura del bisogno, da garantire alle persone non autosufficienti (es. assistenza infermieristica).

Tali polizze LTC si caratterizzano per riconoscere al soggetto non autosufficiente una rendita vitalizia finalizzata alla copertura finanziaria delle predette prestazioni sanitarie e sociosanitarie <sup>(22)</sup>.

Le considerazioni che precedono inducono pertanto a ritenere necessario avviare una nuova fase della risposta ai bisogni degli anziani, fondata sulla consapevolezza del fenomeno e dei dati che lo rappresentano, e su una re-interpretazione dei modelli di intervento per offrire servizi equi e sostenibili.

Rimandare la discussione e la messa in opera di politiche di cura per gli anziani sarebbe inopportuno per l'efficienza e la sostenibilità del nostro

---

<sup>(22)</sup> L'Agenzia delle Entrate chiarisce che il regime agevolato si rende applicabile sui premi e contributi contro il rischio di non autosufficienza e gravi malattie versati dal datore di lavoro ai seguenti soggetti: 1) enti e casse sanitarie aventi esclusivamente fine assistenziale di cui alla lettera a) dell'articolo 51 del TUIR; 2) enti e casse sanitarie prive dei requisiti di cui alla lettera a) dell'articolo 51 del TUIR (es. mancato rispetto degli ambiti di intervento dettati dai decreti del Ministero della Salute) o fondi sanitari non iscritti all'anagrafe dei fondi sanitari; 3) compagnie assicurative; 4) enti bilaterali. Con riferimento alla prima tipologia di casse sanitarie, l'Agenzia delle Entrate suggerisce di tenere una contabilità separata in ragione del differente regime fiscale applicabile ai contributi versati dagli iscritti: - esenzione fino all'importo massimo di euro 3.165,20 euro per la copertura dell'assistenza sanitaria generica (art. 51, comma 2, lett. a) del TUIR); - esenzione integrale per la copertura dei rischi di non autosufficienza e gravi malattie (art. 51, comma 2, lett. f-quater) del TUIR). Tale regime di esenzione è subordinato alla circostanza che la copertura assicurativa sia resa a favore della generalità o di categorie di dipendenti, mentre non si estende ai familiari del dipendente (a differenza di quanto previsto per differenza di quanto previsto per i servizi di assistenza sanitaria di cui all'art. 51, comma 2 lettera f) del TUIR. A tale riguardo, l'Agenzia ha riconosciuto, positivamente, comunque la possibilità di dedurre dal reddito imponibile la quota di premio versata per i familiari entro il limite di esenzione (pari a 3.165,20 euro) previsto per i contributi sanitari versati alle casse aventi esclusivamente finalità assistenziali, di cui all'art. 51, comma 2, lett. a), del TUIR. Qualora tale plafond risulti esaurito, tali premi saranno deducibili nel valore complessivo per i beni e servizi erogabili ai dipendenti pari a 258,23 euro, di cui all'art. 51, comma 3 del TUIR.

sistema, messa in pericolo dall'invecchiamento demografico, come già evidenziato.

D'altro canto, non si può sottacere sul fatto che il Comitato europeo<sup>(23)</sup> dei diritti sociali del Consiglio d'Europa ha rilevato il mancato rispetto, da parte del nostro Paese, dell'attuazione di diversi articoli della Carta sociale europea<sup>(24)</sup>, tra cui il diritto delle persone anziane ad una protezione sociale (art. 23)<sup>(25)</sup>, ribadito, peraltro dalla Carta dei diritti fondamentali dell'UE (art. 25), che riconosce e rispetta il diritto degli anziani di condurre una vita dignitosa e indipendente e di partecipare alla vita sociale e culturale.

Urge pertanto una reale assunzione di responsabilità da parte del Pubblico, innanzitutto, ma anche dei numerosi corpi intermedi che animano il nostro Paese, perché si possano costruire iniziative concrete ed efficaci per la cura degli anziani ed in particolare per quelli non autosufficienti.

---

<sup>(23)</sup> European Social Charter, European Committee of Social Rights, Conclusions 2017, Ital, Gennaio 2018, in [https://www.asgi.it/wp-content/uploads/2018/03/ECSR\\_Conclusions\\_Italy\\_2017.pdf](https://www.asgi.it/wp-content/uploads/2018/03/ECSR_Conclusions_Italy_2017.pdf).

<sup>(24)</sup> La Carta sociale europea è stata adottata nel 1961, integrata da tre Protocolli e ratificata dall'Italia con legge 9 febbraio 1999 n. 30.

<sup>(25)</sup> L' Articollo 23 (Diritto delle persone anziane ad una protezione sociale) così recita: "Per assicurare l'effettivo esercizio del diritto delle persone anziane ad una protezione sociale, le Parti s'impegnano a prendere o a promuovere, sia direttamente sia in cooperazione con le organizzazioni pubbliche o private, adeguate misure volte in particolare:

– a consentire alle persone anziane di rimanere il più a lungo possibile membri a pieno titolo della società, mediante: a) risorse sufficienti ad assicurare un'esistenza dignitosa ed a consentir loro di partecipare attivamente alla vita pubblica, sociale e culturale; b) la divulgazione di informazioni relative ai servizi ed alle agevolazioni esistenti a favore delle persone anziane ed alla possibilità per le stesse di avvantaggiarsene;

– a consentire alle persone anziane di scegliere liberamente il loro modo di vita e di svolgere un'esistenza indipendente nel loro ambiente abituale per tutto il tempo che desiderano e che ciò sia possibile, mediante: la disponibilità di abitazioni appropriate ai loro bisogni ed alle loro condizioni di salute o di adeguati aiuti per la sistemazione dell'abitazione; le cure medico-sanitarie et i servizi eventualmente richiesti dal loro stato;

– a garantire alle persone anziane che vivono in istituto un'adeguata assistenza nel rispetto della vita privata, e la possibilità di partecipare alla determinazione delle condizioni di vita nell'istituto".

## Abstract

### Le politiche di cura per gli anziani

**Obiettivi:** L'articolo intende evidenziare che l'assistenza alle persone anziane non autosufficienti è un'emergenza nazionale in Italia e che l'assistenza domiciliare è inadeguata. **Metodologia:** La ricerca è stata condotta attraverso l'analisi giuridico-normativa del Rapporto annuale Istat, La situazione del Paese e di alcune esperienze regionali. **Risultati:** L'Autore propende per la necessità di ripensare il settore della cura a lungo termine. **Limiti e implicazioni:** La ricerca mostra le lacune e l'inadeguatezza legislativa e sollecita una sensibilizzazione al problema degli anziani. **Originalità:** il contributo ha il merito di offrire un'analisi originale del problema legata ad un approccio sociale, proiettato non solo sulla cura della malattia ma anche sui bisogni delle persone anziane.

**Parole chiave:** invecchiamento, cure a lungo termine, approccio sociale personalizzato, bisogni degli anziani.

### Care Policies for the elderly

**Purpose:** The article intends to show the national emergency of non autonomous elderly in Italy and the inadequacy of the long term care sector. **Methodology:** The paper relies on the legal regulatory analysis based on the Istat's Annual Report (the official Italian keeper of records) that aims to document a reflection on the present situation in Italy and some regional experiences. **Findings:** The author proposes the necessity to rethink the long term care sector. **Research limitations/implications:** The analysis shows lack and inadequacy of legislation and intends to raise awareness about elderly problems. **Originality:** the article offers an original analysis of the problem linked to a social approach, which requires health systems to move away from the use of disease-based curative methods towards the provision of integrated care based on the needs of older people.

**Keywords:** ageing population, long term care, personalised social approach, older people needs.

## **L'emersione del mercato del lavoro domestico e della assistenza domiciliare: profili giuridici e contrattuali**

*Federica Capponi\**

*Sommario:* **1.** La domanda di lavoro nel settore domestico e socioassistenziale: un mercato senza regole. – **2.** Il ruolo degli operatori del mercato e le tipologie contrattuali utilizzate - **3.** Il nodo della professionalità.

### **1. La domanda di lavoro nel settore domestico e socioassistenziale: un mercato senza regole**

Secondo le stime dell'Istat, nel 2065 la vita media degli italiani si attesterà attorno agli 86 anni per gli uomini e ai 90 anni per le donne <sup>(1)</sup>. Tali dati sarebbero da soli in grado di giustificare la necessità di un dibattito sul settore socioassistenziale e sui servizi alla persona, come l'assistenza domiciliare. La domanda di lavoro domestico, in realtà, è in crescita già dagli anni Settanta, periodo a partire dal quale si è osservata una progressiva emancipazione femminile, dovuta, da un lato, alla maggiore scolarizzazione delle donne, dall'altro, agli interventi legislativi, quali la riforma del diritto di famiglia, la previsione del divorzio, ecc., eventi che hanno determinato l'assegnazione alle donne di un ruolo diverso all'interno della famiglia e la loro maggiore partecipazione al mercato del lavoro <sup>(2)</sup>; ma a tale emancipazione non è

---

\* *Dottoranda in Formazione della persona e mercato del lavoro, Università degli Studi di Bergamo.*

<sup>(1)</sup> Dati contenuti nel Report Istat, *Il futuro demografico del paese*, 3 maggio 2018.

<sup>(2)</sup> C. ALEMANI, *Le colf: ansie e desideri delle datrici di lavoro*, Polis, 2004, 1, 138. L'A. pone l'accento sui profili di genere e su come il fenomeno abbia determinato un cortocircuito, un «conflitto interno al genere femminile», in quanto «per permettere alle donne dei paesi ricchi di godere della possibilità di lavorare fuori casa, occorre

seguita una redistribuzione dei carichi di lavoro tra uomo e donna né sono seguite politiche significative o eque relative alla conciliazione vita-lavoro <sup>(3)</sup>. A ciò si aggiungano le trasformazioni demografiche e sociali in corso nella composizione delle famiglie italiane, sempre meno multi-generazionali e più unipersonali o di soli anziani <sup>(4)</sup>. Di conseguenza si è consolidata nel tempo una domanda di lavoro domestico che prescinde dalla estrazione sociale: non si tratta più, cioè, della semplice manifestazione del raggiungimento di uno “status” <sup>(5)</sup>, ma di una esigenza concretamente sentita a tutti i livelli sociali <sup>(6)</sup>, che, in assenza delle necessarie risorse economiche, viene parzialmente soddisfatta dai familiari, costretti ad un «lavoro di cura forzato» <sup>(7)</sup>. Infatti, non considerando il lavoro di cura un'attività produttiva <sup>(8)</sup>, e dunque potenzialmente in grado di creare valore economico, lo Stato ha adottato un ruolo meramente sussidiario rispetto a quello assunto dalle famiglie, alle quali è rimessa la responsabilità della cura dei propri cari. Pertanto lo Stato, rispondendo ad una logica di contenimento della spesa pubblica, ha favorito un welfare familistico, come viene definito dalla letteratura in materia <sup>(9)</sup>, al quale devono ricondursi le poche misure messe in campo nel settore socioassistenziale, perlopiù

---

che altre donne, che provengono da paesi o da contesti poveri, siano ricondotte in casa ad assumersi quel carico che pertiene “naturalmente” al genere femminile», p.141.

<sup>(3)</sup> R. RIZZA, M. SANSAVINI, *Donne e lavoro: rappresentazioni del femminile e conseguenze in termini di politiche di “work-life balance”*, Rassegna Italiana di Sociologia, 2010, 1, 5-32.

<sup>(4)</sup> M. DI ROSA, et al., *I servizi domiciliari tra reti informali e assistenti familiari*, 181, in *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia, 2° Rapporto*, Rapporto promosso dall'IRCCS-INRCA per il Network nazionale per l'invecchiamento. Maggioli, 2010.

<sup>(5)</sup> Così in C. ALEMANI, *op.cit.*, 139.

<sup>(6)</sup> Si veda anche G. COSTA, *Il lavoro non regolare di cura: quale ruolo nella costruzione di un mercato di servizi alla persona?* in C. RANCI (a cura di), *Il mercato sociale dei servizi alla persona*, Carrocci Ed., 2001, che a p. 155 riporta e commenta gli esiti della ricerca condotta nel 1999 dall'IREF per le ACLI Colf.

<sup>(7)</sup> P. BOSI, “Care”, *sviluppo umano e crescita: una conciliazione difficile*, il Mulino, 2008, 4, 640.

<sup>(8)</sup> V. P. BOSI, *op. cit.*, nel quale si sostiene che la spesa pubblica nel settore «[...] secondo i canoni tradizionali, non è considerata produttiva. Crea risposte a bisogni, è benessere, ma è modesto il suo valore di scambio», p. 640.

<sup>(9)</sup> In F. GIUBILEO, *Politiche attive e conciliazione. L'assistenza ai non autosufficienti*, Autonomie locali e servizi sociali, 2010, 3, 517, l'A. riporta la bibliografia essenziale utile a ricostruire tale definizione.

consistenti in trasferimenti monetari. Tali trasferimenti monetari, tuttavia, non sono soggetti a controlli circa la loro destinazione, così talvolta sono utilizzati per integrare il reddito della famiglia, altre volte vengono impiegati per avvalersi del lavoro di cura a basso costo, poco qualificato e (molto spesso) irregolare delle immigrate, alimentando il fenomeno sociale delle “badanti”<sup>(10)</sup>.

Il termine badante entra nel linguaggio comune alla fine degli anni Novanta e si riferisce a donne migranti che giungono nel nostro Paese e svolgono attività di assistenza familiare, a ore o in regime di convivenza, molto spesso per necessità e in condizioni di irregolarità dettate dalle modalità di ingresso in Italia o dalla volontà delle stesse lavoratrici di non formalizzare il rapporto tramite un regolare contratto di lavoro<sup>(11)</sup>. Tuttavia la permanenza nel lavoro c.d. sommerso impedisce loro di qualificarsi ulteriormente a livello professionale e di ottenere i ricongiungimenti o l’accesso agli sportelli pubblici<sup>(12)</sup>. Alcuni studi evidenziano come le “badanti” spesso provengano da una classe sociale più elevata rispetto a quella che acquisiscono nel nostro Paese<sup>(13)</sup> e posseggano titoli di studio che non vengono loro riconosciuti in Italia, dovendosi così adattare a svolgere attività che o risultano essere meno qualificate rispetto alle competenze detenute nel medesimo settore o sono ben lontane dal loro pregresso percorso formativo<sup>(14)</sup>. Tuttavia, con riferimento alla irregolarità dei rapporti lavorativi, esiste spesso una connivenza di datori di lavoro e lavoratori, con specifico riferimento al settore socioassistenziale, dettata soprattutto da vantaggi di tipo puramente economico. Il lavoro nero è

<sup>(10)</sup> C. SARACENO, *Le politiche della famiglia in Europa: tra convergenza e diversificazione*, Stato e mercato, 2009, 1, 18.

<sup>(11)</sup> Nella ricerca S. PASQUINELLI, G. RUSMINI, *Badanti: la nuova generazione, Caratteristiche e tendenze del lavoro privato di cura*, 2008, 10, scaricabile dal sito [www.qualificare.info](http://www.qualificare.info). gli A. si concentrano su un’analisi della nuova generazione di badanti, cioè quella successiva al 2005. Delle badanti presenti in Italia solo una su tre ha un contratto di lavoro v. p. 10.

<sup>(12)</sup> S. PASQUINELLI, G. RUSMINI, *op. ult. cit.*, 11.

<sup>(13)</sup> R. SARTI, *Servizio domestico, migrazioni e identità di genere in Italia: uno sguardo storico*. Relazione presentata al seminario tenutosi il 6 giugno 2004 a Torino *The global chain of care*. Consultabile al sito: [http://www.people.uniurb.it/RaffaellaSarti/old\\_servizio\\_domestico.pdf](http://www.people.uniurb.it/RaffaellaSarti/old_servizio_domestico.pdf) (ultimo accesso il 07/07/2019).

<sup>(14)</sup> G. COSTA, *Il lavoro non regolare di cura... op. cit.*, 157-158. Sulla questione della formazione e della professionalità degli operatori domiciliari si veda meglio *infra* § 3.

dunque più diffuso nel caso del lavoro di cura, poiché quest'ultimo è un settore *labour intensive* in cui la forza lavoro non può essere sostituita da altri fattori produttivi, non è possibile ragionare in termini di incrementi della produttività (anche in ragione dell'impossibilità di contare sulle innovazioni tecnologiche) ed è difficile ridurre i costi di produzione del servizio <sup>(15)</sup>. Le misure cui sovente si ricorre per contrastare il fenomeno del lavoro nero sono, dunque, di tipo economico (prevalentemente agevolazioni fiscali e *vouchers*) e sono volte, generalmente, ad annullare la differenza tra i vantaggi che le parti possono avere dichiarando i rapporti di lavoro in essere e quelli (altrimenti maggiori) del lavoro nero <sup>(16)</sup>. L'emersione del lavoro sommerso non è, poi, agevolata dagli strumenti giuridici previsti dall'ordinamento, in quanto le tipologie contrattuali presenti risultano essere ancora eccessivamente onerose e di difficile gestione per le famiglie, inducendo le stesse a preferire il nero o la parziale regolarizzazione (ad esempio tramite il riconoscimento di meno ore lavorative di quelle effettivamente svolte) <sup>(17)</sup>. La questione ha evidenti ripercussioni relativamente al mercato del lavoro e sulle condizioni lavorative degli operatori domiciliari. Va in ultimo ricordato che il tipo di domanda nel settore è influenzato anche dalla scarsa offerta pubblica di servizi residenziali e dalla deistituzionalizzazione di persone anziane

---

<sup>(15)</sup> G. COSTA, *Il lavoro non regolare di cura... op. cit.*, 150, in cui, al riguardo, si ricorda come un ruolo possa essere giocato anche dalla possibilità che il lavoratore abbia un doppio lavoro. Se questi sono i vantaggi che chi elude la legge trae, secondo l'A. vi sono anche degli svantaggi, se si ragiona in termini di collettività (il caso del *free-riding*). Inoltre, sempre secondo l'A., «il lavoro non regolare appare tanto più presente quanto più è prossimo alla domanda finale delle famiglie, come nel caso dei servizi alla persona dove l'intermediazione organizzativa e professionale propria delle strutture di impresa è relativamente meno necessaria rispetto ad altri comparti di servizio ad alta intensità di capitale o di know how quali i servizi assicurativi e bancari, ma anche educativi sanitari-residenziali», p. 153.

<sup>(16)</sup> *Op. ult. cit.* 162-163.

<sup>(17)</sup> Regione Lombardia, SPI-CGIL, IRES L. MOROSINI, *L'assistenza agli anziani in Lombardia tra badanti, famiglie e servizi pubblici*, 2013, 28-29. Consultabile al link: <http://www.spicgillombardia.it/wp-content/uploads/2013/12/assistentifamiliarid.pdf> (ultimo accesso il 07/07/2019)

gravemente non autosufficienti, condizioni che determinano una richiesta imponente di assistenza al domicilio <sup>(18)</sup>.

Rimangono del tutto ignorate, poi, le istanze dei cosiddetti *caregivers*, cioè di coloro i quali si fanno carico delle cure richieste dai propri familiari, figure, tuttavia, interessate da significativi mutamenti sociali. Se l'elaborazione della dottrina sul punto sembra essere andata avanti, ipotizzando la necessità della costruzione del relativo mercato <sup>(19)</sup>, le scelte del legislatore confermano, al contrario, una visione del tema ancorata ad un welfare familistico non più rispondente alle odierne inclinazioni e aspirazioni della parte di popolazione interessata dal fenomeno <sup>(20)</sup>. Al momento rimane dunque ancora rilevante, in assenza di alternative, il ricorso a quello che più si avvicina ad un mercato privato dei servizi domiciliari e socioassistenziali <sup>(21)</sup>.

In conclusione, l'aumento della popolazione anziana, la maggiore partecipazione delle donne al mercato del lavoro, l'arretramento del welfare pubblico e la cosiddetta deistituzionalizzazione di quanti necessitano di assistenza hanno determinato e determineranno nei prossimi anni una crescita esponenziale della domanda di lavoro domestico e di servizi pensati per la popolazione non autosufficiente <sup>(22)</sup>. Tuttavia, tale settore del mercato del lavoro è spesso caratterizzato

---

<sup>(18)</sup> B. DA ROIT, *Le badanti: stato dell'arte e problemi aperti*, 19 in B. DA ROIT, C. FACCHINI, *Anziani e badanti. Le differenti condizioni di chi è accudito e di chi accudisce*, Franco Angeli, 2010, p. 18.

<sup>(19)</sup> D. GOTTARDI, *Lavoro di cura. Spunti di riflessione*, in *Lavoro e diritto*, 2001, 1, 121-142; vale la pena ricordare, altresì, la visione progettuale e giuridica per la costruzione di un mercato professionale dei *caregivers* di cui in M. BIAGI, M. TIRABOSCHI, *Servizi di cura alla persona, assistenza domiciliare agli anziani e politiche locali per l'occupazione: l'esperienza modenese nel contesto comunitario*, in *Associazione Mario Del Monte, Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, "Rapporto sulla situazione economica e sociale della provincia di Modena 2000"*, Modena, 2000.

<sup>(20)</sup> F. BIMBI, A. M. TOFFANIN, *La conciliazione tra lavori e cure nella crisi europea. Prospettive in viaggio tra passato e presente*, *Autonomie locali e servizi sociali*, 2017, 3, 549-579.

<sup>(21)</sup> Si veda S. PASQUINELLI, G. RUSMINI, *Il lavoro di cura in Lombardia*, in *Economia & lavoro*, 2016, 3, 101, in cui sono riportati i fenomeni descritti nel documento elaborato nel 2014 dalla Commissione Europea (Social Protection Committee – European Commission, *Adequate social protection for long-term care needs in an ageing society*, European Union, Luxembourg, 2014).

<sup>(22)</sup> J. FUDGE, C. HOBDEN, *Conceptualizing the role of intermediaries in formalizing domestic work*, in *International Labour Organization, Conditions of Work and*

da rapporti di lavoro irregolari e da condizioni di lavoro non dignitose<sup>(23)</sup>. Obiettivo del presente contributo è quello di individuare le caratteristiche degli attuali operatori del settore, nonché il loro possibile ruolo nella costruzione di un mercato professionale del lavoro di cura, partendo dalla esigenza di emersione del lavoro irregolare, ma ponendo l'accento anche sulla professionalità degli assistenti domiciliari che vi operano, nonché sulla tipologia contrattuale più adatta a regolare i rapporti di lavoro in un ambito in cui un ruolo significativo è giocato dalle famiglie che necessitano di servizi di cura e assistenza domiciliare.

## 2. Il ruolo degli operatori del mercato e le tipologie contrattuali utilizzate

Studi recenti in ambito internazionale<sup>(24)</sup> hanno provato a ricostruire il panorama degli operatori economici for profit e non profit, pubblici e privati, che si occupano di intercettare le istanze delle famiglie fornendo lavoro domestico e, più in generale, assistenza domiciliare, al fine di poter misurare il grado di incidenza di tali “intermediari” nella regolarizzazione delle condizioni di lavoro dei lavoratori domestici. Appare utile replicare l'esercizio in queste pagine al fine di restituire una fotografia dell'attuale mercato del lavoro nel settore socioassistenziale in Italia e di comprendere se lo stesso risponda o meno alle esigenze della società odierna, alla luce dei mutamenti socioeconomici e demografici di cui al precedente paragrafo.

Sebbene sia stata manifestata, soprattutto nel settore in analisi, una forte diffidenza verso gli operatori economici che intermediano

---

*Employment Series No. 95*, 2018; M. LIVI BACCI, *Un'Italia più piccola e più debole? La questione demografica*, in *Il Mulino*, 2018, 5, 728-729; B. DA ROIT, S. SABATINELLI, *Il modello mediterraneo di welfare tra famiglia e mercato*, in *Stato e mercato*, 2005, 267-290.

(23) V. PULIGNANO, *Work in deregulated labour markets: a research agenda for precariousness*, ETUI, 2019, 10; J. FUDGE, C. HOBDEN, *op. cit.*; S. BORRELLI, *Legalità e lavoro nell'ambito dei servizi di cura alla persona*, in D. GOTTARDI (a cura di), *Legal Frame Work: Lavoro e legalità nella società dell'inclusione*, Giappichelli, Torino, 2016, 84; E. PUGLIESE, *Indagine su “il lavoro nero”* in CNEL, *Il Lavoro che cambia*, 2009, 36 e ss.

(24) J. FUDGE, C. HOBDEN, *op. cit.*

manodopera, in ragione del maggiore costo che l'attività degli stessi comporta in capo alle famiglie, non si deve dimenticare che proprio nel caso di rapporti lavorativi non mediati si instaurano prassi che sfuggono ai controlli delle autorità competenti e si caratterizzano per bassa qualità dei servizi e condizioni lavorative poco dignitose. Al contrario, l'intervento di un intermediario che medi o somministri manodopera, pur operando secondo logiche imprenditoriali, è in grado di garantire, di norma, la regolarità dei rapporti lavorativi instaurati e un servizio maggiormente qualificato a favore delle persone che necessitano di assistenza. L'assenza di un simile intervento, al contrario, gioca a favore dell'affermarsi di intermediari che operano fuori dalle previsioni di legge, speculando realmente sul lavoro altrui<sup>(25)</sup>.

In particolare, nel nostro Paese, allo stato attuale, esiste un «doppio binario» per l'erogazione di servizi socioassistenziali, quello pubblico e quello privato: due mondi che interagiscono con difficoltà<sup>(26)</sup>. L'attore pubblico, oltre a riconoscere trasferimenti di denaro (misura prevalente), si occupa di fornire servizi di assistenza domiciliare in regime di “quasi mercato”<sup>(27)</sup>. Va poi ricordato che la privatizzazione e il decentramento da parte dell'ente pubblico dei servizi di cura, tramite la legge quadro n. 328 del 2000, la riforma del titolo V della Costituzione e la trasformazione dell'IPAB da soggetto di diritto pubblico a soggetto di diritto privato, hanno creato nuovi canali di comunicazione tra le disposizioni di diritto pubblico che regolano i servizi sociali e le disposizioni di diritto privato che regolano i rapporti di lavoro, favorendo operazioni giuridiche non esenti da criticità<sup>(28)</sup>.

---

<sup>(25)</sup> M. BIAGI, M. TIRABOSCHI, *op. cit.*, 12-13.

<sup>(26)</sup> F. BARBABELLA, A. POLI, M. DI ROSA, G. LAMURA, *L'assistenza domiciliare: una comparazione con altri paesi europei*, in *I luoghi della cura*, n. 3, giugno 2019 (consultato il 15/06/2019). Consultabile sul sito: [www.luoghicura.it](http://www.luoghicura.it).

<sup>(27)</sup> G. NATALI, *Accreditamento istituzionale e servizi di long-term care per la non autosufficienza*, *Autonomie locali e servizi sociali*, 2014, 2, 325-340.

<sup>(28)</sup> Lo Stato sempre meno si occupa direttamente della produzione dei servizi socio-assistenziali ricorrendo a pratiche di esternalizzazione che consistono nel “contracting out” (l'ente pubblico seleziona a monte gli erogatori privati del servizio procedendo alla stipula di contratti o convenzioni) e nell' “accreditamento” (l'ente pubblico determina i requisiti per poter erogare i servizi e il fruitore può scegliere tra più imprese erogatrici accreditate in concorrenza tra loro), v. G. NATALI, *op. cit.*, 328. Si veda anche M. BARBERA, C. ALESSI, *I rapporti di lavoro nel settore dei servizi socio-assistenziali: il caso della Lombardia*, in L. MONTUSCHI (a cura di), *Un diritto in*

Dall'altro lato, quale unica alternativa al *caregiving* familiare e al servizio pubblico vi è il mercato privato dei servizi socio-assistenziali. Si tratta, in realtà, di un mercato in cui prevale il rapporto diretto tra famiglia dell'assistito e assistente domiciliare e l'incontro tra domanda e offerta di lavoro è affidato a canali informali (conoscenti, parrocchie, sindacati) <sup>(29)</sup>. Tuttavia si vanno affermando prassi e modalità di intermediazione della domanda e dell'offerta di lavoro che, se ancora prestano il fianco a dubbi di carattere giuridico, rivelano comunque l'intenzione degli operatori economici di farsi carico di un servizio oggi carente ma fondamentale <sup>(30)</sup>.

Come si è visto, molto spesso il rapporto di lavoro (sebbene intermediato) si instaura direttamente tra la famiglia e l'assistente domiciliare. Quando ciò avviene, si è in costanza di un rapporto di lavoro domestico, disciplinato dagli articoli 2240 – 2246 del Codice Civile e dalla Legge 2 aprile 1958, n. 339 <sup>(31)</sup>, nonché dalla contrattazione collettiva di riferimento. Il rapporto di lavoro subordinato “diretto” si rivela, da un lato, in grado di adeguarsi ad esigenze specifiche che possono essere colte e interpretate dalla contrattazione collettiva, dall'altro, risulta essere adatto a regolare solo prestazioni generiche e di scarso contenuto professionale <sup>(32)</sup>. Inoltre, la realtà che le varie ricerche ed indagini raccontano sembra essere un'altra: la tendenza in questi casi infatti è all' “assunzione” del lavoratore in nero e proprio in questo ambito, quello del lavoro domestico quale rapporto di lavoro subordinato speciale, è nato e ha prosperato il fenomeno delle “badanti” (di cui *supra*) <sup>(33)</sup>.

---

*evoluzione. Studi in onore di Yasuo Suwa*, Giuffrè Editore, 2007. Circa le criticità da un punto di vista giuridico già M. BIAGI, M. TIRABOSCHI, *op. cit.*, 23 e F. BANO, *Tra solidarietà e concorrenza: il ruolo delle cooperative sociali nella recente legislazione*, in *Lavoro e Diritto*, 2000, 3, 403-427.

<sup>(29)</sup> B. DA ROIT, C. GORI, *Regolare il mercato privato dell'assistenza: una sfida per le politiche pubbliche*, in *Tendenze nuove*, 2003, 4-5, 385.

<sup>(30)</sup> J. FUDGE, C. HOBDEN, *op. cit.*

<sup>(31)</sup> Ai sensi dell'art. 1 della Legge 2 aprile 1958, n. 339 si applica solo «ai rapporti di lavoro concernenti gli addetti ai servizi domestici che prestano la loro opera, continuativa e prevalente, di almeno 4 ore giornaliere presso lo stesso datore di lavoro».

<sup>(32)</sup> M. BIAGI, M. TIRABOSCHI, *op. cit.*, 16.

<sup>(33)</sup> S. PASQUINELLI, G. RUSMINI, *Badanti, la nuova generazione. Caratteristiche e tendenze del lavoro privato di cura*, IRS, novembre 2008. Ma vedi *supra*. Tra l'altro, proprio nel caso di rapporti diretti tra famiglia e assistente domiciliare si osserva una

Vi è poi il caso delle agenzie per il lavoro che somministrano lavoro domestico alle famiglie <sup>(34)</sup>. Le agenzie di somministrazione di lavoro domestico, ai sensi dell'art. 4 del d.lgs. n. 276/2003, sono sottoposte ad uno specifico regime autorizzatorio, volto a garantire la «solvibilità e la professionalità dell'operatore economico» <sup>(35)</sup>. Da un punto di vista contrattuale, la somministrazione implica un doppio rapporto: un primo contratto, di natura commerciale, tra l'Agenzia per il lavoro e la famiglia «utilizzatrice» ed un secondo contratto di lavoro subordinato tra l'Agenzia per il lavoro e il lavoratore domestico. Ciò affinché l'Agenzia per il lavoro metta a disposizione della famiglia il lavoratore domestico, che, per tutta la durata della «missione» (così è definito dalla legge il periodo in somministrazione), svolgerà la propria attività «nell'interesse e sotto la direzione e il controllo dell'utilizzatore», cioè della famiglia (cfr. art. 30 del d.lgs. n. 81/2015). Talvolta le Agenzie per il lavoro, oltre a garantire alle famiglie la gestione del rapporto di lavoro nel rispetto delle previsioni del CCNL del settore (cosa che le famiglie solitamente non riescono a fare in autonomia), forniscono agli assistenti domiciliari una formazione, non solo di base, che, tuttavia, non ha alcuna valenza né certificazione pubblica <sup>(36)</sup>. Dati i costi della somministrazione, le famiglie, tendenzialmente, vi ricorrono per avere assistenti familiari che si occupino degli assistiti per qualche ora durante la settimana, talvolta in sostituzione di lavoratori domestici

---

qualità inferiore delle prestazioni: da ultimo v. anche TREIN P., *ESPN Thematic Report on Challenges in long-term care Italy 2018*, European Commission, 7.

<sup>(34)</sup> Si vedano gli esempi riportati in S. PASQUINELLI, M. SALA, *Assistenti familiari e lavoro somministrato. L'esperienza di Cooperjob*, in *Prospettive sociali e sanitarie*, 2013, 7, e in S. PASQUINELLI, G. RUSMINI, *op. cit.*, 104. Tale possibilità, originariamente prevista dal d.lgs. n. 276/2003, art. 20, lett. I – bis, lettera introdotta dall'art. 1, comma 17-bis, l. n. 92/2012, è stata poi indirettamente confermata dal Legislatore del 2015, tramite la previsione di cui all'art. 37, comma 4, del d.lgs. n. 81/2015, secondo la quale «nel settore agricolo e in caso di somministrazione di lavoratori domestici trovano applicazione i criteri di erogazione e gli oneri previdenziali e assistenziali previsti dai relativi settori». Il CCNL sottoscritto dalle associazioni comparativamente più rappresentative sul piano nazionale nel settore ammette la sola somministrazione a tempo determinato (art. 7 del CCNL).

<sup>(35)</sup> S. SPATTINI, *Le agenzie di somministrazione di lavoro: profili giuridici* in M. TIRABOSCHI (a cura di) *Le esternalizzazioni dopo la riforma Biagi. Somministrazione, appalto, distacco e trasferimento di azienda*, Giuffrè, 2006, 135.

<sup>(36)</sup> S. PASQUINELLI, M. SALA, *op. cit.*, 5.

assunti direttamente, altre volte ad integrazione del servizio di assistenza pubblica di cui già usufruiscono <sup>(37)</sup>.

Va poi ricordato che, ai sensi dell'art. 6, comma 1, lett. d), del decreto legislativo n. 276/2003 sono autorizzati a svolgere attività di intermediazione, senza particolari prescrizioni in merito al regime autorizzatorio, «le associazioni dei datori di lavoro e dei lavoratori comparativamente più rappresentative sul piano nazionale [...]» <sup>(38)</sup>. Nel settore domestico significativo è stato il contributo delle Acli (Associazioni Cristiane dei Lavoratori Italiani), che, nel 1946, hanno promosso la costituzione delle Acli-Colf, associazioni di rappresentanza delle collaboratrici familiari cattoliche <sup>(39)</sup>. Queste realtà hanno il merito di aver colto e rappresentato per prime le esigenze e le istanze di tutela delle collaboratrici familiari. In questo settore i sindacati, in generale, si sono organizzati soprattutto in sportelli di informazione ed orientamento.

Dal lato datoriale, può essere ricordata l'iniziativa di Confabitare, che, al fine di sollevare la famiglia dall'incombenza della gestione amministrativa del rapporto di lavoro domestico, in alternativa alla più onerosa somministrazione, ha immaginato di offrire (gratuitamente) un servizio di assistenza amministrativa alle famiglie che, all'interno di uno stesso condominio, decidono di assumere part-time la medesima badante, retribuendola per la quota di attività che ella svolge presso le singole famiglie <sup>(40)</sup>. Tale proposta, sebbene ricca di spunti di originalità e riflessione, appare piuttosto complicata da adottare per ragioni organizzative e poco adatta nei casi in cui vi sia la necessità di una assistenza continuativa.

Appare opportuno ricordare, altresì, le prassi invalse nella cosiddetta economia delle piattaforme digitali, che, sebbene non siano particolarmente diffuse in Italia con specifico riferimento al settore in

---

<sup>(37)</sup> *Op. ult. cit.*

<sup>(38)</sup> Già l'art. 2 della l. n. 339/1958, prevedeva, proprio nell'ambito del lavoro domestico, che le associazioni di categoria, a carattere nazionale e i patronati di assistenza, debitamente autorizzati del Ministero del Lavoro, potessero svolgere attività di "avviamento al lavoro".

<sup>(39)</sup> J. ANDALL, *Le Acli-Colf di fronte all'immigrazione straniera: genere, classe ed etnia*, in *Polis*, 2004, 78.

<sup>(40)</sup> G. RUMINI, S. PASQUINELLI, *Badanti e lavoro di cura: realtà e direzioni emergenti*, in S. PASQUINELLI (a cura di), *Primo Rapporto sul lavoro di cura in Lombardia. Gli anziani non autosufficienti*, Maggioli, 2015, 89.

analisi, stanno conoscendo un rapido sviluppo in altri Paesi e potrebbero avere un loro ruolo anche nel nostro. Se, da un lato, tale modalità di intermediazione parrebbe fronteggiare il problema del lavoro nero, rispetto soprattutto alle prestazioni occasionali, dall'altro, è diffuso il timore che, in realtà, esse abbiano più controindicazioni che vantaggi, influenzando negativamente sulle condizioni lavorative dei prestatori di lavoro e destrutturando il mercato del lavoro<sup>(41)</sup>. In Italia possono essere ricordati i due casi virtuosi (in quanto inseriti in uno schema giuridico pienamente legale) di Yougenio, che applica un accordo aziendale e richiama il CCNL del lavoro domestico, e di Le Cicogne, che applica ai lavoratori il CCNL del lavoro domestico<sup>(42)</sup>. Va poi ricordato il caso di Vicker, app che ha ottenuto l'autorizzazione del Ministero del lavoro e si occupa prevalentemente di ricerca e selezione e intermediazione di lavoro autonomo ex art. 2222 c.c. relativo a prestazioni da parte di addetti alle pulizie, idraulici, elettricisti, ecc.<sup>(43)</sup>. Ben più critici i casi in cui la piattaforma non dichiara di svolgere attività di intermediazione di lavoro domestico e, in violazione dei principi su cui si fonda l'OIL, chiede al lavoratore di pagare il servizio di intermediazione offerto, in forza di giustificazioni idonee esclusivamente ad eludere la legge<sup>(44)</sup>.

La realtà più diffusa nella pratica nel settore in analisi è quella delle cooperative sociali. Quest'ultime, quali enti del Terzo Settore, cioè di quel settore che si frappone tra lo Stato e il mercato<sup>(45)</sup>, stanno acquisendo in molti Paesi, ed in particolare in Italia, un ruolo fondamentale nella organizzazione ed erogazione di servizi

---

<sup>(41)</sup> A. MAGNANI, *Colf, badanti e baby sitter, con le app si può spazzare via il lavoro nero*, Sole 24 Ore, 11/12/2015; R. VOZA, *Il lavoro reso mediante piattaforme digitali tra qualificazione e regolazione*, in *Rivista giuridica del lavoro e della previdenza sociale*, 2017, 2, 72.

<sup>(42)</sup> Informazioni tratte dal sito della Uil dedicato al lavoro tramite piattaforma e in particolare dall'articolo *Hilfr, la gig economy trova i diritti nel lavoro domestico*, consultabile al sito: <https://sindacato-networkers.it/2018/09/hilfr-la-gig-economy-trova-i-diritti-nel-lavoro-domestico/>.

<sup>(43)</sup> M. FAIOLI, *Jobs «app», gig economy e sindacato*, in *Rivista giuridica del lavoro e della previdenza sociale*, 2017, 2, 297.

<sup>(44)</sup> Recentemente V. DE STEFANO, *Time to stop platforms from charging recruitment fees to workers, Regulating for Globalization*, 03/07/2019.

<sup>(45)</sup> F. BANO, *op. cit.*, 404.

socioassistenziali <sup>(46)</sup>, operando in convenzione con le strutture pubbliche o privatamente. Le cooperative sociali rientrano nel *genus* della cooperativa, ma il relativo contratto associativo ha una particolare causa, che consiste nell'interesse solidaristico dei soci. La l. n. 381/1991, individua due tipologie di cooperative sociali: le cooperative per la gestione di servizi socio-sanitari (comma 1, lett. a), anche dette cooperative di tipo a) e le cooperative che svolgono attività diverse (agricole, industriali, commerciali o di servizi) finalizzate all'inserimento lavorativo di persone svantaggiate (comma 1, lett. b), note come cooperative di tipo b). In particolare, in Italia il 72 per cento delle cooperative sociali opera proprio nel settore socio-assistenziale <sup>(47)</sup>. Al fine di fornire servizi di assistenza domiciliare, solitamente sulla base di un appalto di servizi ricevuto dalle famiglie richiedenti, le cooperative si avvalgono di operatori con i quali stipulano, nella maggior parte dei casi, contratti di collaborazione coordinata e continuativa *ex art.* 409 c.p.c. <sup>(48)</sup>. Anche qui l'operazione non si prospetta come particolarmente apprezzabile, dal momento che essa solleva non poche criticità di ordine giuridico <sup>(49)</sup>. La scelta di tale tipologia contrattuale è imputabile a due ordini di considerazioni. Da un lato, tale strumento giuridico appare, ai committenti, economicamente più sostenibile, dall'altro permette di evitare di incappare nell'applicazione della normativa relativa all'intermediazione, dal momento che si tratta di rapporti di lavoro formalmente autonomo e che, dunque, sfuggono all'applicazione del diritto del lavoro <sup>(50)</sup>. Tuttavia tale tipologia contrattuale adottata nell'ambito dello schema organizzativo brevemente descritto pone questioni qualificatorie, rendendo ancora una volta evidente come l'assenza di strumenti giuridici adeguati freni gli operatori economici disposti ad inserirsi e

<sup>(46)</sup> U. ASCOLI, E. PAVOLINI, *Le organizzazioni di terzo settore nelle politiche socio-assistenziali in Europa: realtà diverse a confronto*, in *Stato e mercato*, 1999, 3, 470 ss.

<sup>(47)</sup> Dati Eurostat contenuti in EUROFOUND, *Cooperatives and social enterprises: Work and employment in selected countries*, Publications Office of the European Union, Luxembourg, 2019, 19.

<sup>(48)</sup> M. BIAGI, M. TIRABOSCHI, *op. cit.*, 17 ss.; M. BARBERA, C. ALESSI, *op. cit.*, 619.

<sup>(49)</sup> M. BIAGI, M. TIRABOSCHI, *op. cit.*, 17 ss., M. BARBERA, C. ALESSI, *op. cit.*, 619. Ma v. anche sul punto interpello del Ministero del Lavoro n. 5 del 2 aprile 2010 (sebbene riferito al precedente contesto normativo).

<sup>(50)</sup> M. BIAGI, M. TIRABOSCHI, *op. cit.*, 16.

operare in tale mercato <sup>(51)</sup> e negli tutele a quanti decidono, spesso più per necessità che per scelta <sup>(52)</sup>, di svolgere attività di assistenza domiciliare.

Va infine ricordato il possibile ruolo degli enti locali. Gli enti locali, in passato, hanno avviato progetti sperimentali finalizzati all'emersione del mercato sommerso del lavoro di cura <sup>(53)</sup>. In tali progetti, l'operatore pubblico aveva il compito di creare albi per l'accREDITAMENTO di associazioni e di singoli operatori assistenziali, nonché di individuare i criteri per l'accREDITAMENTO. Ancora oggi questa può rivelarsi una scelta strategica, importante per l'emersione e qualificazione del lavoro di cura. Tuttavia, i criteri per l'accREDITAMENTO non possono prescindere dalla professionalità posseduta dai suddetti operatori, professionalità che però va tutta costruita. Dunque ulteriore compito degli enti locali può essere quello di erogare corsi di formazione a favore di chi intende accREDITARSI <sup>(54)</sup>. Gli enti locali, poi, talvolta promuovono sportelli per l'incontro di domanda e offerta di lavoro domestico oppure con semplice funzione informativa e di orientamento, sebbene il *matching* e la conseguente stipula dei contratti di lavoro non sembrano avere particolare successo, probabilmente a causa dell'immediato passaggio al lavoro sommerso, allo stato attuale più conveniente per le parti, una volta avvenuto il *matching* <sup>(55)</sup>.

---

<sup>(51)</sup> *Op. ult. cit.*; F. MARTELLONI, *La zona grigia tra subordinazione e autonomia e il dilemma del lavoro coordinato nel diritto vivente*, in *Diritto delle Relazioni Industriali*, 2010, 3, 648.

<sup>(52)</sup> È ciò che emerge dal dossier di ricerca S. PASQUINELLI, G. RUSMINI, *Badanti, la nuova generazione. Caratteristiche e tendenze del lavoro privato di cura*, *op. cit.*

<sup>(53)</sup> In questa sede appare opportuno ricordare il Progetto Serdom, promosso dal comune di Modena, rispetto al quale per un commento si rinvia a M. BIAGI, M. TIRABOSCHI, *op. cit.*, G. COSTA, *Il lavoro non regolare di cura... op. cit.*, C. SERRA, *Un case study sull'esperienza delle intese locali per l'occupazione in Italia: il Patto Modenese sull'assistenza domiciliare agli anziani*, in *Diritto delle Relazioni Industriali*, 2002, 3, 520-530 e l'iniziativa *Azione 3 Spinner* promosso dalla Regione Emilia-Romagna e dalla province di Modena e Reggio Emilia.

<sup>(54)</sup> B. DA ROIT, C. GORI, *op. cit.*, 391.

<sup>(55)</sup> S. PASQUINELLI, *Qualificare il lavoro privato di cura* in *Rivista di Politiche Sociali*, 2011, 2, 515-516.

### 3. Il nodo della professionalità

Come si è anticipato all'inizio, l'assistenza agli anziani è il tipo di prestazione di cui più si avverte e si avvertirà il bisogno nei prossimi anni. Infatti, in Italia un quinto della popolazione over 65, a causa della propria grave non autosufficienza, necessita di un'assistenza, continuativa e di lungo termine, domiciliare o in RSA <sup>(56)</sup>. I bisogni specifici di tale parte della popolazione possono essere di tipo socioassistenziale (necessità di aiuto nello svolgere le attività quotidiane) o sanitario (necessità di cure mediche, infermieristiche, ecc. per patologie o menomazioni croniche) <sup>(57)</sup>. Tuttavia, come si è visto, tali esigenze non trovano un'adeguata risposta nelle politiche di *long-term care*, che, ad oggi, si inseriscono in un quadro molto eterogeneo per attori e strumenti messi in campo <sup>(58)</sup>. La stessa formazione erogata dalle Regioni (che ne hanno la competenza esclusiva) agli operatori del settore (in particolare agli operatori socio-sanitari) appare del tutto carente e inappropriata <sup>(59)</sup>. Ne consegue una certa difficoltà per le famiglie nel trovare soluzioni adeguate al proprio caso.

L'altro tassello in un processo di creazione di un mercato professionale del lavoro di cura è dunque quello della professionalità. La creazione di un mercato di servizi professionali è infatti l'esito del processo di professionalizzazione di cui è oggetto una attività lavorativa, che in questo caso consiste nella assistenza domiciliare <sup>(60)</sup>. La dottrina sociologica insegna che tale processo si compie quando si verificano i seguenti sottoprocessi: «a) individuazione di un *corpus* di conoscenze scientifiche o tecniche; b) nascita e sviluppo di scuole professionali; c) nascita e sviluppo di associazioni professionali; d) riconoscimento e protezione da parte dello stato» <sup>(61)</sup>. Tali fasi non debbono susseguirsi necessariamente in tale ordine. Occorre puntare dunque su aspetti quali

<sup>(56)</sup> F. BARBABELLA *et al.*, *op. cit.*

<sup>(57)</sup> *Op. ult. cit.*

<sup>(58)</sup> F. BARBABELLA *et al.*, *op. cit.*; M. ARLOTTI, *Le politiche per la non autosufficienza: il caso italiano in prospettiva comparata*, in *Autonomie locali e servizi sociali*, n. 3/2012.

<sup>(59)</sup> *Il caregiving professionale e volontario: definizioni, tutele, professionalità*, 70 ss. in ADAPT, Amici di Marco Biagi, *La salute della persona nelle relazioni di lavoro* ADAPT LABOUR STUDIES e-Book series n. 80, 2019.

<sup>(60)</sup> W. TOUSIJN, *Il sistema delle occupazioni sanitarie*, in *Il Mulino*, 2000, 22 ss.

<sup>(61)</sup> *Op. ult. cit.*

la formazione, dalla quale discenderà l'individuazione di conoscenze su cui basare le competenze di cui rivendicare l'esclusività, e la creazione di una identità che favorisca la nascita di associazioni professionali <sup>(62)</sup>. Tali associazioni potranno intervenire collettivamente al fine di promuovere non solo una migliore tutela nell'ambito del rapporto lavorativo, ma anche la formazione quale elemento contrattuale. Infine lo Stato potrà intervenire dettando gli standard minimi al fine di un accreditamento degli operatori domiciliari in grado di eliminare il rischio di *dumping*.

Data la scarsa propensione delle collaboratrici familiari ad impegnarsi in percorsi formativi in ragione della resistenza all'idea di concedere tempo (che potrebbero dedicare al lavoro) ad attività non remunerative nell'immediato, come nel caso di corsi di formazione <sup>(63)</sup>, sarà importante garantire misure di conciliazione dei tempi di lavoro e di quelli di formazione, dal momento che gli stessi operatori sono in realtà consapevoli di dover acquisire una maggiore professionalità per lo svolgimento delle proprie mansioni ed attività lavorative <sup>(64)</sup>.

Tutti gli aspetti fin qui elencati vanno ad incidere sulle condizioni di lavoro e sulle aspettative dei lavoratori, ma anche sulla qualità dei servizi resi alle famiglie: una soluzione alle suddette questioni potrebbe migliorare la qualità dell'offerta e favorire la creazione di nuova occupazione anche per le future generazioni <sup>(65)</sup>.

## Abstract

### **L'emersione del mercato del lavoro domestico e della assistenza domiciliare: profili giuridici e contrattuali**

**Obiettivi:** Individuare le condizioni giuridiche per l'emersione e regolazione del lavoro socio-assistenziale e di cura nella prospettiva degli operatori del mercato di riferimento e delle tipologie contrattuali impiegabili in conformità alla legge e in coerenza con i bisogni di persone e famiglie. **Metodologia:** Analisi giuridico-normativa degli strumenti contrattuali disponibili al fine di regolare i rapporti

---

<sup>(62)</sup> In questo caso la situazione si complica sul terreno nazionale, concorrendo tra loro ordini professionali, associazioni sindacali e associazioni professionali v. W. TOUSIJN, *op. cit.* 22 e ss.

<sup>(63)</sup> *Op. ult. cit.*, 314.

<sup>(64)</sup> G. COSTA, *Il lavoro non regolare di cura...* *op. cit.*, 161.

<sup>(65)</sup> *Op. ult. cit.*, 164.

commerciali e di lavoro del settore socio-assistenziale. **Risultati:** allo stato attuale non esistono strumenti contrattuali in grado di far fronte alla crescente domanda di servizi socio-assistenziali e di favorire la costruzione di un mercato del lavoro di cura. **Limiti e implicazioni:** il contributo non individua una tipologia contrattuale potenzialmente in grado di far emergere il lavoro sommerso nel settore e favorire la creazione di un mercato del lavoro di cura. **Originalità:** il contributo cala l'analisi giuridica delle tipologie contrattuali esistenti su uno specifico settore e su determinate tipologie di prestazioni lavorative, evidenziando tutti i limiti dell'attuale assetto normativo.

**Parole chiave:** cura, lavoro di cura, lavoro sommerso, operatori socio-assistenziali, contratti

### **The emergence of the domestic labor market and home care: legal and contractual profiles**

**Purpose:** Identifying the characteristics of the operators currently working in the sector, as well as their possible role in building a professional market for care work. **Methodology:** A legal-regulatory analysis is performed of the existing contractual instruments which regulate the commercial and employment relationships in the social care sector. **Findings:** At present, there are no contractual instruments dealing with the growing demand for social welfare services and favouring the institution of a care labour market. **Research limitations/implications:** the paper does not identify a contractual arrangement that could tackle undeclared work in the sector favoring the creation of a genuine care labor market. **Originality:** the article focuses on the legal analysis of existing contract types in a specific sector, targeting certain types of working schemes and highlighting the shortcomings of the current regulatory framework.

**Keywords:** care, care work, undeclared work, social assistance workers, contracts.

## Lavoro di cura e mercato del lavoro: il tassello mancante della professionalità

Irene Tagliabue\*

*Sommario:* **1.** Il concetto di cura: inquadramento e definizione. – **2.** Il quadro normativo italiano: il ruolo dei *caregivers* familiari. – **3.** Nuove prospettive: condizioni e premesse per la costruzione di un mercato del lavoro di cura professionale.

### 1. Il concetto di cura: inquadramento e definizione

Le sfide che il nostro Paese si trova oggi a dover affrontare, quali i mutamenti demografici senza precedenti associati alla crescita dell'aspettativa di vita, il calo dei tassi di natalità, il mutamento delle strutture familiari con la genitorialità in tarda età e, da ultimo, le migrazioni, rendono necessarie riflessioni su tematiche a lungo trascurate <sup>(1)</sup>. Su tutte, emerge il tema della cura di persone non autosufficienti. Se, in passato, infatti, il bisogno di ricevere cura, la necessità e anche il desiderio di fornirla sono rimasti nascosti a lungo nelle pieghe della vita quotidiana, nella divisione del lavoro tra uomini e donne e tra società e famiglia <sup>(2)</sup>, negli ultimi decenni il crescente bisogno di cura e assistenza della popolazione ha posto la problematica al centro del dibattito politico e scientifico e ha portato ad interrogarsi

---

\* *Dottoranda in Formazione della persona e mercato del lavoro, Università degli Studi di Bergamo.*

<sup>(1)</sup> A.M. BATTISTI, *Working carers. Misure di conciliazione vita-lavoro*, in *Massimario di giurisprudenza del lavoro*, 2019, n. 1, 1.

<sup>(2)</sup> C. SARACENO, *Bisogni e responsabilità di cura: non solo una questione di genere*, *Lectio Magistralis*, Università di Torino, 26 maggio 2009, 1.

su come tali bisogni potranno essere soddisfatti in futuro <sup>(3)</sup>. La questione della cura, di chi ne ha bisogno, di chi può e debba fornirla e di come tale bisogno e la relativa disponibilità a dare cura vengano riconosciuti a livello di organizzazione sociale si intreccia innanzitutto con il tema dell'invecchiamento della popolazione e con il conseguente aumento della popolazione a rischio dipendenza. Ma si intreccia anche, soprattutto nel nostro Paese, con il fenomeno della nuova divisione internazionale del lavoro di cura, con il fenomeno delle migrazioni e, infine, con il ridisegno del concetto di vita attiva che sta avvenendo a livello nazionale e internazionale e che riguarda sia le aspettative nei confronti della partecipazione delle donne al mercato del lavoro, sia le regole relative all'età per la pensione <sup>(4)</sup>.

Per poter approfondire il tema in modo adeguato e poter comprendere a pieno i fenomeni legati al tema della cura e ai mutamenti in corso, sorge innanzitutto l'esigenza di poter definire ed inquadrare con chiarezza il concetto di *cura*, così da poter comprendere l'ampiezza del termine e poter valutare cosa effettivamente possa essere considerata "cura" nei confronti di una persona bisognosa. Nonostante già da tempo questo termine, al di fuori del mondo del diritto, trascenda l'ambito medico, comprendendo e includendo anche delle attività di assistenza in senso lato, prevedendo sia la componente materiale che quella spirituale, nel linguaggio giuridico il riconoscimento della *non medical*

---

<sup>(3)</sup> Temi quali l'invecchiamento della popolazione, l'aumento dell'aspettativa di vita, la cronicizzazione di patologie un tempo considerate acute, con il conseguente incremento del bisogno di assistenza e di cura sono ad oggi oggetto di molteplici studi. Nel merito in particolare ISTAT, *Indicatori demografici. Stime per l'anno 2017*, 2018; ISTAT, *Rapporto Annuale 2018. La situazione del Paese*, 2018; ISTAT, *Il futuro demografico del Paese. Previsioni regionali della popolazione residente al 2065*, 2017; FONDAZIONE CENSIS, *I disabili, i più diseguali nella crescita delle diseguaglianze sociali*, in *Diario della transizione/3*, 2014; FONDAZIONE CENSIS, FONDAZIONE ISMU, *Elaborazione di un modello previsionale del fabbisogno di servizi assistenziali alla persona nel mercato del lavoro italiano con particolare riferimento al contributo della popolazione straniera - Sintesi di Ricerca*, 2013. L'insieme di queste ricerche mostra come l'aspettativa di vita sia destinata a crescere ancora, mentre, al contrario, il numero delle nascite continua ad essere in costante calo. Così, non è possibile escludere che in futuro si presentino scenari, a livello nazionale, in cui il bisogno di cura non riesce più ad essere gestito scendo gli schemi ad oggi esistenti e il modello familista potrebbe non essere più in grado di soddisfare le esigenze di cura sempre crescenti.

<sup>(4)</sup> C. SARACENO, *op. cit.*, 1.

*care*, intesa come insieme di prestazioni di dare e di fare estranee all'ambito prettamente sanitario al fine di assistere una persona dipendente, costituisce una conquista relativamente recente <sup>(5)</sup>. A conferma di ciò, nel testo originario del codice civile, infatti, l'unico riferimento alla cura della persona dipendente era contenuto agli artt. 357, 360 comma 3, 361 e 424, nell'ambito dell'analisi e dell'elenco delle funzioni del tutore e del protutore del minorenne, nonché *per relationem* del tutore del maggiorenne interdetto per infermità mentale. L'accenno alla "cura dell'interesse del figlio" minorenne quale componente della potestà genitoriale introdotto dalla riforma del 1975 nell'art. 316 comma 5 c.c. è stato poi recentemente ripreso dal legislatore, ma unicamente in riferimento alla patologia della relazione di coppia tra i genitori. Nuovi riferimenti alla cura della persona, infine, sono contenuti negli artt. 405 comma 4, 406 comma 3 e 408 comma 1 c.c., relativi alla disciplina dell'amministrazione di sostegno, nonché nella legge 8 novembre 2000, n. 328 sul sistema integrato di interventi e servizi sociali, il cui art. 16 riconosce e sostiene il ruolo peculiare delle famiglie nella formazione e nella cura della persona. Un sistema giuridico, quindi, volto ad interpretare per lungo tempo il concetto di cura in termini fortemente restrittivi, in netta contrapposizione con il pensiero sociologico propenso, al contrario, a includere e considerare quale cura della persona non autosufficiente anche tutte quelle attività afferenti la sfera relazionale della persona, così da perseguire e ottenere come risultato quella salute definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità quale «stato di completo benessere fisico, psichico e sociale» <sup>(6)</sup>. Un tema, quello della cura, intimamente connesso a quello di salute ed assistenza. Se infatti viene sposata la definizione di salute promossa dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, il riconoscimento della stessa come uno stato della persona in sé e per sé giustifica tutti i progressi fatti nel campo, così come l'estesa interpretazione del concetto di cura che ad oggi viene promossa. Dal considerare la tutela della salute quale insieme di interventi di tipo curativo o preventivo si passa progressivamente ad un concetto più esteso che contiene anche il bisogno della persona ad avere relazioni, a sviluppare integrazione sociale e ad ottenere garanzia anche per interessi che precedentemente

---

<sup>(5)</sup> J. LONG, *La cura della persona dipendente tra etica, legge e contratto*, in *Dir. Famiglia*, 2010, n. 1, 478.

<sup>(6)</sup> J. LONG, *op. cit.*, 478.

non erano sottoposti a tutela. Sul piano giuridico il cambiamento di approccio dell'Organizzazione Mondiale della Sanità <sup>(7)</sup> ha inciso molto negli anni: anche in Italia, come in altri Paesi, il diritto alla salute è stato riconosciuto come un diritto a fattispecie complessa costituito da una molteplicità di situazioni soggettive e rivolto non solo a far recuperare alla persona uno stato di integrità violato o diminuito ma a consentirgli di ottenere un benessere in senso ampio. Questa nuova lettura ha portato ad una mutata e più moderna considerazione dei diritti fondamentali, intesi come strumenti di auto-realizzazione della persona considerata nella sua natura di essere sociale. Sembra infatti evidente che, se i diritti fondamentali si basano sulla dignità della persona, la salute rappresenta uno degli emblemi di questa considerazione dell'uomo inteso nella sua integrità e nella sua capacità di vivere liberamente all'interno dei diversi ambiti sociali. Da qui due osservazioni: il contrasto alla malattia non è più un problema esclusivamente medico, ma anche sociale; la salute non coincide più con il concetto di normalità psicofisica perché, se interpretata come "benessere" in senso lato, sarà legata alla concreta condizione umana in cui la persona vive. Per quanto poi riguarda, nello specifico, il concetto di cura, le domande che è indispensabile porre sono sostanzialmente legate al significato oggettivo della cura e all'individuazione di coloro che concretamente e quotidianamente si prendono cura di persone bisognose. Per quanto riguarda il primo quesito, è ormai stato evidenziato a più riprese come il concetto di cura sia stato a lungo letto unicamente in rapporto al risultato terapeutico, escludendo invece il curare inteso come *prendersi cura*. Alla stessa stregua del concetto di salute, anche la nozione di cura è stata oggi allargata, comprendendo da un lato elementi quali relazionalità o rapporto e dall'altro quei molteplici aspetti della vita del paziente che sarebbero esclusi se la cura

---

<sup>(7)</sup> Il tema del superamento dell'interpretazione del concetto di salute come mera assenza di malattia è stato oggetto di grande interesse da parte della dottrina. Tale superamento è iniziato con la l. n. 405/1975 di istituzione dei consultori familiari ed è proseguito con il d.P.R. n. 616/1977, art. 27 il quale ha fornito una definizione molto ampia di assistenza sanitaria ed ospedaliera. A seguire poi la l. n. 194/1978 sulla tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza, fino ad arrivare alla l. n. 833/1978 sull'istituzione del Servizio Sanitario Nazionale. Sul tema, in particolare, J. LONG, *op. cit.*

stessa venisse considerata come mera terapia di una patologia <sup>(8)</sup>. In realtà, come la dottrina non ha mancato di evidenziare in diverse occasioni, il curare e il prendersi cura risultano essere intimamente connessi e, in particolar modo nella gestione della cronicità, sarebbe auspicabile prediligere un cambiamento di prospettiva che sposti l'attenzione dal semplice concetto di curare, prettamente clinico, a quello di prendersi cura, sottolineando l'imperativo morale di aver cura della persona in quanto tale, del suo bene e dei suoi bisogni. Non è, in questi termini, sufficiente far coincidere il concetto di cura con il concetto di terapia; al contrario è necessario che la cura sia operata nei confronti della persona nella sua interezza e non solo nei confronti della patologia da cui un determinato soggetto può essere affetto. Emerge così l'esigenza di un'etica della cura intesa come una modalità di rapporto che comporta innanzitutto il rispetto per il modo di essere e per la natura dell'uomo del quale ci si occupa <sup>(9)</sup>. Il tema era stato oggetto di grande interesse già a partire dai primi anni Ottanta quando, nel Nord Europa, l'attenzione per la tematica ha iniziato a crescere. Il Rapporto *Care in Society*, pubblicato dal *Secretariat for Future Studies* svedese nel 1982 rappresenta la prova di come la cura nella sua totalità sia già da tempo entrata nel linguaggio delle scienze sociali e della politica. Con tale pubblicazione, vengono messi in luce contesti e pratiche della cura interpersonale e della cura quotidiana <sup>(10)</sup>. Il termine *care*, così come interpretato dal Rapporto, richiama l'attenzione sul prendersi cura, attività che, per molte prestazioni materiali ed affettive, richiede continua disponibilità di tempo. Analizzando il tema in questi termini, sarebbe forse possibile giungere a definire la complessa "cultura della cura" <sup>(11)</sup>. Tale nuovo approccio, sicuramente rilevante dal punto di vista medico, è fondamentale anche per il funzionamento giuridico del diritto alla cura. Questa estensione del concetto di cura che comprende le attività offerte anche da personale non medico, riflette chiaramente la progressiva affermazione della salute come benessere e la necessità di offrire adeguata tutela al lavoro c.d.

---

<sup>(8)</sup> E. LONGO, *Unitarietà del bisogno di cura. Riflessioni sugli effetti giuridici conseguenti al passaggio dal modello medico al modello sociale di disabilità*, in *Non Profit*, 2011, n. 2, 5.

<sup>(9)</sup> M. BRONZINI, "Cura", in *La Rivista delle Politiche Sociali*, 2004, n. 4, 237.

<sup>(10)</sup> SECRETARIAT FOR FUTURE STUDIES, *Care in society: a programme for a futures study of care and the need of care*, LiberFörlag, 1979.

<sup>(11)</sup> M. BRONZINI, *op. cit.*

informale di cura prestato in adempimento di un dovere morale, prevalentemente dalle donne <sup>(12)</sup>. Posto allora, come sembra essere ormai riconosciuto dalla dottrina giuridica e sociologica, che la cura di una persona non debba riguardare solo l'aspetto strettamente sanitario ma che, al contrario, debba essere comprensiva anche di tutte quelle attività di cosiddetta *non medical care*, il primo quesito che si pone è se ad essa possa essere attribuito un prezzo e, conseguentemente, esserle riconosciuto un preciso valore di mercato.

## 2. Il quadro normativo italiano: il ruolo dei *caregivers* familiari

Analizzando l'ordinamento giuslavoristico italiano emerge l'impossibilità di reperire disposizioni relative alla cura di persone non autosufficienti all'interno di un *corpus* uniforme. Al contrario, esse risultano disperse e confuse tra molteplici fonti, eterogenee quanto all'oggetto, ai destinatari e prevalentemente finalizzate alla costruzione di un modello di impronta fortemente familista, propenso alla diffusione e al sostegno delle attività di cura all'interno del nucleo familiare, principalmente attraverso misure di conciliazione vita-lavoro di svariato genere e natura <sup>(13)</sup>. Tali disposizioni sono in parte specificatamente dedicate a soddisfare i bisogni dei prestatori di cura, in parte inserite in una gamma di strumenti volti alla tutela dei soggetti passivi bisognosi di cure e, da ultimo, talvolta intese come frammenti di ampi disegni di regolazione di particolari istituti del mercato del lavoro posti come strumenti di sostegno di conciliazione vita-lavoro. Ad una simile complessità si vada poi ad aggiungere la distribuzione delle disposizioni normative su più piani, quello legislativo *in primis* e, in secondo luogo, quello contrattuale, sia nella dimensione collettiva che individuale <sup>(14)</sup>.

In riferimento proprio al funzionamento giuridico della cura in Italia e su come essa venga gestita prevalentemente all'interno del contesto

---

<sup>(12)</sup> E. LONGO, *op. cit.*, 6.

<sup>(13)</sup> A.M. BATTISTI, *op. cit.*, definisce il sistema italiano come *familista*, in contrapposizione con altri modelli, principalmente del nord Europa, in cui la cura delle persone non autosufficienti non grava esclusivamente sulla famiglia, ma al contrario, è gestita con altri strumenti, principalmente promossi da interventi statali.

<sup>(14)</sup> I. SENATORI, C. FAVARETTO, *La tutela del caregiver nel diritto del lavoro: profili legislativi e contrattuali*, in *Sociologia e Politiche Sociali*, 2017, n. 3, 47-48.

familiare, l'art. 7 legge 5 febbraio 1992, n. 104, normativa quadro in materia di assistenza e protezione dei portatori di handicap, afferma che la cura e la riabilitazione della persona disabile «si realizzano con programmi che prevedano prestazioni sanitarie e sociali integrate tra loro, che valorizzano le abilità della persona handicappata e agiscono sulla situazione di handicap, coinvolgendo la famiglia e la comunità». È evidente come questa disposizione prenda in considerazione le cure formali, rese da soggetti pubblici o accreditati, ma anche e soprattutto quelle informali, legate alla famiglia e al ruolo dei membri della stessa<sup>(15)</sup>. Con la normativa del 1992 il legislatore ha predisposto una diversa griglia di soggetti ammessi alla fruizione di congedi e permessi, in relazione anche all'età del disabile e al tipo di assistenza apprestabile. Essendo tale normativa improntata al sostegno del modello familista, propenso a rendere la famiglia il fulcro dell'assistenza a soggetti non autosufficienti, il nucleo più consistente di garanzie e tutele è riservato ai genitori lavoratori, il cui trattamento lavorativo varia a seconda dell'età del figlio stesso<sup>(16)</sup>. La legge 5 febbraio 1992, n. 104, da coordinare con gli artt. 19 e 20 della legge 8 marzo 2000, n. 53, legge che nel nostro Paese ha avviato la diffusione delle misure di *work-life balance*<sup>(17)</sup>, nonché con gli artt. 32 e 42 del decreto legislativo 26 marzo 2001, n. 151, prevede per la madre lavoratrice o, in alternativa, per il padre lavoratore di minore con handicap il diritto al prolungamento fino a tre anni del congedo parentale, a condizione che il bambino non sia ricoverato a tempo pieno, oppure a due ore di permesso giornaliero retribuito fino al compimento del terzo anno del figlio. Successivamente al compimento del terzo anno del bambino i genitori lavoratori, nonché colui che assiste un parente o affine entro il terzo grado con handicap, convivente, potranno avvalersi di tre giorni di permesso mensile retribuiti, fruibili anche in maniera continuativa, a condizione che il disabile non sia ricoverato a tempo pieno. Da ultimo, sempre il Testo Unico rappresentato dal decreto legislativo 26 marzo 2001, n. 151 prevede per questi soggetti, in particolari condizioni, la possibilità di godere di un congedo di due anni, di cui all'art. 4 comma

---

<sup>(15)</sup> E. LONGO, *op. cit.*, 6.

<sup>(16)</sup> S. BARUTTI, S. CAZZANTI, *L'assistenza alle persone non autosufficienti. La funzione di cura tra forme di tutela esistenti e nuove prospettive*, in *Lavoro e diritto*, 2010, n. 2, 257.

<sup>(17)</sup> A. M. BATTISTI, *op. cit.*, 3.

2 della legge 8 marzo 2000, n. 53. Le modifiche che sono state apportate alla legge del 1992 da parte dei successivi interventi legislativi del 2000 e del 2001 non hanno sempre tenuto conto degli orientamenti dell'Inps e della giurisprudenza in materia, cui sono da ascrivere i più significativi interventi sulla legislazione in materia. Va in tal senso segnalato che se, da un lato, sono stati estesi i permessi nei confronti di madre e padre lavoratori, secondo quanto riportato dall'art. 42 decreto legislativo 26 marzo 2001, n. 151, dall'altro lato la fruibilità dei permessi è stata subordinata al doppio requisito della continuità ed esclusività della cura, pur in assenza di convivenza <sup>(18)</sup>. Aspetto, quest'ultimo, che ha reso necessario l'intervento dell'Inps che, con la circolare del 17 luglio 2000, n. 133 ha dovuto precisare gli esatti confini dei requisiti di continuità ed esclusività previsti dalla normativa nazionale. Da ultimo, anche la Corte Costituzionale ha giocato un ruolo significativo nella determinazione del campo di applicazione delle disposizioni in materia, estendendo il margine di applicazione delle previsioni già esistenti e riconoscendo il diritto di subentro a fratelli e sorelle non solo nel caso di morte dei genitori, ma anche nel caso in cui questi ultimi non siano in grado di provvedere direttamente all'assistenza del figlio disabile <sup>(19)</sup>. Inoltre, successivamente, il diritto di usufruire del congedo è stato esteso, in via prioritaria rispetto agli altri congiunti indicati dalla norma, al coniuge convivente <sup>(20)</sup>, così

---

<sup>(18)</sup> S. BARUTTI, S. CAZZANTI, *op. cit.*, 258.

<sup>(19)</sup> C. cost., 16 giugno 2005, sent. n. 233, «La Corte Costituzionale dichiara l'illegittimità costituzionale dell'art. 42, comma 5, del decreto legislativo 26 marzo 2001, n. 151 (Testo unico delle disposizioni legislative in materia di tutela e sostegno della maternità e paternità, a norma dell'articolo 15 della legge 8 marzo 2000, n. 53), nella parte in cui non prevede il diritto di uno dei fratelli o delle sorelle conviventi con soggetto con handicap in situazione di gravità a fruire del congedo ivi indicato, nell'ipotesi in cui i genitori siano impossibilitati a provvedere all'assistenza del figlio handicappato perché totalmente inabili.»

<sup>(20)</sup> C. cost., 18 aprile 2007, sent. n. 158, «La Corte Costituzionale dichiara l'illegittimità costituzionale dell'art. 42, comma 5, del decreto legislativo 26 marzo 2001, n. 151 (Testo unico delle disposizioni legislative in materia di tutela e sostegno della maternità e della paternità, a norma dell'art. 15 della legge 8 marzo 2000, n. 53), nella parte in cui non prevede, in via prioritaria rispetto agli altri congiunti indicati dalla norma, anche per il coniuge convivente con "soggetto con handicap in situazione di gravità", il diritto a fruire del congedo ivi indicato.»

come al figlio convivente <sup>(21)</sup>, nel caso in cui non dovessero essere individuati altri soggetti in grado di svolgere attività di cura della persona che si trovi in situazioni di grave disabilità e che, di conseguenza, necessiti di assistenza continuativa.

Tale panorama legislativo non sembra, oggi, riuscire a fornire una risposta ai bisogni dei cittadini che svolgono attività di cura dentro le mura domestiche per parenti o affini non autosufficienti, prevalentemente a causa dell'esiguo numero di strumenti di assistenza e conciliazione messi a loro disposizione, riassumibili quasi esclusivamente in congedi e permessi straordinari. Se, infatti, nel sistema fordista del secolo scorso, per far fronte ai rischi sociali, veniva ritenuto sufficiente un sistema basato su trasferimenti monetari elargiti dallo stato e su misure di conciliazione vita-lavoro così come appena delineate, i *Welfare States* del ventunesimo secolo necessitano di un insieme di servizi decentrati e diffusi sul territorio nazionale, più vicini alle famiglie e alle loro esigenze di cura e assistenza <sup>(22)</sup>. Proprio a tal riguardo, nel nostro ordinamento, la legge 8 novembre 2000, n. 328, la legge quadro sull'assistenza sociale, oltre che introdurre il riconoscimento della nuova interpretazione di cura, estesa e non limitata alla sfera medica <sup>(23)</sup>, ha delineato un quadro di interventi e strumenti volti a riconoscere la rilevanza positiva delle assunzioni di responsabilità personali e familiari, proponendo un quadro di politiche di protezione sociale gestito da diversi soggetti congiuntamente. Da un lato sono state maggiormente coinvolte le famiglie stesse, indispensabili con il loro operato nella cura della non autosufficienza e, dall'altro, è stato valorizzato il ruolo di terzo settore, enti territoriali e Stato. L'impianto costruito dalla legge incoraggia chiaramente l'attività di cura dei familiari; tuttavia ciò non deve portare a una residualità dell'intervento dei pubblici poteri, che è fondamentale continuo a

---

<sup>(21)</sup> C. cost., 26 gennaio 2009, sent. n. 19, «La Corte Costituzionale dichiara l'illegittimità costituzionale dell'art. 42, comma 5, del *decreto legislativo 26 marzo 2001, n. 151 (Testo unico delle disposizioni legislative in materia di tutela e sostegno della maternità e paternità, a norma dell'art. 15 della legge 8 marzo 2000, n. 53)*, nella parte in cui non include nel novero dei soggetti legittimati a fruire del congedo ivi previsto il figlio convivente, in assenza di altri soggetti idonei a prendersi cura della persona in situazione di disabilità grave.»

<sup>(22)</sup> S. BARUTTI, S. CAZZANTI, *op. cit.*, 261.

<sup>(23)</sup> E. LONGO, *op. cit.*, 6.

giocare un ruolo significativo in questo settore <sup>(24)</sup>. Della legge 8 novembre 2000, n. 328, sicuramente fondamentale, merita di essere analizzata la disposizione *ex art.* 16 comma 1 che, al fine di valorizzare e sostenere proprio le responsabilità familiari, recita «Il sistema integrato di interventi e servizi sociali riconosce e sostiene il ruolo peculiare delle famiglie nella formazione e nella cura della persona, nella promozione del benessere e nel perseguimento della coesione sociale; sostiene e valorizza i molteplici compiti che le famiglie svolgono sia nei momenti critici e di disagio, sia nello sviluppo della vita quotidiana; sostiene la cooperazione, il mutuo aiuto e l'associazionismo delle famiglie; valorizza il ruolo attivo delle famiglie nella formazione di proposte e di progetti per l'offerta dei servizi e nella valutazione dei medesimi. Al fine di migliorare la qualità e l'efficienza degli interventi, gli operatori coinvolgono e responsabilizzano le persone e le famiglie nell'ambito dell'organizzazione dei servizi». Inoltre, partendo dalla consapevolezza maturata da parte del legislatore del sempre maggiore ricorso a collaboratori da parte di famiglie in difficoltà, merita un cenno la previsione *ex art.* 17, per cui i Comuni possono prevedere, su richiesta dell'interessato, l'erogazione di *voucher* validi per l'acquisto proprio di servizi sociali di assistenza, a patto che essi siano erogati da soggetti accreditati. Va tuttavia evidenziato come, sebbene tra la fine degli anni Novanta e l'inizio degli anni Duemila si sia a lungo discusso della legge 8 novembre 2000, n. 328 come di una riforma delle politiche sociali in grado di rivoluzionare l'intero sistema, in concreto la stessa, che si concentra su principi fondamentali e sulla programmazione territoriale dei servizi, non abbia prodotto gli effetti sperati in relazione al rafforzamento della protezione sociale. Le idee proposte nel 2000, poi rafforzate con la riforma costituzionale del 2001, per cui lo Stato avrebbe dovuto definire dei livelli essenziali di assistenza e le regioni e gli enti locali avrebbero poi dovuto realizzare standard minimi di assistenza, si è scontrata poi con la carenza di risorse economiche, che ha reso impossibile la realizzazione di tale progetto <sup>(25)</sup>.

Sempre a livello nazionale, nel corso degli anni si sono susseguiti tentativi che, nella consapevolezza dell'inadeguatezza della normativa

---

<sup>(24)</sup> S. BARUTTI, S. CAZZANTI, *op. cit.*, 263.

<sup>(25)</sup> B. DA ROIT, *Quarant'anni di politiche di long-term care in Italia e in Europa*, in *Alss*, 2017, n. 3, 600.

vigente, hanno provato ad armonizzare e implementare le misure di tutela e di sostegno della conciliazione vita-lavoro dei cosiddetti *working carers*, coloro che svolgono attività di cura dentro le mura domestiche e, contemporaneamente, hanno un lavoro retribuito. Il cammino verso l'implemento delle misure di conciliazione vita-lavoro è proseguito, infatti, con la Legge Fornero e con il Jobs Act, restando tuttavia alquanto disorganica ed incompleta, nonostante gli svariati e differenti strumenti utilizzati a riguardo. Tra questi merita sicuramente di essere citata la previsione introdotta dal decreto legislativo 15 giugno 2015, n. 81, riguardante il diritto alla trasformazione del rapporto di lavoro da tempo pieno a tempo parziale, in luogo del congedo parentale ed entro i limiti dello stesso spettante. Diritto specificatamente ancorato alle misure di conciliazione fra tempi di vita e tempi di lavoro, che dimostra come anche gli strumenti di gestione flessibile dell'orario possano rientrare tra le misure di *work-life balance*, incoraggiandone la diffusione al fine di migliorare le condizioni di tutti quei lavoratori che, parallelamente, hanno oneri di cura all'interno del nucleo familiare <sup>(26)</sup>. Ad oggi, il *work-life balance* nei confronti dei *caregivers* familiari, così come regolamentato dalla normativa vigente, merita sicuramente strumenti di protezione e sostegno più ampi ed efficaci di quelli esistenti. In particolar modo è indispensabile riconoscere il valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale svolta dal *caregiver* familiare, individuato come la persona che si prende cura, in casa e in maniera non professionale di una persona che necessita di assistenza secondo quanto previsto dalla legge 5 febbraio 1992, n. 104 <sup>(27)</sup>. Riconoscimento che il legislatore ha cercato di prevedere da ultimo con la Legge di Bilancio 2018 (legge 27 dicembre 2017, n. 205). È stato, con tale previsione legislativa, istituito un fondo di 20 milioni di euro per ogni anno del triennio 2018-2020 per il sostegno del ruolo di cura ed assistenza del *caregiver* familiare. Più nello specifico, secondo quanto riportato all'art. 1 comma 254, «il fondo è destinato alla copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del *caregiver* familiare». In tale contesto si è presentato poi il problema di riuscire ad identificare l'esatto profilo del *caregiver* familiare, destinatario di queste previsioni di legge, dal

---

<sup>(26)</sup> A.M. BATTISTI, *op. cit.*, 3.

<sup>(27)</sup> A.M. BATTISTI, *op. cit.*, 5.

momento che, fino a quel momento, nell'ordinamento giuridico italiano era impossibile reperire una definizione univoca di *caregiver* familiare, con il risultato che, nella complessità del quadro normativo vigente, si presentasse la necessità, da parte del legislatore, di compiere di volta in volta una precisa scelta su quali soggetti includere nella cerchia della cura familiare quali destinatari di benefici di svariato genere <sup>(28)</sup>. La risposta a tale esigenza è stata introdotta dal legislatore stesso al comma 255, in cui il *caregiver* familiare viene definito quale «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 [...]», vincolando, ancora una volta, tutele e previsioni di legge a legami di parentela o affettivi tra assistenti e assistiti. Impostazione, quest'ultima, confermata innanzitutto dalla Legge di Bilancio 2019 (legge 30 dicembre 2018, n. 145), che ha previsto solamente, all'art. 1 comma 483 un incremento di cinque miliardi di euro per ognuno degli anni del triennio 2019-2022 del fondo destinato a previsioni per i *caregivers* familiari introdotto dalla Legge di Bilancio 2018, senza alcun genere di previsione ulteriore.

Sulla stessa lunghezza d'onda sono da posizionare le leggi regionali che, con interventi analoghi a quelli proposti a livello nazionale, hanno cercato di regolamentare la disciplina relativa ai *caregivers* familiari. Pionieristica è stata indubbiamente la Regione Emilia-Romagna che, con la legge regionale 28 marzo 2014, n. 2 sulle *Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente assistenza)*, ha cercato di armonizzare la disciplina volta alla tutela di coloro che sono chiamati a svolgere assistenza a parenti e affini bisognosi. Tra le finalità della legge compare anzitutto la volontà di riconoscere e valorizzare la figura del *caregiver* familiare, nonché di tutelarne i bisogni in sintonia con le esigenze della persona accudita, attraverso interventi di supporto allo stesso e l'integrazione dell'attività del *caregiver* familiare entro il sistema regionale degli interventi sociali, socio-sanitari e sanitari. *Caregiver* familiare che, all'art. 2 comma 1 della legge viene definito quale «persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si

---

<sup>(28)</sup> I. SENATORI, C. FAVARETTO, *op. cit.*, 50.

prende cura nell'ambito del piano assistenziale individualizzato (di seguito denominato PAI) di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé.» L'intento della Regione Emilia-Romagna, nel 2014, era quello innanzitutto di riuscire ad intervenire significativamente a supporto di coloro che, sempre più numerosi, hanno oneri di cura all'interno del nucleo familiare, così come emerge dalla lettura degli specifici interventi elencati all'art. 4 della legge stessa.

Anche la Regione Campania, con la legge regionale 20 novembre 2017, n. 33 denominata *Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare* è successivamente intervenuta per regolamentare il tema. Tra le finalità della normativa regionale, analoghe a quella cronologicamente antecedente della Regione Emilia-Romagna, figura innanzitutto il riconoscimento, nell'ambito delle politiche di *welfare*, della cura familiare e della solidarietà quali beni sociali in un'ottica di responsabilizzazione diffusa e di sviluppo di comunità. Anche in questo caso la legge regionale ha avuto cura di definire all'art. 2 il *caregiver familiare*, in termini molto simili, seppur non identici, a quelli proposti dall'Emilia-Romagna. Allo stesso modo, all'art. 4, ha poi provveduto ad elencare gli interventi a favore di coloro che svolgono attività di cura nei termini espressi dal pregresso art. 2, ripercorrendo e riproponendo gli strumenti già suggeriti in precedenza dalla legge della Regione Emilia-Romagna.

Ciò che emerge, nel complesso, dall'analisi delle normative regionali a sostegno e tutela delle persone non autosufficienti e dei relativi *caregivers* familiari è innanzitutto la consapevolezza dell'esigenza di riuscire a definire il profilo del *caregiver familiare*. In secondo luogo, è manifesta la difficoltà nell'individuare quali strumenti possano essere sfruttati al fine di prevedere, per gli stessi, maggiori tutele nell'ambito di una normativa nazionale ancora silente, essendo l'Italia uno dei pochi Paesi europei rimasto privo di una normativa *ad hoc* nonostante i recenti tentativi di regolamentazione. A tal proposito, la sempre maggiore consapevolezza intorno al tema della cura familiare e la mancanza di una disciplina omogenea sul tema della non autosufficienza e del *caregiving familiare* ha fatto sì che, nelle ultime legislature, venissero presentati numerosi disegni di legge, con l'obiettivo di vedere riconosciuti sempre maggiori diritti ai *caregivers* familiari. Il tema è stato affrontato con particolare attenzione a partire

dalla XVII legislatura, durante la quale sono stati presentati diversi disegni di legge su diverse tematiche legate all'assistenza di persone non autosufficienti, tra i quali è possibile citare il disegno di legge n. 2048 presentato il 2 settembre 2015 sulle misure in favore di persone che forniscono assistenza a parenti o affini anziani, o il disegno di legge n. 2266 presentato il 2 marzo 2016 denominato *Legge quadro nazionale per il riconoscimento e la valorizzazione del caregiver familiare*. Nessuno dei disegni di legge presentati negli anni risulta ad oggi convertito in legge; tuttavia, grazie al crescente interesse nei confronti della materia, il tema è ancora oggi oggetto di discussione in Parlamento. Infatti, a partire da ottobre 2018 l'XI Commissione congiunta del Senato ha avviato l'analisi di diversi disegni di legge, presentati da diverse forze politiche e incentrati sul tema del riconoscimento della maggiore tutela dei *caregivers* familiari e del lavoro che svolgono quotidianamente a sostegno di parenti bisognosi. Attualmente si attende l'esito dell'iter parlamentare del testo unificato, in cui questi disegni di legge sono confluiti e che è attualmente al vaglio della Commissione Lavoro del Senato.

Lo sviluppo e la diffusione di strumenti di conciliazione vita-lavoro e di incentivi economici finalizzati quasi esclusivamente alla tutela e al sostegno del *caregiver* familiare ha, con il tempo, favorito innanzitutto la diffusione del lavoro di cura c.d. informale, consistente in prestazioni quasi esclusivamente di fare, generalmente prestate a titolo gratuito da un familiare, disposto a rinunciare ad altri aspetti della propria vita professionale e personale al fine di rispondere ad una altrui esigenza di cura. Dall'altro lato ha fatto sì che le famiglie, oberate dagli oneri di cura, ricorressero sempre più a collaboratori esterni al nucleo familiare, spesso senza regolare contratto di lavoro, poco qualificati e incapaci di rispondere alle esigenze di cura dell'assistito, dando così vita ad una serie di problematiche e criticità tutt'oggi irrisolte. Prima su tutte quella della *commodification*, la mercificazione del lavoro di cura. Sebbene collocato in una economia post-fordista, infatti, oggi il lavoro di cura è spesso costruito con modelli analoghi al modello fordista, con inevitabile sacrificio della relazione umana che dovrebbe crearsi tra lavoratore e assistito, indispensabile a fini terapeutici, anche alla luce della rinnovata definizione ed interpretazione del concetto di cura.

### 3. Nuove prospettive: condizioni e premesse per la costruzione di un mercato del lavoro di cura professionale

Il quesito che si pone oggi, anche alla luce dei risultati ottenuti in questi anni, è legato all'opportunità di insistere nella direzione finora intrapresa dal legislatore. Per quanto siano necessarie disposizioni analoghe a quelle attualmente al vaglio del Senato e per quanto sia indubbiamente auspicabile un implemento dei sistemi di conciliazione vita-lavoro e dei sussidi locali e statali, proporre soluzioni alternative potrebbe essere la chiave di volta per la risoluzione di problemi ad oggi evidenti. Optando per il solo potenziamento del modello familista, incentivando strumenti quali congedi, permessi e flessibilità dell'orario di lavoro, il rischio potrebbe essere quello di non riuscire ad ottenere i risultati sperati, con un accrescimento delle criticità già oggi rilevate. Sotto un'altra prospettiva, al contrario, accanto al sostegno alle famiglie, si potrebbe ipotizzare l'implemento di modelli alternativi, meno incentrati sul *caregiving* familiare e più propensi al riconoscimento di un lavoro di cura vero e proprio, con figure professionali adeguatamente formate, inserite in un mercato virtuoso, lontano dalle distorsioni e dalle criticità ad oggi esistenti. Perché ciò sia possibile, tuttavia, sarà innanzitutto indispensabile comprendere che cosa si intenda per lavoro di cura e quali attività possano e debbano rientrare in tale definizione.

Lavoro di cura la cui definizione è stata oggetto di analisi e di studio anche in ambito internazionale. Sposando infatti la definizione del concetto di cura ampia precedentemente tratteggiata, anche lo stesso lavoro di cura è ad oggi definito in termini estremamente ampi e omnicomprensivi di aspetti non solo legati alla sfera prettamente clinica, ma anche relazionale ed umana dell'assistito. L'Organizzazione internazionale del Lavoro (ILO), nel 2018, con la pubblicazione *Care Work and Care Jobs for the future of decent work* ha definito il lavoro di cura quale «insieme di attività e relazioni finalizzate a soddisfare i bisogni fisici, psicologici ed emotivi di adulti e bambini, vecchi e giovani, fragili e normodotati, neonati e giovani, anziani, malati e persone con disabilità, nonché adulti sani, che hanno bisogni fisici, psicologici, cognitivi ed emotivi e che, di conseguenza, richiedono vari gradi di protezione, cura o supporto»<sup>(29)</sup>. Anche nel 2019 l'ILO ha

---

<sup>(29)</sup> ILO, *Care work and care jobs for the future of decent work*, 2018, 6.

mostrato interesse per il tema e, con un'altra pubblicazione finalizzata proprio all'analisi del *care work*, ha fornito una definizione dello stesso analoga a quella proposta nel 2018. Il lavoro di cura è infatti definito come consistente in attività e relazioni finalizzate a soddisfare i bisogni fisici, psicologici ed emotivi di adulti e bambini, vecchi e giovani, fragili e normodotati <sup>(30)</sup>. È definito come «una occupazione in cui i lavoratori devono fornire un servizio che sviluppi le capacità umane (*human capabilities*) del destinatario». Per *human capabilities*, si intendono la salute, le abilità o le inclinazioni che sono utili per se stessi o per gli altri, il che comprende una serie di elementi: salute fisica e mentale, abilità fisiche, abilità cognitive e abilità emotive. Secondo altri autori, che si pongono sempre nella posizione di considerare il lavoro di cura in termini ampi, esso consiste in quel lavoro finalizzato alla cura dei bisogni fisici, psicologici, emotivi e di sviluppo di una o più altre persone <sup>(31)</sup>.

L'Ilo, sia nella pubblicazione del 2018 che in quella del 2019 <sup>(32)</sup>, suddivide il lavoro di cura in due ampie categorie: da un lato, analizza il c.d. lavoro di cura *face-to-face*, faccia a faccia, diretto, che tipicamente include il lavoro di baby-sitter, infermieri, medici, insegnanti, badanti in case di cura per anziani e badanti per anziani in case private. Queste attività vengono spesso denominate come attività di cura relazionali. Dall'altro lato sono invece considerate tutte quelle categorie di lavori che non comportano l'assistenza personale "faccia a faccia". Tra queste figurano innanzitutto la pulizia della casa, la cucina, il bucato e altri compiti domestici, a volte indicati come cure non relazionali. Il lavoro di cura non dovrebbe limitarsi ai compiti di prendersi direttamente cura di un'altra persona; dovrebbe invece includere anche attività che forniscono i presupposti per l'assistenza personale, come la spesa, la preparazione dei pasti, la pulizia e il lavaggio di vestiti, lenzuola e stoviglie, lavoro che spesso non viene

---

<sup>(30)</sup> A. KING-DEJARDIN, *The social construction of migrant care work. At the intersection of care, migrant and gender*, Ilo, 2019, 41.

<sup>(31)</sup> G. STANDING, *Care work: Overcoming insecurity and neglect*, in M. DALY, *Care work: The quest for security*, Ilo, 2001, 17.

<sup>(32)</sup> Si veda in tal senso ILO, *op. cit.*, 6, e A. KING-DEJARDIN, *op. cit.*, 41.

svolto solo per la persona di cui ci si prende cura, ma anche per l'intera famiglia <sup>(33)</sup>.

Questi due ampi tipi di attività non possono essere separati l'uno dall'altro. A livello pratico, infatti, l'assistenza non relazionale e la cura diretta della persona si mescolano. Ad esempio, i lavoratori domestici, generalmente definiti come coloro che lavorano per e nelle famiglie, svolgono compiti di cura anche non relazionali, mentre si prendono cura di bambini o anziani. Il lavoro di cura che si svolge presso le famiglie, spesso, prevede una commistione tra questo tipo di attività, non si limita alla cura di persone anziane fragili, affette da malattie e disabilità, dal momento che anche bambini e adulti normodotati, sani, hanno bisogni fisici, psicologici, cognitivi ed emotivi che richiedono attenzione e cura. Appiattare il lavoro di cura su attività svolte nei confronti di persone malate e non autosufficienti sarebbe riduttivo ed insoddisfacente <sup>(34)</sup>. Per questo motivo, una volta compresa la vastità delle attività di coloro che svolgono professionalmente un lavoro di cura, sarà indispensabile valutare, in un secondo momento, se ed in che termini il sostegno al lavoro di cura professionale e la relativa promozione di un mercato del lavoro di cura virtuoso e senza le odierne distorsioni possa eventualmente essere una valida soluzione per un Paese che da sempre affida la cura alla famiglia. La costruzione di un mercato del lavoro di cura passa innanzitutto attraverso la professionalizzazione degli assistenti familiari e degli operatori che, più in generale, prestano attività di cura di persone bisognose. Tale obiettivo richiede necessariamente percorsi di studio in grado di formare tali soggetti in modo adeguato, rappresentanza collettiva a difesa del mestiere e dei trattamenti economici e normativi, nonché riconoscimento legislativo che consenta l'accesso al mercato solamente a soggetti qualificati, capaci di rispondere alle esigenze della popolazione con competenza e professionalità.

---

<sup>(33)</sup> S. RAZAVI, *The political and social economy of care in a development context: Conceptual issues, research questions and policy options*, *Gender and Development Programme Paper No. 3*, UNRISD, 2007, 8 ss.

<sup>(34)</sup> A. KING-DEJARDIN, *op. cit.*, 42.

## Abstract

### Lavoro di cura e mercato del lavoro: il tassello mancante della professionalità

**Obiettivi:** l'articolo mira a ricostruire ed analizzare il modello di gestione della cura della non autosufficienza all'interno del contesto nazionale, evidenziandone punti di forza e di debolezza **Metodologia:** la metodologia usata prevede ricostruzione ed analisi giuridico-normativa della legislazione vigente sulla materia **Risultati:** emerge l'impossibilità di reperire disposizioni relative al tema all'interno di un corpus uniforme; viceversa è possibile individuare prevalentemente disposizioni disomogenee a sostegno di un modello familista di gestione della cura. **Limiti e implicazioni:** la ricerca evidenzia come l'attuale sistema di gestione della cura, concentrato prevalentemente sull'implemento delle forme di tutela verso i caregivers familiari, sia inadatto a rispondere alle reali ed emergenti esigenze della popolazione **Originalità:** la ricerca valuta la possibilità di sostenere lo sviluppo di un modello alternativo, meno incentrato sul caregiving familiare, propenso al riconoscimento di un lavoro di cura professionale in un mercato del lavoro virtuoso.

**Parole chiave:** cura, lavoro di cura, professionalità, caregiver.

### Care Work and The Labour Market: The Hollow State of Professionality

**Purpose:** This paper sets out to investigate the national care system addressing dependent people, pointing out its strengths and weaknesses. **Methodology:** Relevant legislation was examined. **Findings:** A lack of consistency emerges in the legislation laid down in this area. Provisions are fragmented and are mostly related to a family-based system of care. **Research limitations/implications:** The paper highlights how the current care management model, which relies on family caregiving, fails to meet people's current needs. **Originality:** This research puts forward an alternative model, which focuses on the recognition of professional care work in a well-functioning labour market, thus not exclusively reliant upon family caregiving.

**Keywords:** care, care work, professionalism, caregiver.

# *Osservatorio internazionale e comparato*

## **La proche aidance: nouveau défi du vieillissement**

*Diane-Gabrielle Tremblay\**

*Sommario:* **1.** Introduction. – **2.** Le vieillissement et l'accroissement de la proche aidance. – **3.** Le soutien aux proches aidants. – **4.** Nos résultats sur le soutien communautaire.

### **1. Introduction**

Bien que beaucoup de personnes trouvent qu'il est à la fois important et satisfaisant de prendre soin d'une personne proche en perte d'autonomie, le rôle de proche-aidant engendre un certain nombre de tensions et surtout, pour beaucoup de femmes, des difficultés à se maintenir en emploi. Dans ce contexte, les entreprises-employeurs et les organisations communautaires peuvent constituer une source de soutien importante pour les proches-aidants, mais il semble que les entreprises ne sont pas conscientes des besoins des travailleurs proches aidants, et pour les ressources communautaires, celles-ci semblent relativement peu connues.

Nous avons donc réalisé une recherche sur la proche aidance, ainsi que le soutien qui peut être offert par les entreprises et par les organisations communautaires et nous avons pu en dégager trois constats majeurs: 1) Les entreprises affirment offrir des mesures mais ne sont pas très conscientes des besoins particuliers des personnes proches aidantes, en regard d'autres besoins de conciliation (à l'endroit des enfants par exemple) 2) les organisations communautaires pourraient permettre d'aider les proches aidants à concilier un emploi avec le travail de soins

---

\* *Professeure, Université Téléq. Avec la collaboration de Sarah Nogues, professionnelle de recherche, Université Téléq.*

à un proche; 3) par contre, nous avons constaté que les services communautaires ne sont pas très bien connus des proches aidants, et peut-être que certains hésitent à y avoir recours, ou qu'ils ne correspondent pas toujours bien aux besoins.

Mais commençons par présenter le portrait de la situation de proche aidance, pour bien en comprendre l'importance, puis nous intéresser aux mesures qui peuvent être offertes par les organisations-entreprises, avant de passer au soutien des milieux communautaires.

## 2. Le vieillissement et l'accroissement de la proche aidance

Au Canada, comme dans nombre d'autres pays industrialisés, les changements démographiques sont importants et le vieillissement de la population en est un des éléments majeurs. Ainsi, en 2015, au Canada, le nombre de personnes âgées de 65 ans et plus a pour la première fois dépassé le nombre d'enfants de 0 à 14 ans au sein de la population <sup>(1)</sup>. Le vieillissement s'accompagne d'une augmentation des risques de maladie et du nombre de personnes dépendantes <sup>(2)</sup>. Souvent, et ce non seulement au Canada, mais dans la plupart des pays du monde, à des degrés divers, vu le nombre limité de ressources publiques, c'est la famille, et souvent les femmes en fait, qui constituent la principale ressource pour la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie, malades ou dépendantes <sup>(3)</sup>. Ce sont ces membres de la famille, ou de l'entourage plus large incluant voisins et amis, que l'on qualifie de *personnes proches-aidantes*.

---

<sup>(1)</sup> STATISTIQUE CANADA, *Estimations démographiques annuelles : Canada, provinces et territoires, 2015*. No 91-215-X au catalogue. URL: [http://www5.statcan.gc.ca/olc\\_cel/olc.action?objId=91-215-X&objType=2&lang=fr&limit=0](http://www5.statcan.gc.ca/olc_cel/olc.action?objId=91-215-X&objType=2&lang=fr&limit=0)

<sup>(2)</sup> Y DECADY, ET L. GREENBERG, *Quatre-vingt-dix ans de changements dans l'espérance de vie. Coups d'œil sur la santé*, juillet, 2014. No 82-624-X au catalogue de Statistique Canada. URL : <http://www.statcan.gc.ca/pub/82-624-x/2014001/article/14009-fra.html>

<sup>(3)</sup> J. LAMONTAGNE, M. BEAULIEU, *Accompagner son conjoint âgé en soins palliatifs à domicile: les éléments influençant l'expérience des proches aidants*. *Nouvelles pratiques sociales* (18)2, 142-156, 2016.

Dans les pays développés ou industrialisés, la majorité de ces personnes étant en emploi <sup>(4)</sup>, elles vivent souvent des tensions associées à la difficile articulation entre leurs responsabilités de soin et leurs responsabilités professionnelles, et cela coûte cher aux individus comme à la société <sup>(5)</sup>.

Nos recherches <sup>(6)</sup> ont permis de constater que les femmes en emploi qui sont aussi proches aidantes commencent par réduire leurs heures de travail, puis, si elles n'y arrivent toujours pas, elles finissent par quitter leur emploi. Étant donné le vieillissement qui se poursuit, la pénurie de main-d'œuvre dans nombre de secteurs, et notamment des secteurs féminins (santé, éducation, hôtellerie, restauration...), ainsi que le désir des femmes de se maintenir en emploi, il importe de trouver des solutions et c'est pourquoi nous nous sommes intéressées au soutien que peut apporter le secteur communautaire.

En effet, si le soutien des supérieurs et des collègues est important dans le milieu de travail <sup>(7)</sup>, les entreprises n'ont pas vraiment conscience des difficultés liées à la proche aidance, elles ont peu ou pas de politiques ou pratiques particulières sur ce plan et pensent que les mesures générales offertes dans l'entreprise suffisent pour la conciliation en général, comme pour les proches aidants. Or, le soutien nécessaire n'est pas toujours assuré, et de manière générale, les employeurs ne sont pas très conscients de la question de la

---

<sup>(4)</sup> SINHA, *Portrait des aidants familiaux*, 2012. Produit No. 89-652-X au catalogue de Statistique Canada, 1, 2013, 1-24. URL: <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/2013001/hl-fs-fra.htm>.

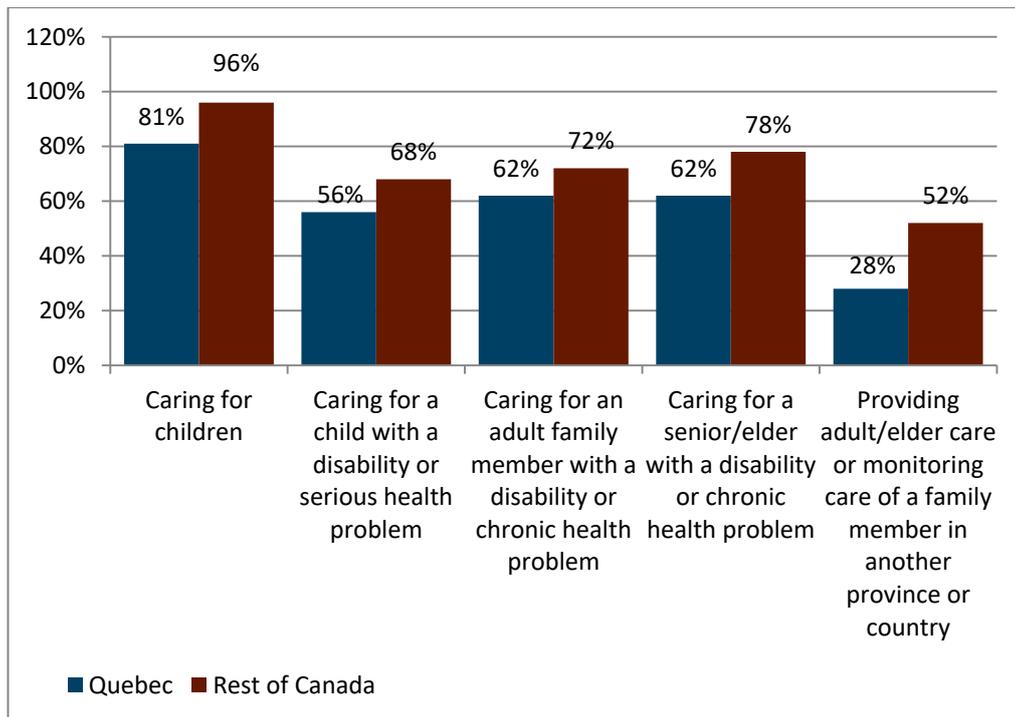
<sup>(5)</sup> J. FAST, D. S. LERO, N. KEATING, J. EALES, K. DUNCAN, *The economic costs of care to employers: A synthesis of findings* [document de recherche], 2014, récupéré de: <http://fr.slideshare.net/pauloventuraseabra/the-economic-costs-of-care-to-employers-2014-canada>.

<sup>(6)</sup> D. G. TREMPBLAY, *Conciliation emploi-famille et enjeux d'inclusion sur le marché du travail; le cas des travailleuses proches aidantes*. Communication au colloque *Pour une approche inclusive du travail et de la formation*, Tours (France), le 4 avril 2019. S. NOGUES, D. G. TREMPBLAY, *Concilier travail et soins à un proche au Canada: quel soutien des acteurs communautaires? Working and Caring for a relative in Canada: Do Community Organizations Help? ANSERJ. Revue canadienne de recherche sur les OSBL et l'économie sociale*. Vol. 7, no 2, 2017, 17-39. S. NOGUES, *Concilier emploi et soins à un proche dépendant: du soutien organisationnel au soutien communautaire*. Mémoire de maîtrise, École des sciences de gestion, UQAM, 2018.

<sup>(7)</sup> D. G. TREMPBLAY, *Conciliation emploi-famille et temps sociaux. (4e édition)*, Presses de l'Université du Québec, 2019.

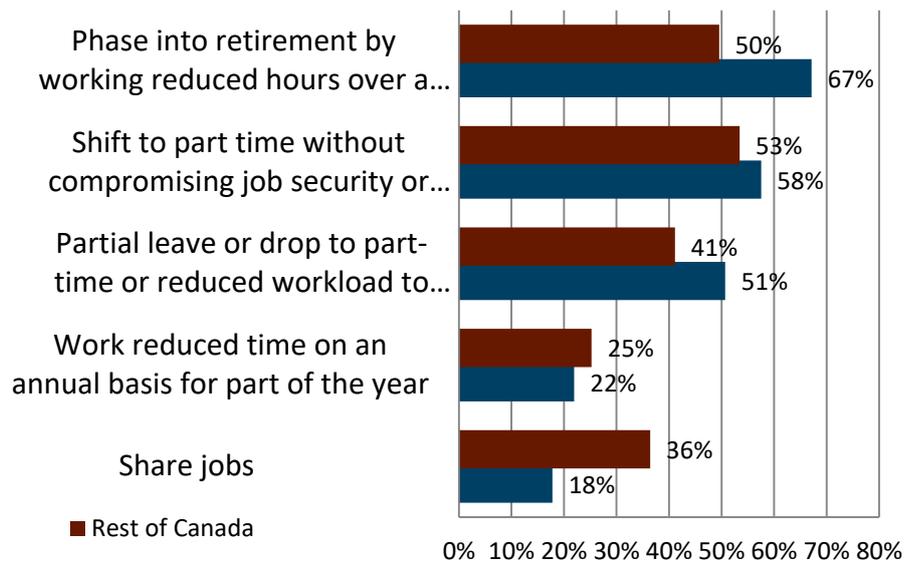
responsabilité de proche aide pour des parents âgés ou malades (figure 1) . De plus, ils ne font pas une priorité organisationnelle de la question de proche aide car nos données ont montré que la moitié seulement en font une priorité alors que les autres considèrent qu'ils font une faveur aux employés en tentant de satisfaire leurs attentes. On note aussi que la proche aide est moins prioritaire que les questions de parentalité ou prise en charge de jeunes enfants, et que (figure 1). Aussi, de toute manière, comme le milieu de travail n'offre en fait pas de mesures adéquates (selon nos entretiens avec des personnes proches aidantes), même si les entreprises affirment avoir un certain nombre de mesures (figure 2), il importe que d'autres ressources viennent en aide aux proches aidants pour que ces personnes puissent rester en emploi, si elles le souhaitent bien sûr.

Figure 1. L'expérience des employeurs avec les employés qui fournissent ou ont fourni du soutien de 'care'-Employers' experience with employees who have or are currently providing various types of care



Source: D. Lero, N. Spinks, J. Fast, M. Hilbrecht, D. G. Tremblay (2012).

Figure 2. Options en matière de flexibilité et de réduction de temps de travail offertes au Canada-Flexibility and Reduced work options



Source: D. Lero, N. Spinks, J. Fast, M. Hilbrecht, D. G. Tremblay (2012).

Pourtant, malgré les difficultés importantes vécues par les personnes proches aidantes et les défis de plus en plus importants de la proche aidance, très peu de chercheurs se sont intéressés aux ressources communautaires comme source possible de soutien aux employés qui sont aussi proches aidants. Nous avons constaté que, malgré une offre de soutien relativement diversifiée, seule une minorité de proches-aidants connaissent et utilisent ces services.

Au Canada, l'Enquête Sociale Générale (ESG) indiquait pourtant que 13 millions de Canadiens âgés de 15 ans et plus, soit presque la moitié de la population (46 pour cent), avaient au moins une fois pris soin d'un proche dépendant au cours de leur vie. Ainsi, 8,1 millions de Canadiens faisaient l'expérience de responsabilités de soins, soit pour l'accompagnement dans les tâches de la vie quotidienne (tâches ménagères, transport), pour des soins corporels et médicaux (faire prendre le bain, accompagner aux toilettes, administrer les médicaments) ou pour de l'aide administrative, notamment pour la

gestion des biens <sup>(8)</sup>. Toujours selon l'ESG, les proches aidants passent un nombre médian de trois heures par semaine à s'occuper d'un proche, mais il faut savoir que cela fluctue considérablement selon le type de soins et du sexe. Ainsi, ce serait 10 heures par semaine lorsqu'on s'occupe d'un enfant malade jusqu'à 14 heures pour s'occuper d'un conjoint. De plus, les femmes effectuent plus d'heures de soin que les hommes. Dans certains cas, le nombre d'heures équivaut presque à un deuxième emploi à temps plein. De fait, 60 pour cent des proches aidants conjuguent les soins avec un emploi rémunéré, soit 4,8 millions de Canadiens <sup>(9)</sup>. Finalement il faut souligner que la majorité des proches aidants en emploi font partie de la « génération sandwich », c'est-à-dire qu'ils ont aussi des responsabilités parentales <sup>(10)</sup>.

Il y a aussi des coûts sociaux associés au rôle de proche aidant, car ces personnes ont des taux plus élevés de fatigue, de douleurs musculaires ainsi que de maladies cardiaques et chroniques. Sur le plan émotionnel, ils font face à de plus hauts niveaux de stress, de dépression et de culpabilité que les non-proches aidants. Il y a souvent aussi appauvrissement, surtout chez les femmes, qui réduisent souvent leur temps de travail ou quittent leur emploi. En 2012 cela constituait une perte de 220,5 millions de dollars pour les femmes et de 116,3 millions pour les hommes au Canada. <sup>(11)</sup>

Toutes ces difficultés vécues par les proches aidants, qui sont environ 30 % de la main-d'œuvre canadienne, ont également des effets négatifs dans les entreprises. En effet, on a estimé à 3,8 milliards de dollars le coût du taux de roulement associé à la proche aide pour les employeurs canadiens et 2012, 9,7 millions de journées de travail ont été perdues, il y a eu réduction de 256 millions d'heures de travail et

---

<sup>(8)</sup> B. VAN DEN BERG, B. SPAUWEN, *Measurement of informal care: an empirical study into the valid measurement of time spent on informal caregiving*. *Health Economics*, 15, 2016, 447-460.

<sup>(9)</sup> J. FAST, ET AL., *op. cit.*, 2014.

<sup>(10)</sup> D. G. TREMBLAY, *op. cit.*, 2019.

<sup>(11)</sup> J. FAST, *Caregiving for Older Adults with Disabilities – Present Costs, Future Challenges*. Institut de Recherches en Politiques Publiques. 58, décembre 2015, consulté le 3 mars 2018. URL: <http://irpp.org/wp-content/uploads/2015/12/study-no58.pdf>

557 698 employés ont quitté le marché du travail pour s'occuper d'un proche. <sup>(12)</sup>

L'emploi est pourtant important pour les personnes proches aidantes, car outre le revenu, qui est important, cela permet aux personnes de vivre autre chose, d'être valorisées et de maintenir des contacts avec d'autres personnes.

### 3. Le soutien aux proches aidants

Les proches aidants canadiens peuvent bénéficier d'une aide financière du gouvernement, avec le crédit d'impôt pour aidants familiaux, s'élevant jusqu'à 2093 dollars en 2016, ou encore les prestations de compassion qui permettent à un employé de prendre six mois de congé pour accompagner un proche en fin de vie, à raison de 537 dollars maximum par semaine. Sous certaines conditions, les proches aidants ont droit à deux jours de congé rémunéré, à des prestations d'assurance emploi pour proches aidants. Par contre, au-delà de cela, plusieurs auraient besoin de soutien régulier.

Ainsi, les acteurs communautaires jouent un rôle important en aidant les proches aidants à s'y retrouver dans les services de santé. Il n'y aurait pas manqué de services, mais plutôt une sous-utilisation de ces services selon plusieurs auteurs, et c'est aussi ce que nous avons observé dans notre recherche; il semble aussi qu'il y ait aussi des réticences de la part des proches aidants à les utiliser, ou encore une surdose d'information décourageant la recherche d'aide <sup>(13)</sup>. Nous avons aussi trouvé d'autres explications : la lourdeur de la condition de l'aidé, l'intensité des besoins du proche aidant, ainsi que les capacités d'organisation personnelle. Nous avons tenté de déterminer de quelle manière les acteurs communautaires contribuent à la conciliation emploi-famille des proches aidants.

---

<sup>(12)</sup> FAST, ET AL., *op. cit.*, 2014. J. FAST, D. LERO, R. DEMARCO, H. FERREIRA H. ET J. EALES, *Combining care work and paid work: is it sustainable?* [document de recherche] 2014 URL: [https://www.researchgate.net/publication/266022367\\_Combining\\_care\\_work\\_and\\_paid\\_work\\_it\\_sustainable](https://www.researchgate.net/publication/266022367_Combining_care_work_and_paid_work_it_sustainable).

<sup>(13)</sup> S. NOGUES, *Concilier emploi et soins à un proche dépendant : du soutien organisationnel au soutien communautaire*. Mémoire de maîtrise, École des sciences de gestion, UQAM, 2018.

#### 4. Nos résultats sur le soutien communautaire

Dans notre recherche, nous avons réalisé des entrevues auprès de travailleuses et travailleurs proches aidants (23) et d'autres auprès de représentants d'organismes communautaires (12).

Nous avons pu constater que si les services communautaires peuvent être une ressource faciliter le travail de proche aide, il ne sont pas toujours bien connus. Pourtant, les services communautaires peuvent offrir un répit aux proches aidants. De plus, le soutien émotionnel par l'écoute et les conseils peut permettre de réduire les tensions et faciliter le maintien en emploi des proches aidants, surtout lorsqu'il n'y a pas d'autre soutien, en milieu de travail ou ailleurs.

Ce soutien communautaire peut être particulièrement important puisqu'il peut permettre à des personnes de se maintenir en emploi, comme nous l'avons vu dans nos entrevues avec des femmes offrant plus de vingt heures de soins par semaines. Par ailleurs, nos résultats indiquent que le soutien émotionnel dispensé par le milieu communautaire, grâce à des rencontres individuelles ou des groupes de soutien par les pairs, est surtout utilisé à de moments de crises (épuisement ou burnout) ou au moment de la retraite.

Nous avons pu constater que les employés proches aidants utilisent surtout les services de répit et de ménage des organismes communautaires et moins les activités de socialisation, alors que les organismes accordent de l'importance à ces activités, et notamment aux groupes d'entraide.

Nous avons donc conclu par trois observations: d'une part, nos résultats montrent que les entreprises ne font pas tout ce qu'elles devraient pour soutenir les proches aidants, du moins ces personnes ont le sentiment que les mesures et le soutien sont insuffisants. De ce fait, comme nous l'indiquions plus haut, les personnes proches aidantes, surtout les femmes, vont souvent réduire leurs heures de travail et quitter leur emploi. Par ailleurs, le milieu communautaire reste encore méconnu du public et des personnes proches aidantes, malgré son importance au sein de l'économie québécoise et canadienne, et d'autre part, les employés proches aidants semblent surtout aller chercher dans le milieu communautaire des activités comparables à celles des services publics (ménage, répit), mais peu d'autres types de services.

Notons que si le droit de demander des aménagements en milieu de travail (*Right to request*) existe dans certains pays (Australie, Pays Bas, Grande-Bretagne) <sup>(14)</sup>, ce n'est pas le cas dans la plupart des pays.

## Abstract

### Il lavoro di cura: nuova sfida dell'invecchiamento

**Obiettivi:** L'articolo presenta i risultati di una indagine sugli strumenti di supporto offerti a chi ha compiti di cura dalle imprese e dai servizi di prossimità. **Metodologia:** Sono state impiegate sia metodologie qualitative che quantitative. **Risultati:** Il supporto offerto dalle imprese è limitato e quello offerto dai servizi di prossimità poco conosciuto. **Limiti e implicazioni:** La ricerca evidenzia in particolare la necessità che le informazioni sui servizi di prossimità vengano maggiormente diffuse. **Originalità:** Il contributo si concentra sui problemi dei caregivers occupati, intercettando un problema diffuso in tutte le società moderne, a partire dai Paesi europei.

**Parole chiave:** conciliazione vita-lavoro, lavoro di cura, supporto sociale, imprese, risorse, servizi di prossimità.

### Caregiving: new challenge of the ageing society

**Purpose:** The article presents the results of research on arrangements available and support offered to caregivers by employers and community organizations. **Methodology:** Both a quantitative and qualitative approach has been employed. **Findings:** There are limited support measures offered to caregiver by employers, but community support that could help caregivers is not well known or used by them. **Research limitations/implications:** The research on community organizations highlights the fact that these should try to make their support services better known. **Originality:** The paper focuses on the problems of employed caregivers, which are found in most aging societies nowadays, including the EU.

**Keywords:** work-life balance; caregivers; social support; employer; resources; Community service.

---

<sup>(14)</sup> Cfr. S. NOGUES ET D. G. TREMPBLAY, *op. cit.*

## **PROFESSIONALITÀ**

Bimestrale di studi e orientamenti per l'integrazione tra scuola e lavoro e per l'apprendistato formativo  
**Professionalità (versione cartacea)**

### **Direzione, Redazione e Amministrazione:**

Direttore responsabile: Giuseppe Bertagna - Edizioni Studium Srl, Via Crescenzo, 25 - 00193 Roma - Fax. 06.6875456 - Tel. 06.6865846 - 06.6875456 - Sito Internet: [www.edizionistudium.it](http://www.edizionistudium.it) - POSTE ITALIANE S.P.A. - Spedizione in abbonamento postale - D.L. 353/2003 (Conv. in L. 27/02/2004 n.46) art. 1, comma 1 LOM/BS/02954 - Edizioni Studium (Roma) - Ufficio marketing: Edizioni Studium Srl, Via Crescenzo, 25 - 00193 Roma - Fax. 06.6875456 - Tel. 06.6865846 - 06.6875456 - email: [professionalita@edizionistudium.it](mailto:professionalita@edizionistudium.it) - Ufficio Abbonamenti: Tel. 030.2993305 (operativo dal lunedì al venerdì negli orari 8.30-12.30 e 13.30-17.30) - Fax 030.2993317 - email: [abbonamenti@edizionistudium.it](mailto:abbonamenti@edizionistudium.it).

### **Abbonamenti:**

#### **rivista cartacea:**

annuale (6 numeri) € 50,00  
biennale (12 numeri) € 80,00

#### **rivista digitale:**

annuale (6 numeri) € 33,00  
biennale (12 numeri) € 53,00

Per info.:

Tel. 030.2993305 (operativo dal lunedì al venerdì negli orari 8.30-12.30 e 13.30-17.30) - Fax 030.2993317 - email: [abbonamenti@edizionistudium.it](mailto:abbonamenti@edizionistudium.it).

È possibile versare la quota di abbonamento sul conto corrente postale n. 834010 intestato a **Edizioni Studium Srl**, Via Crescenzo, 25 - 00193 Roma oppure facendo un bonifico bancario a Banco di Brescia, Fil. 6 di Roma, IBAN: IT30N0311103234000000001041 o a Banco Posta IT07P0760103200000000834010 intestati entrambi a Edizioni Studium Srl, Via Crescenzo, 25 - 00193 Roma (indicare nella causale il riferimento cliente e il codice).