

SINAPPSI

CONNESSIONI TRA RICERCA E POLITICHE PUBBLICHE

Rivista quadrimestrale dell'Istituto nazionale per l'analisi delle politiche pubbliche



Caregiver familiari tra carichi di cura, squilibri di genere e ricerca di tutele

Noncuranza. La tendenza all'autofagia della società

Francesco Paolo Adorno

Teorie femministe del lavoro di cura

Tiziana Di Iorio, Maria Parente

From invisible care to visible risks

Marina De Angelis, Rosita Zucaro

“É normale, ma io come faccio?”

Nicoletta Bosco, Ester Micalizzi

Caregiving in bilico tra dovere morale, obbligazioni giuridiche e bisogno di tutele

Tiziana Tesaro, Marianna Russo

Assistere un familiare e conciliare i tempi

Elena Murtas

I prestatori di assistenza familiare e le lacune del quadro normativo nazionale

Gloria Scuffia

I familiari curanti e la discriminazione per associazione

Massimiliano Verga

Sindacato e contrattazione sociale di prossimità: valorizzazione del lavoro di cura in ambito domestico in Italia

Achille Pierre Paliotta, Alessandro Geria, Silvia Stefanovich

L'attivismo dei caregiver di fronte all'abilismo

Francesca Sommaruga

Governare l'incertezza

Luca Rossetti

Voci invisibili: narrazioni genitoriali sulla disabilità infantile nelle comunità digitali

Alessia Rosa, Debora Tringali

I vissuti dei caregiver

Associazione GAP

Quando la cura è minorenni

Barbara Segatto, Valentina Calcaterra, Luigi Gui, Anna Dal Ben, Paola Limongelli, Marianna Ginocchietti, Anna Zenarolla

Saggi

I progetti di vita delle famiglie, tra desiderio e generatività sociale

Silvia Fornari

Le cinque 'P' per le Case della Comunità

Daniela Grignoli, Antonio Leone

SINAPPSI

CONNESSIONI TRA RICERCA E POLITICHE PUBBLICHE

Rivista scientifica quadrimestrale di analisi dei fenomeni sociali e valutazione delle politiche che riguardano l'occupazione e lo sviluppo delle risorse umane, la formazione, l'inclusione e la protezione sociale.

Direttore editoriale

Natale Forlani

Direttore responsabile

Pierangela Ghezzi

Comitato scientifico

Ignazia Maria Bartholini; Leonardo Becchetti; Fabio Berton; Giancarlo Blangiardo; Mario Ciampi; Giuseppe Croce; Francesco Dini; Francesca Gelli; Cristiano Gori; Marcella Milana; Catia Nicodemo; Mariella Nocenzi; Giampiero Proia; Giancarlo Rovati; Antonello Scialdone; Maria Enrica Virgillito.

Redazione

Pierangela Ghezzi,
Valeria Cioccolo, Monia De Angelis,
Ernestina Greco, Paola Piras

Segreteria di redazione

sinappsi@inapp.gov.it

INAPP Editore

00198 Roma - Corso d'Italia, 33
Tel. +39 06 854471
www.inapp.gov.it

Iscrizione al Tribunale di Roma
n. 420/2010 del 21/10/2010
© 2025 Inapp

Quest'opera è rilasciata sotto i termini della licenza Creative Commons Attribuzione - Non commerciale Condividi allo stesso modo 4.0. Italia License.
(<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>)



ISBN: 978-88-543-0374-4

ISSN: 2532-8549

E-ISSN: 2611-6332

Fascicolo chiuso a dicembre 2025

Pubblicato a dicembre 2025.

Finito di stampare

nel mese di gennaio 2025

da Ediguida s.r.l.

84013 Cava De' Tirreni (SA)

Le opinioni espresse dagli autori non impegnano la responsabilità di SINAPPSI, né quella dell'Inapp.

L'Istituto nazionale per l'analisi delle politiche pubbliche (INAPP) è un ente pubblico di ricerca che si occupa di analisi, monitoraggio e valutazione delle politiche del lavoro, delle politiche dell'istruzione e della formazione, delle politiche sociali e, in generale, di tutte le politiche economiche che hanno effetti sul mercato del lavoro. Nato il 1° dicembre 2016 a seguito della trasformazione dell'Isfol è vigilato dal Ministero del Lavoro e delle politiche sociali, l'Ente ha un ruolo strategico – stabilito dal decreto legislativo 14 settembre 2015, n. 150 – nel nuovo sistema di governance delle politiche sociali e del lavoro del Paese. L'Inapp fa parte del Sistema statistico nazionale (SISTAN) e collabora con le istituzioni europee. È Organismo Intermedio del Programma nazionale Giovani, donne e lavoro 2021-2027 del FSE+, delegato dall'Autorità di Gestione all'attuazione di specifiche azioni (Piano Inapp 2023-2029), ed è Agenzia nazionale del programma comunitario Erasmus+ per l'ambito istruzione e formazione professionale. È l'ente nazionale all'interno del consorzio europeo ERIC-ESS che conduce l'indagine European Social Survey. L'attività dell'Inapp si rivolge a una vasta comunità di stakeholder: ricercatori, accademici, mondo della pratica e policymaker, organizzazioni della società civile, giornalisti, utilizzatori di dati, cittadinanza in generale.

Presidente

Natale Forlani

Direttore generale

Loriano Bigi



Sommario

Caregiver familiari tra carichi di cura, squilibri di genere e ricerca di tutele

a cura di Ignazia Maria Bartholini

6 Introduzione

Ignazia Maria Bartholini

13 Noncuranza. La tendenza all'autofagia della società

Francesco Paolo Adorno

23 Teorie femministe del lavoro di cura

Tiziana Di Iorio, Maria Parente

33 From invisible care to visible risks

The impact of policy gaps on gender inequality and vulnerability

Marina De Angelis, Rosita Zucaro

45 “É normale, ma io come faccio?”

Luci e ombre del sostegno ai caregiver familiari in Italia

Nicoletta Bosco, Ester Micalizzi

53 Caregiving in bilico tra dovere morale, obbligazioni giuridiche e bisogno di tutele

Tiziana Tesauro, Marianna Russo

64 Assistere un familiare e conciliare i tempi

Quale possibile supporto dal welfare aziendale

Elena Murtas

74 I prestatori di assistenza familiare e le lacune del quadro normativo nazionale

Gloria Scuffia

86 I familiari curanti e la discriminazione per associazione

La ‘condanna’ del Comitato ONU sui diritti delle persone con disabilità

Massimiliano Verga

94 Sindacato e contrattazione sociale di prossimità: valorizzazione del lavoro di cura in ambito domestico in Italia

Achille Pierre Paliotta, Alessandro Geria, Silvia Stefanovichj

108 L'attivismo dei caregiver di fronte all'abilismo

Spunti per ripensare i processi di care

Francesca Sommaruga

120 Governare l'incertezza

La caregiver familiare nel sistema di welfare

Luca Rossetti

142 Voci invisibili: narrazioni genitoriali sulla disabilità infantile nelle comunità digitali

Alessia Rosa, Debora Tringali

157 I vissuti dei caregiver

Una ricerca-intervento psicosociale con l'analisi emozionale del testo

Associazione GAP

172 Quando la cura è minorenni

Il fenomeno dei giovani caregiver nel contesto italiano

Barbara Segatto, Valentina Calcaterra, Luigi Gui, Anna Dal Ben, Paola Limongelli,

Marianna Ginocchietti, Anna Zenarolla

Saggi

186 I progetti di vita delle famiglie, tra desiderio e generatività sociale

Silvia Fornari

194 Le cinque 'P' per le Casa della Comunità

Persona, Prossimità, Partecipazione, Promozione e Politiche per la salute

Daniela Grignoli, Antonio Leone

206 Scaffale – Rubrica di recensioni

Rosita Zucaro, *Il diritto all'equilibrio vita-lavoro*, 2025

(Donata Gottardi)

Maria Grazia Rodomonte, Ludovica Durst (a cura di), *Judicial Review, Fundamental Rights and Rule of Law. The Construction of the European Constitutional Identity*, 2024

(Alfredo Rizzo)

Filippo Giordano e Francesco Perrini, *Impatto sociale. Interventi di inclusione e strumenti per la misurazione*, 2025

(Emma Bizzoni)

212 Per proporre un articolo

214 Norme bibliografiche

Introduzione

Ignazia Maria Bartholini - Università degli Studi di Palermo

Questo numero di *Sinapsi* affronta il tema della cura come pratica sociale fondamentale ma sistematicamente svalutata negli attuali ordinamenti capitalistici, seguendo un approccio interdisciplinare che intreccia teoria critica, teorie femministe, evidenze normative e ricadute sociali e relazionali.

Si colloca nel crocevia fra riflessione teorica, ricerca empirica e istanze normative, muovendo da un assunto oggi tanto evidente quanto bypassato: *la cura è una pratica costitutiva della vita sociale e politica*; pratica che continua ad essere svalutata nei dispositivi economici, giuridici e simbolici delle società contemporanee. L'assenza di un riconoscimento strutturale e sistematico del lavoro di cura svolto dai caregiver familiari – in gran parte donne – ha effetti devastanti sul tessuto sociale, economico e culturale del nostro Paese. Questa problematica, qui ampiamente analizzata, si manifesta come una forma di invisibilità sistemica, che si traduce in estesa privatizzazione di un'attività costitutiva della relazione sociale e familiare e in una cronicizzazione delle disuguaglianze di genere.

In Italia, oltre 7 milioni di persone – la maggior parte delle quali donne che dedicano in media 20 ore settimanali a tali attività (Istat 2023) – si prendono cura di familiari con disabilità o condizioni di grave fragilità.

Partendo dal presupposto che la cura è innanzitutto un'"attività che include tutto ciò che facciamo per mantenere, continuare e riparare il nostro mondo, affinché la vita sia vivibile e degna di essere vissuta" (Tronto 2006), essa non solo apre a una visione globale e interconnessa della società nella sua ampia congerie umana di vulnerabili, ma si pone a fondamento della convivenza in contrapposizione all'individualismo e alle logiche strumentali del capitalismo.

Diviene quindi stridente la contraddizione tra l'essenzialità della cura per la riproduzione sociale e il suo mancato riconoscimento politico ed economico, dovuto in buona parte alla natura – percepita come 'improduttiva' – di questa attività che, non generando profitto, è marginalizzata (Jaeggi 2016; Fraser 2023). Si tratta di una sottovalutazione strutturale – propria delle attuali società neocapitalistiche – che riflette la separazione tra produzione economica e riproduzione sociale ed evidenzia la tendenza autofaga del sistema capitalistico che ignora l'importanza delle relazioni di dipendenza, reciprocità e riconoscimento su cui si regge la convivenza umana nell'inseguire efficienza e produttività.

Cura e teorie della cura

Le riflessioni di Carol Gilligan (1987), che per prime contrapposero l'etica della cura alla morale della giustizia, hanno favorito un'evoluzione significativa con cui la contrapposizione originaria si placa in un intreccio fra giustizia e cura e dove la responsabilità verso l'altro diventa principio fondativo di cittadinanza e non mera inclinazione privata.

Si tratterebbe quindi di assumere la *cura* non come sentimento privato o disposizione morale, ma come categoria critica attraverso la quale interrogare le forme di vita e i modelli economici e istituzionali che strutturano la contemporaneità. In tale prospettiva, autrici come Joan Tronto e Berenice Fisher (1990), definiscono la cura come "tutto ciò che facciamo per mantenere, continuare e riparare il nostro mondo" – un'attività che comprende il corpo, l'ambiente, i legami e le istituzioni che rendono possibile la vita comune. Essa si configura come pratica universale e, al tempo stesso, come forma di giustizia relazionale, capace di riequilibrare la distanza tra chi esercita potere e chi dipende, tra chi è visibile e chi resta ai margini.

La cura diviene quindi un criterio di valutazione dell'agire politico, economico e sociale, come già Virginia Held (2006) aveva suggerito parlando di "giustizia premurosa" (*caring justice*).

Seguendo la prospettiva della teoria critica contemporanea, in particolare quella di Nancy Fraser e Rahel Jaeggi, è possibile evidenziare la genealogia di una contraddizione strutturale: il capitalismo dipende dalla riproduzione sociale – e quindi dalle attività di cura – ma le marginalizza sistematicamente. Fraser (2018; 2023) parla in tal senso di *capitalismo autofago*, capace di divorare le proprie condizioni di

esistenza: le forme di assistenza, le reti familiari, le risorse affettive e comunitarie che rendono possibile la produzione. La cura, pur essendo essenziale alla sopravvivenza del sistema, è confinata in una sfera aneconomica e femminilizzata, invisibile nei conti del PIL e nei diritti del lavoro. Jaeggi (2016) aggiunge che la mercatificazione delle relazioni umane produce un impoverimento qualitativo delle forme di vita: quando ogni attività è valutata secondo la logica dello scambio, la cura – che per sua natura è asimmetrica e non misurabile – diviene una disfunzione, un residuo di inefficienza.

Nell'orizzonte femminista e materialista ripreso nel volume, la cura è interpretata come terreno di conflitto fra produzione e riproduzione. Guillaumin (1992) e Delphy (2008) hanno mostrato come il lavoro domestico – privo di salario ma non di valore – sia il fondamento occulto del capitalismo patriarcale. Federici (2012) ha sottolineato, lungo la scia del femminismo marxista, come la sfera riproduttiva non sia marginale bensì funzionale all'accumulazione: essa fornisce forza lavoro gratuitamente e riproduce i rapporti di subordinazione di genere.

Da tale prospettiva è altresì possibile affiancare una riflessione più generale: la cura è la pratica che tiene insieme la vulnerabilità e la dignità, la dipendenza e l'autonomia. È l'arte di sostenere il mondo, come suggerisce Tronto, e di 'ripararlo' – non in senso terapeutico, ma politico.

L'intera prima sezione di *Sinappsi* si muove dunque tra etica, politica e critica dell'economia: da un lato si esplora la possibilità di una *politica della cura*, dall'altro si riconosce la sua crisi all'interno di un modello neoliberale che privatizza la responsabilità e scarica sulle donne – in particolare sulle madri, figlie e mogli – il peso della riproduzione sociale. Il 'debito di cura' non è soltanto una metafora morale, ma una vera e propria forma di disuguaglianza strutturale che attraversa istituzioni, linguaggi e politiche pubbliche.

La cura, nelle sue declinazioni contemporanee, appare come dispositivo di giustizia e insieme come sintomo del fallimento di una società che non riconosce la propria dipendenza dall'altro. Da qui l'urgenza di un ripensamento collettivo, che questo volume intende stimolare: un tentativo di coniugare il pensiero della vulnerabilità con la necessità di nuove istituzioni del prendersi cura.

Dal riconoscimento europeo alle norme italiane e regionali

La seconda parte di questo numero offre una ricostruzione sintetica, ma necessaria, dell'evoluzione normativa che in Europa e in Italia ha progressivamente definito la figura del caregiver e i diritti legati al lavoro di cura.

A livello sovranazionale, un punto di svolta è rappresentato dalla *European Care Strategy for caregivers and care receivers* (Commissione europea 2022), che invita gli Stati membri a riconoscere il valore economico e sociale della cura, promuovendo modelli sostenibili e sistemi integrati di assistenza. La strategia europea mira a riequilibrare la distribuzione del lavoro di cura tra i generi e a superare la distinzione netta tra cura formale e informale, riconoscendo che entrambe concorrono al benessere collettivo e alla coesione sociale.

Sul piano nazionale, la Legge di Bilancio 2018 (L. 205/2017, art. 1, comma 255) rappresenta il primo riconoscimento formale della figura del caregiver familiare, definito come la persona che assiste e si prende cura del coniuge, convivente o familiare non autosufficiente, anche nell'ambito delle unioni civili. Pur limitandosi a un riconoscimento simbolico, la norma apre la strada a una prospettiva di politiche integrate e prevede la creazione di un Fondo per il sostegno dell'attività di cura, con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro annui.

I successivi interventi – la Legge di Bilancio 2021 (L. 178/2020) e la L. 234/2021 – ampliano il Fondo e ne precisano le finalità, portando le risorse complessive a 80 milioni di euro nel 2022. Tuttavia, la Legge di Bilancio 2025 (L. 207/2024) modifica l'impianto iniziale, destinando tali risorse al Fondo per le non autosufficienze e riducendo, di fatto, il margine di autonomia del sostegno diretto ai caregiver. Questa scelta legislativa evidenzia un arretramento nella visione di sistema: la cura rimane un dovere privato, più che un diritto sociale.

Parallelamente, il dibattito parlamentare ha prodotto nove proposte di legge (2022-2024) volte a costruire una cornice normativa unitaria. Tra gli elementi innovativi emergono: la previsione di contributi figurativi per i periodi di cura non lavorativi, la possibilità di certificare le competenze maturate nel

caregiving, l'introduzione di misure di flessibilità lavorativa e il riconoscimento dei Livelli essenziali delle prestazioni (LEP) legati all'assistenza familiare. Queste proposte, ancora in discussione, segnano la volontà di superare l'approccio residuale e di inserire la cura nel sistema del welfare come diritto e come lavoro socialmente necessario.

A livello regionale, l'Italia ha anticipato in parte il quadro nazionale. La Regione Emilia-Romagna, con la legge regionale n. 2 del 2014, è stata la prima a istituire giuridicamente la figura del caregiver familiare, riconoscendolo come parte integrante del sistema di welfare e destinatario di interventi formativi, di sollievo e di supporto psicologico. L'Emilia-Romagna ha aperto così un percorso che altre regioni hanno seguito, come il Lazio, la cui legge regionale n. 11 del 2016, poi consolidata nella L.R. n.5 del 2024, ha istituito elenchi di caregiver, programmi personalizzati e misure per conciliare vita lavorativa e cura.

Questo mosaico legislativo, tuttavia, evidenzia la mancanza di una cornice nazionale coerente: ogni Regione adotta definizioni, criteri e strumenti diversi, generando diseguaglianze territoriali e una tutela frammentata.

L'assenza di misure strutturali di riequilibrio – in termini di congedi, tutele previdenziali, sostegni economici – fa sì che il caregiver resti una figura liminale, collocata tra cittadino e supplente del welfare. I saggi di natura più squisitamente giuridica qui contenuti, nella loro articolazione, mostrano come le norme – europee, nazionali e regionali – riflettano, e al tempo stesso producano, visioni culturali della cura. L'idea che essa sia 'naturale' o 'spontanea' si traduce in leggi che ne presuppongono la gratuità; la difficoltà di riconoscerla come lavoro e come diritto risiede in una radice profonda: quella che Nancy Fraser definisce la "separazione istituzionale tra produzione economica e riproduzione sociale". Proprio contro questa frattura epistemica e giuridica si muove il progetto del volume: rimettere al centro la cura come bene comune, pratica politica e forma di cittadinanza.

Impianto del numero

I testi presentati in questo numero offrono una panoramica critica e multidimensionale del lavoro di cura, evidenziando come esso sia un pilastro sociale sistematicamente sottovalutato e marginalizzato dal capitalismo contemporaneo, a discapito soprattutto delle donne. Diverse analisi sottolineano il modello di welfare familista italiano, che delega la responsabilità della cura alle famiglie, creando un circolo vizioso di disuguaglianza di genere e vulnerabilità economica e sanitaria per le caregiver. Vi è anche un focus specifico sui giovani caregiver, la cui esperienza è spesso normalizzata e non sufficientemente supportata dai servizi. Inoltre, alcuni degli studi che compongono questo numero di Sinappsi esaminano il complesso rapporto tra cura e giustizia e la necessità di un riconoscimento giuridico e politico organico della figura del caregiver familiare per garantire maggiore equità e sostenibilità del welfare.

Entrando *in re*, dal punto di vista etico e politico, la riflessione che viene fatta da alcuni degli autori ruota attorno alla tensione tra principi di giustizia e di cura, inizialmente visti come incompatibili (Gilligan 1987), ma oggi considerati potenzialmente integrabili (Held 2006). La cura, infatti, rappresenta il fondamento morale della vita sociale, che va oltre i doveri minimi regolati dalla giustizia, evidenziando la necessità di una politica della cura che bilanci responsabilità, solidarietà e riconoscimento economico-sociale. Viene sottolineato il pericolo che la logica mercantile snaturi la cura, con la necessità di tutelarla da questa penetrazione.

Sul piano giuridico, per converso, gli autori evidenziano come la cura debba essere riconosciuta come diritto e dovere collettivo, con una normativa che tuteli i caregiver e promuova un welfare efficace, capace di includere le dimensioni materiali e simboliche della cura stessa. Ciò implica superare lacune legislative, favoritismo familista e svalutazione economica, ponendo al centro diritti, protezione sociale e riconoscimento del lavoro di cura.

Dal punto di vista psicosociale, gli ultimi due saggi contenuti in questo numero evidenziano la concreta e progressiva desocializzazione dei caregiver insieme alla loro richiesta, non solo di supporto materiale, ma anche di inclusione sociale e riconoscimento.

Il volume si apre con il saggio dal titolo *Noncuranza. La tendenza all'autofagia della società* di Francesco Paolo Adorno. L'autore analizza la cura come pratica sociale essenziale ma sistematicamente svalutata nel capitalismo contemporaneo. Prendendo spunto dalle teorie di Tronto, Fraser e Jaeggi, evidenzia

come la cura sia centrale per la vita individuale e collettiva, ma esclusa dal riconoscimento economico e politico. Il concetto di 'noncuranza' è visto come una tendenza autofaga del capitalismo, che ignora ciò che lo sostiene. Propone una rivalutazione della cura come categoria politica e motore di giustizia sociale, sottraendola alla logica del profitto. La svalutazione deriva dalla separazione istituzionale tra produzione economica e riproduzione sociale, e dal fatto che la cura, considerata improduttiva per il capitalismo, viene delegata prevalentemente alle donne, con un trasferimento crescente del lavoro di cura su lavoratrici migranti in catene globali di cura. Il sistema capitalistico, basato sul profitto, sottovaluta la cura, fondamentale per la riproduzione sociale e il sostegno alla forza lavoro, trovando nella famiglia un ambito di scarico del lavoro non riconosciuto.

La cura è esclusa dal riconoscimento economico e politico, nonostante sia cruciale per il *flourishing* umano. Questa sottovalutazione, storicamente legata alla femminilizzazione della cura, è esaminata puntualmente da Maria Parente e Tiziana Di Iorio. Il loro contributo, *Teorie femministe del lavoro di cura*, sottolinea che l'attività di cura, pur essendo fondamentale, è stata tradizionalmente relegata alla sfera aneconomica e associata al genere femminile, generando disuguaglianze e persino "catene della cura globale" che sfruttano manodopera immigrata e marginalizzata. Integrando alcune delle principali teorie del femminismo europeo (liberale, materialista ed ecologista) e afroamericano, si sottolinea che il lavoro di cura, tradizionalmente svolto dalle donne, è spesso invisibile, non riconosciuto e sottopagato, con implicazioni per i diritti di cittadinanza e la condizione di genere. Viene descritta la crisi attuale della riproduzione sociale legata alla riduzione delle politiche di welfare e alla crescente privatizzazione della cura. La pandemia da Covid-19 ha evidenziato e accentuato queste tensioni, con un aumento del lavoro di cura non retribuito sulle donne, soprattutto migranti, e la creazione di catene globali di cura. Le autrici richiamano all'urgenza di superare la visione familistica e di riconoscere la cura come responsabilità collettiva, promuovendo modelli di comunità di cura basati su principi di reciprocità, condivisione e accesso egualitario. La cura è un'attività fondamentale per la sopravvivenza e benessere sociale, superando stereotipi di genere e il pregiudizio sull'improduttività di questo lavoro.

In *From Invisible Care to Visible Risks*, Marina De Angelis e Rosita Zucaro descrivono efficacemente i profili dei caregiver e sottolineano l'effetto causale della diseguale fruizione dei congedi parentali.

Nicoletta Bosco ed Ester Micalizzi in *È normale, ma io come faccio?* riflettono sul ruolo della cura nell'educazione e nella formazione di comunità di ricerca e convivenza sociale. La cura è proposta come valore e metodologia fondante una democrazia inclusiva e partecipativa, in opposizione ai modelli individualisti.

Marianna Russo e Tiziana Tesauro, in *Caregiving in bilico tra dovere morale, obbligazioni giuridiche e bisogno di tutele*, individuano i fondamenti giuridici del caregiving nel nostro ordinamento, al fine di identificare i soggetti deputati all'adempimento di tale obbligo e il perimetro delle loro responsabilità. Evidenziando la compressione del caregiver tra dovere morale e obblighi giuridici (come l'Art. 143 C.C. per il coniugio), rilevano che la responsabilità ricade prevalentemente sulle donne (65% dei casi), molte delle quali (60%) sono costrette ad abbandonare il lavoro, aggravando la disuguaglianza di genere e compromettendo la realizzazione personale. Illustrano quindi la posizione del coniuge, del partner dell'unione civile, dei figli e degli altri parenti, discutendo poi la necessità di una riflessione specifica sulla figura del caregiver.

In *I prestatori di assistenza familiare e le lacune del quadro normativo nazionale*, Gloria Scuffia denuncia la frammentarietà e l'inadeguatezza delle disposizioni legislative italiane. Nonostante i riferimenti costituzionali alla solidarietà (Art. 2 Cost.), mancano una definizione giuridica organica del caregiver e tutele strutturali (assistenziali, previdenziali, assicurative). L'autrice evidenzia che l'attenzione è stata spesso distratta verso elargizioni economiche temporanee piuttosto che verso interventi legislativi di ampio respiro.

Nel saggio *I familiari curanti e la discriminazione per associazione*, Massimiliano Verga discute il pronunciamento del Comitato ONU sui diritti delle persone con disabilità. Il Comitato ha stabilito che la mancanza di sostegno espone i caregiver a discriminazione per associazione, violando i loro diritti in quanto la loro cura è un prerequisito necessario per la realizzazione dei diritti della persona assistita. Sottolinea inoltre come le politiche sociali e i modelli di welfare si siano trasformati nei

contesti capitalistici avanzati, evidenziando l'impatto delle crisi economiche e della finanziarizzazione sull'organizzazione della cura sociale. Di fronte a questa realtà, emergono proposte di intervento.

Elena Murtas, in *Assistere un familiare e conciliare i tempi*, esplora il potenziale del welfare aziendale e della flessibilità lavorativa (come il lavoro agile) per supportare la "doppia presenza" del caregiver lavoratore.

Achille Pierre Paliotta, Alessandro Geria e Silvia Stefanovichj, in *Sindacato e contrattazione sociale di prossimità: valorizzazione del lavoro di cura in ambito domestico in Italia*, analizzano alcuni dei processi di riconoscimento giuridico del lavoro di cura, mettendo in luce le lacune normative e le disparità di tutela tra lavoratori di cura formalmente riconosciuti e caregiver familiari. Propongono misure di rafforzamento dei diritti dei caregiver, con attenzione particolare alle forme di sfruttamento e di inadeguata retribuzione. Evidenziano quindi l'importanza del sindacato e della contrattazione sociale di prossimità nella creazione di un welfare plurale locale.

Francesca Sommaruga, in *L'attivismo dei caregiver di fronte all'abilismo*, descrive l'attivismo crescente dei caregiver familiari accompagnato dalla costituzione di associazioni e comitati che influenzano l'azione legislativa e favoriscono la costruzione di reti di solidarietà sociale e politica, in risposta alla marginalizzazione strutturale della loro funzione sociale. Evidenzia come siano in atto movimenti per rivendicare riconoscimenti sociali, economici e diritti normativi dei caregiver. L'attivismo si propone come forma di resistenza culturale e politica, sfidando stereotipi di genere e la narrazione dell'eroismo individuale, che maschera l'assenza di tutele reali. L'attivismo dei caregiver si configura come una risposta alla cultura abilista che confina la disabilità alla sfera privata e rifiuta il riconoscimento professionale della cura rivendicando la cura come responsabilità pubblica.

Chiudono il volume alcuni saggi orientati alla ricerca sul campo. In *Governare l'incertezza*, Luca Rossetti, utilizzando la lente dell'antropologia medica critica nella analisi di alcune interviste in profondità, evidenzia come il carico di cura, spesso delegato alle donne, si traduca in sofferenza sociale a causa del ritrarsi dello Stato e della violenza strutturale insita nella burocrazia e nelle politiche neoliberiste. L'analisi sottolinea la disuguaglianza nell'accesso ai servizi e il ruolo cruciale, ma spesso invisibile e non supportato, delle caregiver come vere e proprie caremanager che devono esercitare 'agency' per navigare l'incertezza del sistema sociosanitario.

Il contributo *Voci invisibili: narrazioni genitoriali sulla disabilità infantile nelle comunità digitali* di Alessia Rosa e Debora Tringali esplora le narrazioni digitali condivise sui social media dai caregiver familiari (principalmente genitori) di bambini con disabilità in Italia. La ricerca, basata su un approccio fenomenologico-ermeneutico e interviste a dodici genitori, identifica due macrocategorie: quella delle motivazioni, fra le quali emerge prepotentemente la necessità di rompere l'isolamento sociale tipico del caregiving intensivo, specialmente in presenza di malattie rare, e quella delle rappresentazioni che si sforzano di normalizzare la disabilità attraverso la documentazione delle attività quotidiane che rientrano nella soglia della normalità comune a tutti noi. L'utilizzo dei social media rappresenta, da questo angolo prospettico, un atto di emancipazione dall'isolamento in cui sono confinati i minori con disabilità insieme ai loro genitori caregiver.

I saggi che concludono, *I vissuti dei caregiver* e *Quando la cura è minorenni*, descrivono il fenomeno dei giovani caregiver nel contesto italiano. Il primo dei due, attraverso una ricerca-intervento psicosociale, analizza l'incastro fra il *caregiver burden* e i vissuti di isolamento e la 'sopravvivenza depressiva' all'interno del nucleo familiare. Il secondo saggio sui *young caregivers* evidenzia il fenomeno dei giovani che assumono responsabilità di cura intense (11-24 anni), con impatti negativi sulla scuola (come il 14% di bocciature). La ricerca segnala la necessità di superare la normalizzazione del fenomeno e di sviluppare interventi che bilancino la tutela con la valorizzazione delle competenze acquisite, garantendo i loro diritti evolutivi. Emerge come il problema risieda nella crisi del modello familista ambivalente e nella difficoltà per i servizi di affrontare le dimensioni emotive e relazionali in cui la cura, combinata con principi di solidarietà e riconoscimento, si configura quale motore di innovazione politica e sociale, capace di rispondere alle crisi della coesione sociale, della partecipazione e delle disuguaglianze strutturali.

Conclusioni

Questo numero di *Sinappsi* ha l'ambizione e la tensione morale di configurarsi come un contributo multidisciplinare utile a ripensare la centralità della cura nella società odierna, dalla teoria alla pratica politica e istituzionale.

Il lavoro di cura in ambito familiare – soprattutto nei casi di disabilità grave o cronica – non è solo un'attività che richiede tempo e risorse, ma impone una profonda rimodulazione della soggettività della persona che cura. Le caregiver familiari vanno, in estrema ratio, progressivamente incontro a un'estraneazione emotiva e personale da se stesse, nell'accettazione e interiorizzazione di una forma di oblatività che le porta a sacrificare esigenze, desideri, progetti e capacità di autodeterminazione per far fronte ai bisogni del *care receiver*.

Il riconoscimento infra-familiare del lavoro di cura continua quindi a fondarsi su un 'dono' che, in assenza di sostegni istituzionali adeguati, si traduce spesso in un isolamento emotivo e materiale del caregiver e in una progressiva riduzione della qualità della sua vita. La combinazione di aspettative sociali, carenze di welfare e la delega sussidiaria alla famiglia (con una femminilizzazione accentuata del ruolo caregiving) genera un overload che mina non solo la salute fisica e psicologica delle donne, ma anche la loro autonomia e possibilità di realizzazione personale e professionale.

Tale condizione straordinaria e prolungata di dedizione oblativa rischia di produrre effetti di 'auto-cancellazione' o perdita del Sé, che si riverberano anche nei modelli riconosciuti di cittadinanza e partecipazione. La mancata valorizzazione e tutela dei caregiver famigliarmente implicati rende così invisibili non solo le pratiche di cura, ma la soggettività stessa di chi le svolge, aggravando disuguaglianze di genere storiche e ostacolando il processo di emancipazione femminile.

Si tratta di una dinamica socialmente normalizzata e giustificata attraverso rappresentazioni culturali e storiche che legittimano un modello sacrificale della cura femminile, radicato in narrazioni patriarcali e religiose, ma che oggi necessita di una profonda revisione.

La mancata attenzione rischia di aggravare le disuguaglianze esistenti, alimentare crisi sociali e umane, contribuire alla precarizzazione e marginalizzazione delle donne, e compromettere la sostenibilità stessa dei sistemi di welfare. Al contrario, un investimento pubblico e culturale nella cura come pratica sociale imprescindibile può rappresentare un motore di giustizia distributiva, inclusione e innovazione democratica. La ridefinizione della cura come questione sociale promuoverebbe una trasformazione culturale che de-genderizzerebbe i ruoli, renderebbe visibili i caregiver, contrasterebbe l'abilismo e contribuirebbe a costruire reti solidali e inclusive. Il riconoscimento politico e sociale della cura è il primo passo per superare le disuguaglianze di genere in questo ambito peculiare e prevenire l'insostenibilità del sistema attuale, marcato da precarietà, sfruttamento e crisi della riproduzione sociale.

In conclusione, la cura va liberata dall'invisibilità culturale e politica in cui si trova, valorizzando il lavoro essenziale svolto da tante donne e sostenendo concretamente le loro vite e identità.

La cura è motore di giustizia sociale per un'auspicata interdipendenza umana in cui si intersecano responsabilità condivise e solidarietà effettiva. Ridefinire le responsabilità di cura come una questione di tutti è il primo passo per superare le disuguaglianze strutturali e prevenire l'insostenibilità del sistema attuale, marcato da precarietà, sfruttamento e crisi della riproduzione sociale. Un cambiamento di paradigma che nel de-genderizzare i ruoli, rendere visibili i caregiver, contrastare l'abilismo e costruire reti solidali e inclusive, attua – e non solo formula – leggi opportune. Un nodo essenziale e irrinunciabile della vita sociale e politica riguarda quindi il ruolo delle e dei caregiver familiari, la cui centralità richiede un ripensamento profondo delle strutture economiche e normative, oltre che culturali e di welfare.

Riferimenti bibliografici

Commissione europea (2022), *A European Care Strategy for caregivers and care receivers*, Commissione europea, reperibile su <https://employment-social-affairs.ec.europa.eu/news/european-care-strategy-caregivers-and-care-receivers-2022-09-07_en>

Delphy C. (2008), *Classer, dominer: Qui sont les "autres" ?*, Paris, Le fabrique Edition

Federici S. (2012), *Revolution at Point Zero: Housework, Reproduction, and Feminist Struggle*, New York, PM Press

- Fraser N. (2023), *Capitalismo cannibale. Come il sistema sta divorando la democrazia, il nostro senso di comunità e il pianeta*, Roma-Bari, Laterza
- Fraser N. (2018), *Capitalismo. Una conversazione con Rahel Jaeggi*, Milano, Meltemi
- Gilligan C. (1987), *Con voce di donna*, Milano, Feltrinelli
- Guillaumin C. (1992), *Sexe, Race et Pratique du pouvoir*, Paris, Side-Women
- Held V. (2006), *The Ethics of Care. Personal, Political and Global*, Oxford, Oxford University Press
- Istat (2023), *Indicatori su disabilità e fragilità. Nota descrittiva*, Roma, Istat <https://www.istat.it/wp-content/uploads/2023/12/disabilit%C3%A0_pon_dic2023.pdf>
- Jaeggi R. (2016), *Forme di vita e capitalismo*, Torino, Rosenberg & Sellier
- Tronto J. (2006), *Confini morali. Un argomento politico per l'etica della cura*, Reggio Emilia, Diabasis
- Tronto J.C., Fisher B. (1990), Toward a Feminist Theory of Caring, in Abel E., Nelson M. (eds.), *Circles of Care*, Albany, Suny Press, pp.36-54

Noncuranza. La tendenza all'autofagia della società

Francesco Paolo Adorno
Università degli Studi di Salerno

Questo saggio analizza la cura come pratica sociale essenziale, ma sistematicamente svalutata nel capitalismo contemporaneo. A partire dalle teorie di Tronto, Fraser e Jaeggi, mostra come la cura sia centrale per la vita individuale e collettiva, ma esclusa dal riconoscimento economico e politico. La 'noncuranza' è vista come tendenza autofaga del capitalismo, che ignora ciò che lo sostiene. Si propone una rivalutazione della cura come categoria politica e motore di giustizia sociale, sottraendola alla logica del profitto.

This paper analyzes care as an essential social practice that is systematically devalued in contemporary capitalism. Drawing on the theories of Tronto, Fraser, and Jaeggi, it shows how care is central to both individual and collective life yet excluded from economic and political recognition. "Neglect" is seen as a self-devouring tendency of capitalism, which disregards what sustains it. The essay calls for a revaluation of care as a political category and a driver of social justice, removed from the logic of profit.

DOI: 10.53223/Sinappsi_2025-03-1

Citazione

Adorno F.P. (2025), Noncuranza. La tendenza all'autofagia della società, *Sinappsi*, XV, n.3, pp.11-20

Parole chiave

Capitalismo
Etica sociale
Lavoro di cura

Keywords

Capitalism
Social ethics
Caregiving

Introduzione

Per quanto intuitivamente comprensibile, la nozione di *cura*¹ è difficilmente delimitabile data la sua multidimensionalità. Appare complesso, se non impossibile, ma al limite anche non augurabile, definirne tanto l'estensione e l'intensione quanto i suoi attori attivi e passivi. In effetti, nel corso del tempo, da una concezione della cura che connota il ragionamento morale femminile come ipotizzava Carol Gilligan nel suo lavoro pionieristico del 1987, si è passati a una riflessione di tipo sociologico, politico ed economico sulla cura come attività di sostegno e di accompagnamento di persone parzialmente o totalmente dipendenti e vulnerabili. La nozione di cura si è così progressivamente specificata da generica colorazione dei rapporti con gli altri con una serie di caratteristiche, tra le quali l'attenzione e

la responsabilità, a insieme di attività specifiche che vanno dalla semplice sorveglianza all'assistenza attiva alla persona, accompagnamento e ospitalità, attività domestiche, espletamento di pratiche burocratiche e prestazioni sanitarie. La cura è diventata centrale per una serie di riflessioni che, senza essere completamente omogenee, si sovrappongono in molti punti rendendone estremamente ardua una compiuta analisi.

In questo breve contributo lasceremo da parte le sue origini che si trovano in un certo modo considerato come specificamente femminile di intendere le relazioni individuali e sociali, così come non discuteremo la sua importanza in attività come l'insegnamento e l'infermieristica (cercare il termine inglese, in italiano è quasi cacofonico), fondamentalmente orientate alla cura degli altri. Per

1 Per non appesantire la lettura traduciamo con questo termine, cura, l'inglese *care* che ha una risonanza più complessa consistente globalmente nel 'prendersi cura'.

quanto riguarda il primo punto, tale delimitazione ha il vantaggio di evitare tutte le insidie legate al rapporto tra femminismo e cura, e soprattutto di mettere fra parentesi un eventuale bilancio della psicologia morale particolarmente evidenti nei contributi di Carol Gilligan che, per quanto siano all'origine dell'interesse che questa nozione ha suscitato a partire dagli anni Ottanta dello scorso secolo, hanno uno statuto piuttosto confuso, sospesi, come appaiono oggi, tra tentativo di fondare una morale alternativa a quella cosiddetta maschile, logica, razionale e articolata intorno al concetto di giustizia, e la resa dei conti con i suoi predecessori, tra i quali spiccano Piaget e ovviamente Kohlberg (Gilligan 1987). Per quanto riguarda il secondo punto invece, a concentrarsi troppo su attività specifiche come appunto l'insegnamento (cfr. Mayeroff 1972), le scienze infermieristiche (Watson 2008; Leininger 1978), l'assistenza sociale ci indirizzeremmo verso una sociologia della cura ampiamente discussa da ricercatori che hanno sicuramente competenze più adeguate delle nostre.

Alla luce di questa breve premessa, considereremo la cura come una pratica generale che ha la funzione primaria di stabilire un legame sociale partendo dalla constatazione che tutti, in maniera maggiore o minore, abbiamo avuto, abbiamo e avremo bisogno di qualcuno che si prenda cura di noi. L'approccio che concepisce la cura come attività diffusa, benché difficile da definire con esattezza, presenta un duplice vantaggio. Da un lato, consente di coglierne pienamente l'importanza, non solo come risposta alla vulnerabilità, ma come struttura portante della convivenza umana. Dall'altro, mette in luce una contraddizione che sarà al centro della nostra analisi: le pratiche di cura sono fondamentali, eppure vengono sistematicamente sottovalutate e sminuite. Ma come è possibile che da un lato si assista ad un globale ed evidente mancato riconoscimento materiale delle attività di cura che, se esistesse, si dovrebbe tradurre in adeguate politiche di sostegno istituzionale ed economico ai *caregivers*, e dall'altro se ne riconosca l'importanza fondamentale per una qualunque società che non potrebbe né riprodursi né ancor meno esistere senza la cura che in fondo garantisce non solo il sostegno ai più deboli, ma anche le basi della socializzazione?

Lo scopo di questo breve saggio è cercare di definire gli elementi di questa contraddizione e le ragioni della sua esistenza, lasciando da parte una questione molto più radicale, cioè se si tratta *effettivamente* di una contraddizione o invece di un semplice ma molto più preoccupante effetto ottico derivante da un posizionamento ermeneutico diverso. In altri termini, l'assenza di sostegno politico ed economico delle relazioni di cura potrebbe

essere la conseguenza di un altro modo di pensare il legame sociale e le modalità di riproduzione sociale che appare come contraddittorio solo a chi ha una visione tradizionale della socializzazione, per dir così. Il mancato riconoscimento delle attività di cura non sarebbe un sintomo di noncuranza né tanto meno di autofagia, ma è un componente di un modello sociale basato su altri valori e altre pratiche. Ovviamente di questo eventuale modello alternativo se ne dovrebbe poi mettere alla prova la validità e l'efficacia pratica. Ma questo problema va al di là delle nostre preoccupazioni.

1. Che cos'è la cura?

Partiremo dalla definizione di cura proposta da Tronto (e Fisher) che ha il vantaggio di essere presentata come un'attività (introducendoci così alla possibilità di una discussione delle pratiche di cura) ma che allo stesso tempo è abbastanza imprecisa (per non dire ambigua) tanto da rendere possibile una problematizzazione di tutte le sue sfaccettature più immediatamente sociali, economiche e politiche. Tronto (e Fisher) propone che *"la cura venga considerata come una specie di attività che include tutto ciò che facciamo per mantenere, continuare e riparare il nostro 'mondo' in modo da poterci vivere nel modo migliore possibile"*. Quel mondo include i nostri corpi, noi stessi e il nostro ambiente, tutto ciò che cerchiamo di intrecciare in una rete complessa a sostegno della vita" (Tronto 2013, 118). Si tratta di una definizione che ha il merito di riassumere tutte le varie dimensioni delle attività della cura, mantenendo un forte contatto con l'originario rapporto con il femminismo, senza però rinchiudere l'etica della cura nell'ambito ristretto di una teoria di genere e allargandone il dominio di applicazione anche all'ambiente nel quale gli individui si trovano. Senza soffermarmi su tutte le ambiguità di questa definizione, vale la pena sottolineare solo che la riduzione dell'etica e della politica a un'attività di riparazione e di rimessa a nuovo persegue un ideale di salute mentale, morale e fisica che, pur restando del tutto implicito, veicola un vitalismo problematico. In questa prospettiva della cura, gli individui sono ridotti alla loro vita biologica, il solo valore da proteggere a ogni prezzo dalla malattia e dalla morte. In altri termini, la vulnerabilità consiste essenzialmente nel fatto che essendo esposti a tutti i pericoli, fragili come ogni essere vivente, non possiamo fare a meno del sostegno altrui. In fin dei conti, partendo dall'idea che siamo tutti vulnerabili e sottoposti al rischio di essere feriti, moralmente o fisicamente, la cura considera tutte le relazioni umane o extraumane come basate su un modello del tipo danneggiato-riparatore o, in un linguaggio più preciso, sulle relazioni malato-terapeuta (Brugère

2008, 137). È quanto ha rilevato Martha Nussbaum a proposito della stessa tesi presentata anche da Kittay (2010): una tale teoria “basata sulla cura spingerebbe verso scelte politiche che sostengono completamente i bisogni di tutti i cittadini per tutta la loro vita, in modo simile allo stato assistenziale familiare – ma uno stato assistenziale nel quale la libertà è molto meno importante della sicurezza e del benessere” (Nussbaum 2007, 236).

Un elemento centrale nella definizione proposta da Tronto e Fisher, da cui intendiamo partire, è l'idea che la cura sia l'attività che consente al 'mondo' di funzionare in modo tale che la vita sia quanto più possibile vivibile e degna di essere vissuta. Questa formulazione implica una forte valorizzazione della cura, che presuppone una giustificazione normativa di rilievo.

Tale impostazione, infatti, solleva interrogativi cruciali: per quale motivo un mondo privo di cura, o caratterizzato da pratiche di cura inadeguate, sarebbe peggiore rispetto a uno incentrato sulla cura? Cosa rende la cura non solo utile, ma moralmente desiderabile?

Le risposte fornite dalle teorie della cura si fondano sull'assunto che la cura non sia solo una pratica, ma anche un veicolo di comportamenti e valori morali — come l'attenzione, la responsabilità, la sensibilità al bisogno altrui — che, da una certa prospettiva etica, devono essere riconosciuti e valorizzati. In tal senso, la cura rappresenta una dimensione fondamentale della convivenza umana, non soltanto perché risponde a necessità concrete, ma anche perché incarna un modello di relazione che si oppone all'individualismo astratto e alle logiche puramente strumentali che sembrano connotare le società contemporanee.

Se, come vuole Tronto, la cura è questione di responsabilità, di protezione, di attenzione, di competenze (specifiche), di relazione, appare evidente che un mondo privo del volano di questi atteggiamenti sarebbe difficilmente vivibile, e per certuni non garantirebbe un corretto *flourishing* dell'essere umano. Si pone ovviamente a questo punto una serie di questioni che riguardano l'idea di vita buona e la sua consistenza. A tal proposito sarebbe necessario riprendere la questione della cura fin dalla sua prima formulazione, che ha messo in risalto attraverso le riflessioni di Carol Gilligan quanto la cura possa e debba essere considerata come una pratica e un concetto fondativo di un'etica alternativa, perché più rispondente alla realtà della natura umana, a quella egemone, identificata, con qualche forzatura, con l'etica razionalista del liberalismo (e anche dell'utilitarismo). Proseguendo in questa direzione si incontra inevitabilmente una descrizione normativa di quella che può essere una vita buona i cui elementi

possiamo rapidamente sintetizzare ricordando che la cura secondo Gilligan è alla base di atteggiamenti e sentimenti che rendono le relazioni tra le persone migliori perché sono nutrite di attenzione, di senso di responsabilità, di calore umano e sono considerate prioritarie rispetto al perseguimento di attitudini semplicemente 'giuste'.

A questo punto possiamo intraprendere tre strade che ci permettono di capire perché nonostante la convinzione, largamente condivisa, che un mondo con la cura sia migliore di un mondo senza cura, si faccia poco o niente per sostenerla e riconoscerne l'importanza tanto da un punto di vista sociale quanto economico. Se si riconosce che una vita buona è basata o almeno è possibile solo quando ci sono relazioni di cura, allora rispondere alla domanda sulle ragioni che respingono la cura in un limbo sociale, o non la valorizzano abbastanza, diventa urgente. Com'è possibile che da un lato si riconosca l'essenzialità della cura e dall'altra questa venga relegata ai margini delle preoccupazioni della politica? Perché, data questa importanza, per il momento solo dichiarata, ma non dimostrata, non viene riconosciuto alla cura il ruolo centrale in una società in cui vivere bene? C'è un elemento ostativo a questo riconoscimento? E se sì, si tratta di un elemento specifico della società contemporanea o lo si ritrova presente in altre società?

La prima strada da percorrere consiste nell'andare più a fondo nell'analisi della vita buona proposta da Tronto e Fisher e interrogare la nozione stessa di “mondo migliore con la cura”, cercando di capire il grado di compatibilità che presenta con la società liberale e capitalistica nella quale viviamo.

In secondo luogo per capire perché la cura, almeno dal punto di vista etico, subisca una sorta di svalutazione è necessario soffermarsi sull'analisi dell'opposizione esplicita alle teorie morali più discusse e più importanti che presentano teorizzazioni della giustizia, non prima di aver precisato che tutte e tutti gli autori che si sono concentrati su questo concetto hanno espressamente ribadito che la cura non può e non deve essere oggetto di una teoria, nel senso classico del termine, poiché ciò contribuirebbe a ridurre il potenziale innovante, ma soprattutto perché non la si può rinchiudere nelle maglie strette di una teorizzazione che ce ne farebbe perdere la complessità e la singolarità. Alla base di questo anti-teoricismo c'è paradossalmente una posizione teoricamente forte che nega ai concetti morali, per loro natura universali, la capacità di catturare tutti gli aspetti di una situazione e di un contesto che sono o sarebbero per loro natura singolari e irripetibili.

La terza strada, ancora più generale, la inquadra nel sistema socioeconomico contemporaneo e,

congiungendosi con la prima, porta a interrogarsi sull'eventuale esistenza, e sulle loro caratteristiche, di ragioni strutturali che in qualche modo fanno sì che le pratiche di cura sono e non possono non essere marginalizzate, sottovalutate e considerate come delle attività secondarie rispetto ad altre occupazioni socialmente riconosciute.

2. Capitalismo e cura

Le coordinate teoriche all'interno delle quali pensiamo sia possibile rendere ragione della problematicità della cura e della sostanziale e contraddittoria smentita cui va incontro, nella società contemporanea, l'idea che un mondo in cui vale la pena di vivere sia connotato da una diffusione delle pratiche di cura, sono rappresentate fondamentalmente dalla quasi ovvia constatazione che viviamo in una fase storica contrassegnata dal capitalismo. Le caratteristiche del capitalismo sono ben note e possono essere riassunte in questo modo: "la proprietà privata dei mezzi di produzione (...); l'esistenza di un libero mercato del lavoro; l'accumulazione del capitale", l'utilizzo di quest'ultimo in vista del profitto e non del soddisfacimento dei bisogni, il che ha come ulteriore conseguenza il funzionamento del mercato "come meccanismo di coordinamento per l'allocatione e la distribuzione dei beni" (Jaeggi 2016, 93). La stessa filosofa tedesca ha efficacemente sintetizzato tre forme di critica storicamente rivolte al capitalismo che cercano di capire che cosa c'è, se c'è, di intrinsecamente sbagliato nel capitalismo (cfr. van Parijs 1984).

Una prima strategia consiste nell'affermare che il capitalismo "non può funzionare come sistema sociale ed economico; esso è intrinsecamente disfunzionale e soggetto a crisi" (Jaeggi 2016, 94). Come osserva Jaeggi, la critica della *funzionalità* del capitalismo suppone un posizionamento normativo dal quale giudicare se e come funziona il capitalismo che sarebbe però, e questo è tutto il problema, intrinsecamente esterno al capitalismo stesso. In altri termini si dovrebbe stabilire prima qual è la funzione di un sistema socioeconomico a partire dal quale valutare se il capitalismo funziona bene oppure no. Una parziale utilizzazione di questa strategia è stata operata da Nancy Fraser nella tematizzazione del capitalismo visto non solo come cannibale ma addirittura come autofago, di cui tratteremo le coordinate principali nell'ultimo paragrafo.

La seconda critica, di cui ci occuperemo indirettamente nel prossimo paragrafo, è *morale* e parte dalla constatazione che "il capitalismo è basato su una struttura sociale sfruttatrice e *ingiusta*, oppure la produce lui stesso" (Jaeggi 2016, 94). Al di là delle definizioni di sfruttamento e ingiustizia in genere, questa argomentazione va

incontro a un'obiezione di principio che interroga le forme di sfruttamento del capitalismo per capire se le sono peculiari, se sono evitabili e in che cosa consistono concretamente. Per quanto possa sembrare paradossale, è necessario capire se "c'è un tipo specifico di sfruttamento che è caratteristico del capitalismo, e che merita di essere criticato" (Jaeggi 2016, 105).

Infine c'è una terza critica, *etica*, da cui cominceremo, per la quale "la vita plasmata dal capitalismo è una vita in senso lato brutta o alienata; è impoverita, senza senso o vuota" (Jaeggi 2016, 111) che va incontro alla stessa obiezione indirizzata alla critica morale. La forma di vita attuale è una conseguenza specifica del capitalismo o altri regimi e sistemi producono vite senza senso, brutte o alienate? E poi quali sono le caratteristiche di una vita senza senso? Che cos'è una forma di vita povera?

L'idea che il capitalismo plasmi delle forme di vita senza senso non è stata formulata per la prima volta da Marx: fin dalla nascita dell'accumulazione capitalista ne è stata messa in evidenza la tendenza alla reificazione e all'impoverimento qualitativo delle relazioni vitali. Questi due aspetti di quella che possiamo definire come una vita alienata emergono dalla tendenza alla 'mercificazione' (costituita da due caratteristiche: "la commercializzazione e la mercificazione") che ha come conseguenza "la stupidità e la vuotezza psichica e spirituale, l'impoverimento e la superficialità di un mondo costretto dagli interessi materiali entro i limiti della 'strumentalità'", tutti aspetti largamente discussi. Jaeggi, tuttavia, sulla scorta delle analisi dell'Adorno di *Minima moralia* fa un passo ulteriore: la mercificazione, ovvero la preponderanza della sfera economica, altera il valore delle cose, non è eticamente neutra, poiché seleziona e produce, esclude e influenza "forme di vita e concezioni del mondo differenti" (Jaeggi 2016, 115). Secondo Jaeggi, il fatto di valutare le cose come scambiabili ed equivalenti ha un effetto diretto non solo sulla nostra relazione con gli oggetti, ma anche sulle relazioni tra persone. In altri termini, il capitalismo attraverso la mercificazione promuove una forma di vita che ha delle caratteristiche specifiche e intrinseche. È ovviamente possibile criticare questa critica, vuoi per una certa tendenza alla nostalgia nei confronti del passato, vuoi perché la mercificazione ha anche degli effetti positivi e liberatori (Jaeggi 2016, 115). Ma quello che se ne può dedurre anche se in maniera provvisoria e direi quasi apodittica è che per suo mezzo la difficoltà strutturale del capitalismo a valutare e a riconoscere correttamente la necessità della cura appare chiaramente. Semplificando all'estremo il ragionamento, e partendo dal presupposto che la

cura caratterizza una vita buona, poiché si tratta di attività “pratiche” e non “poietiche”, possiamo ipotizzare che la cura è incompatibile con le forme di vita promosse dal capitalismo.

3. Cura o giustizia?

Come detto, l'ostracismo o le resistenze incontrati dalla cura potrebbero essere ricondotti, in un secondo tempo, all'opposizione netta nei confronti di una concezione morale basata su principi di giustizia. Si potrebbe ipotizzare che la svalutazione sociale della cura sia l'effetto di una resistenza da parte dei suoi teorici a concepire l'erogazione di pratiche di cura secondo principi di giustizia. Bisogna ricordare in effetti che le etiche della cura si sono cristallizzate, almeno in un primo tempo in seguito ai lavori di Gilligan, sulla sostanziale tendenza *uncaring* delle teorie della giustizia. Per Gilligan c'è una *mutua esclusione* tra giustizia e cura: solo l'ultimo di questi dei due è un approccio ai conflitti morali teoricamente valido e corretto, mentre l'altro conduce a conclusioni moralmente sbagliate. In altri termini, principi di giustizia e principi di cura si escludono mutualmente. Un conflitto morale può essere risolto solo facendo ricorso a uno dei due set di principi. È questa la posizione che è stata attribuita a Gilligan e che lei stessa ha contribuito ad avvalorare stabilendo fra l'altro un'analogia con l'incapacità di vedere contemporaneamente il viso e il vaso, o il coniglio e l'anatra, nelle due immagini utilizzate dalla psicologia della *Gestalt* per mostrare la difficoltà di ridurre la percezione a un semplice problema di stimolo nervoso: laddove si giudica o si agisce regolandosi su criteri di giustizia, non c'è spazio per considerazioni fondate sui principi di una cura responsabile, e viceversa.

Questa opposizione radicale produce delle situazioni paradossali che il buon senso comune difficilmente potrebbe accettare. Per esempio, in *Caring* Noddings ci presenta la situazione di una madre che, dovendo scegliere tra le leggi dello Stato, che considerano un mafioso come un delinquente, e le leggi del cuore e dell'amore, poiché il mafioso in questione dimostra affetto e attenzione per suo figlio, opterà per le dimostrazioni di attenzione ricettiva del mafioso per suo figlio, considerando quindi prioritario rispettare la legge del suo cuore rispetto alle leggi del suo Stato. Definire moralmente dubbio questo comportamento è solo un pallido eufemismo, che non rende conto né della sua immoralità né delle conseguenze disastrose che potrebbe avere per tutti, anche per la madre in questione. Si capisce che una politica della sollecitudine comporterebbe il pericolo di operare una sorta di moralizzazione della politica, o peggio una subordinazione della politica agli imperativi

della cura con delle conseguenze che oscillano tra il ridicolo e il tragico.

Consapevoli delle difficoltà cui conduce questo binarismo, molti teorici della cura hanno però cominciato a considerare come necessariamente compatibili cura e giustizia, non fosse altro perché la distribuzione e l'erogazione delle pratiche di cura possono difficilmente essere svolte senza ispirarsi a principi di giustizia. Che poi la definizione di una giustizia possa e debba essere operata andando al di là delle proposte più teoricamente tradizionali, come quella dell'utilitarismo o del liberalismo, è tutta un'altra storia. Rimanendo nell'alveo di queste due famiglie teoriche sulla giustizia, è necessario rilevarne gli aspetti salienti che possono essere ridotti all'universalismo, all'imparzialità, al razionalismo e a una forma di astrattezza teorica che prescinde dall'idiosincrasia delle situazioni specifiche. Una “teoria” della giustizia, che sia quella utilitaristica o quella contrattualista del liberalismo non può non presentare principi universalmente validi (per tutti e in ogni tempo) e deve trattare ogni individuo alla stessa stregua di tutti gli altri, a prescindere dalle differenze di religione, sesso, età, colore, ecc.

In una discussione dell'imparzialità di Brian Barry, Virginia Held presenta una maniera di rendere compatibili cura e giustizia, alternativa a quella proposta da Noddings, che si accompagnerà alle riflessioni di altre teoriche della cura più consapevoli delle ripercussioni politiche di una maggiore attenzione alle attività della cura responsabile (West 1997; Groenhout 2004; Engster 2007; Clement 1996; Pettersen 2008; Bubeck 1995; Sevenhuijsen 1998). A partire da Held, in effetti, la discussione dei principi morali sarà allargata anche alle modalità politiche di attivazione della cura responsabile.

Secondo Barry ci sono due ordini o due livelli di imparzialità: un'imparzialità di secondo ordine, una riflessione di tipo metaetico, che giustifica i comportamenti, le regole, le istituzioni e i principi che cercano di mettere in pratica un'imparzialità che è definita di primo ordine, quindi i principi normativi, che deve essere attivata dagli stessi individui. Facendo il caso delle relazioni personali, la moralità di primo livello ci indica quali sono i tipi di amici da scegliere, la moralità di secondo livello invece ci informa e giustifica i principi che mettiamo all'opera quando scegliamo un certo tipo di amicizia (Barry 1989, 54). Si potrebbe anche dire che la moralità di primo livello si sofferma sulle motivazioni psicologiche, mentre la moralità di secondo livello si concentra su problemi di giustificazioni che permettono la coordinazione e la condivisione delle scelte personali. Mentre la moralità di primo livello può astenersi dalla

ricerca dell'imparzialità, questa è assolutamente necessaria quando si passa al livello superiore, quello della giustificazione (Barry 1989, 55).

Nonostante il fatto che, a suo avviso, Barry commetta il fondamentale errore di sostenere una priorità della giustizia sulla cura, Held pensa che l'imparzialità di primo livello possa essere sottoposta a discussione ed eventualmente riformulata, basandosi su considerazioni fondate sulla cura. Da scartare del tutto sono le proposte che cercano di attivare sfere di pertinenza dell'una o dell'altra: è sbagliato pensare che la giustizia sia appropriata alla sfera pubblica e la cura alla sfera privata, ed è ancora più sbagliato definire aree di applicazione, per poi subordinarle l'una all'altra come fa Barry. Held sostiene che, nonostante sia possibile integrare giustizia e cura in una prospettiva morale unica, non bisogna dimenticare che la cura responsabile è il valore morale fondamentale. I contrattualisti sbagliano a pensare che all'interno della cornice dell'equità e dell'imparzialità dei diritti si possano porre delle questioni che riguardano la cura e l'attenzione verso gli altri, poiché sono invece le attività di cura a rappresentare il perimetro all'interno del quale si pongono dei problemi di giustizia (Barry 1989, 55). Le considerazioni di giustizia sono certo importanti, ma regolano solo il dovuto, le scelte minime che garantiscono rispetto e integrità altrui, mentre la cura regola ciò che si trova oltre la soglia del dovere e rimane il valore morale di base, perché costituisce il collante della vita sociale. A differenza del discorso antigiuridico di tante teorie della cura, Held sostiene che la difesa dei diritti sia fondamentale anche per le donne, a condizione che sia considerata come un semplice inizio sulla lunga strada del miglioramento della condizione femminile e sia subordinata alla cura nei confronti degli altri. La conseguenza di questa gerarchia è chiara: ispirarsi ai principi di una cura responsabile permette di individuare precisamente i diritti che devono essere acquisiti e difesi (Held 2006, 102). Fra i pericoli che minacciano una politica della cura, oltre alla possibilità che il suo campo sia estremamente ridotto e si limiti agli individui che sono spazialmente, temporalmente e psicologicamente vicini, alla possibilità estremamente realistica che tutto ciò si traduca in forme di paternalismo e di deresponsabilizzazione dei *caretakers*, e conduca a una politica e a una morale supererogatoria, c'è soprattutto il rischio che queste attività diventino preda del mercato.

È chiaro che le attività di cura possono generare dei profitti, ma gli imperativi economici contrastano profondamente con le loro finalità esplicite. A differenza di Tronto, per Held si tratta di separare le attività che per le loro finalità stesse sono sottratte alla logica del profitto e che devono restare tali, da quelle

che invece rispondono a una pura logica mercantile: è necessario impedire la penetrazione della logica del mercato in campi che perseguono altri fini e potrebbero essere snaturati in questo matrimonio incestuoso. Senza che ciò sorprenda, questi domini pratici sono essenzialmente l'educazione e la salute, così come tutte le attività destinate alla cura della persona, che si tratti di persone, anziane, malati, disabili o bambini.

Ciò non vuol dire che i principali attori di queste attività non debbano essere pagati o che debbano accontentarsi di salari minimi e di un inesistente riconoscimento sociale perché non hanno di mira il profitto o la produzione di beni materiali. Al contrario: una giusta retribuzione, così come la ricerca dell'efficacia in questi servizi, sono due aspetti importanti poiché queste pratiche hanno di mira la costruzione e la protezione delle persone. Dunque, più precisamente, la tesi di Held consiste nel proporre che si riesca a produrre una sorta di rivoluzione culturale e simbolica che ridurrebbe il peso di considerazioni mercantili a vantaggio di riflessioni sui benefici sociali delle attività di cura, con la conseguenza di una migliore valutazione, anche economica, delle attività di cura e un riconoscimento sociale delle persone che le svolgono.

In questo modo si è abbandonata la discussione abbastanza sterile sulla priorità di una teoria sull'altra perché non vanno al cuore del problema, essenzialmente pratico, che consiste nel mettere in essere delle attività destinate a riparare e a conservare il mondo, in modo da permettere di viverci nel modo migliore possibile. Virginia Held, Joan Tronto, Eva Kittay e altre teoriche hanno aperto un fronte di riflessione sulla compatibilità tra giustizia e cura che si concentra sul modo ingiusto in cui sono trattate le persone che svolgono questa attività, cercando di indicare le conseguenze politiche che l'accettazione dei principi etici della cura responsabile potrebbe eventualmente innescare.

4. Per un riconoscimento della cura

L'espressione politica della cura può essere intesa in senso oggettivo, ovvero come la volontà di mettere al centro della riflessione le attività della cura e di dar loro una centralità che avrebbe delle potenzialità, nelle intenzioni dei suoi autori, profondamente riformiste. La cura è considerata dai suoi teorici una virtù, un'emozione, un sentimento, un modo di rapportarsi al mondo, ma anche un'attività che si svolge certo soprattutto in situazioni specifiche, basti pensare agli ospedali, agli asili nido, alle scuole, alle strutture di ospitalità per anziani o per persone pesantemente disabili, ma che in realtà è presente praticamente in ogni momento della vita quotidiana, dalla famiglia alle relazioni internazionali. Per questo

è sembrato che agire per cambiare le pratiche di cura avrebbe un impatto immediatamente politico in due modi: da un lato, l'adozione dei suoi principi sarebbe capace di proporre delle strategie idonee a un cambiamento politico deciso verso una maggiore giustizia ed equità; dall'altro, si ipotizza anche che una migliore distribuzione delle attività di cura e un riconoscimento sociale della loro importanza produrrebbero un miglioramento della giustizia sociale. Un primo fondamentale passo in questa direzione sarebbe mettere al centro dell'agenda politica il trattamento sociale ed economico dei *caregivers*, che svolgono delle attività generalmente considerate marginali essendo eseguite da persone che a loro volta sono considerate marginali nella società (Fraser 2017). Al di là delle perplessità sulla fattibilità reale di un tale percorso virtuoso, rimane l'interrogativo dirimente dal quale siamo partiti e al quale abbiamo fornito finora delle risposte parziali: quali sono le ragioni per le quali le attività di cura e le persone che le svolgono sono marginalizzate? Andando al di là della discussione sull'apporto fondamentale che la cura potrebbe fornire a una vita buona e dell'opposizione tra giustizia e cura che rende sospettosi e perplessi di fronte ad alcune conseguenze della cura, è venuto il momento di chiedersi se esistono delle caratteristiche intrinseche e specifiche del capitalismo maturo, diverse da quelle che emergono dalla critica etica proposta da Jaeggi, che portano a una svalutazione inevitabile della cura.

Secondo Tronto ci sarebbero delle ragioni storiche precise, iscritte in una dinamica più ampia connotata dal dominio esercitato dagli uomini sulle donne. In fondo, la prima e principale attività di cura è quella che si svolge all'interno delle mura domestiche secondo modalità che si ripetono poi a livello sociale: nello spazio pubblico, delle persone svolgono dei compiti "domestici" a vantaggio di quelli che Tronto definisce "privilegiati". Queste attività, assolutamente fondamentali nell'economia dell'esistenza umana, sono state costantemente svalutate e marginalizzate seguendo dei percorsi determinati: in primo luogo sono state considerate come limitate alla sfera privata, poiché nascono dai sentimenti di benevolenza e di simpatia che si hanno per i propri simili e, soprattutto, dedicate ad aiutare individui che hanno socialmente poco o nessun valore, a causa della loro situazione o del loro statuto. Questa svalutazione rende poi difficile "comprenderne le più ampie ramificazioni sociali, morale e politiche" (Tronto 2013, 127). Ma soprattutto vela l'importanza sociale della cura che in realtà permette l'esistenza stessa della società.

A questo punto ci possiamo chiedere se quanto detto è specifico e strutturale delle nostre società o se invece è un elemento costante nella storia

moderna dell'umanità. Ovviamente una risposta a questa domanda dovrebbe fondarsi su una serie di analisi complementari che le darebbero corpo e anima. Per esempio, si potrebbe cominciare a teorizzare le ragioni per cui la cura, per quanto ovviamente presente e praticata, non è mai stata oggetto di riflessione fino alla metà del XVIII secolo (Bock e Duden 2024) quando si è cominciato a discutere del ruolo sociale della famiglia e quindi del rapporto tra famiglia, società e socializzazione.

In questo contesto ci possiamo riferire alle riflessioni di Nancy Fraser che ha distinto quattro stadi storicamente situabili del rapporto tra produzione e riproduzione, o più chiaramente tra economia e socializzazione, dall'inizio del XVII secolo ad oggi: in primo luogo la fase del capitalismo mercantile o commerciale iniziato con la dissoluzione del mondo feudale e andato avanti fino alla fine del XVIII secolo, poi il capitalismo liberale esaurito con la fine del secondo conflitto mondiale, seguito da una fase definibile come capitalismo a gestione statale che è durato fino alla fine degli anni Ottanta del XX secolo, e infine il capitalismo finanziarizzato (Fraser 2018, 104-105) in cui ci troviamo ancora. Il passaggio dal terzo al quarto stadio del capitalismo è essenziale per il nostro problema perché offre una diagnosi convincente delle ragioni per cui la cura è considerata un'attività secondaria secondo specifiche dinamiche delle società capitalistiche.

In che cosa consiste e quali sono le finalità del capitalismo a gestione statale? Innanzitutto questa struttura politico-economica è stata individuata come soluzione alle crisi in cui era avviluppata la società occidentale tra fine del XIX secolo e fine del secondo conflitto mondiale. Globalmente si è trattato di una forma di interventismo statale per limitare gli effetti delle convulsioni sociali e politiche della prima metà del XX secolo e per prevenirne il ritorno. Le misure, ben conosciute, sono state schematicamente: investimenti nelle infrastrutture, promozione della piena occupazione, politiche sociali, regolamentazione del mercato, limitazione all'accumulazione capitalista. Queste misure contraendo eccessivamente, almeno per i suoi detentori, la redditività del capitale hanno prodotto a loro volta una crisi che è stata superata grazie alla liberazione del capitale da imperativi e regole politiche con la conseguenza fondamentale, per quanto ci riguarda, della progressiva eliminazione di politiche sociali di sostegno alle popolazioni più deboli. Insomma, all'inizio degli anni Ottanta del XX secolo si è chiusa la brevissima parentesi dell'età d'oro del welfare, per colpa dei suoi stessi sostenitori che non hanno saputo reggere la pressione del capitale. Ma quello che risulta da questa brevissima sintesi di cambiamenti epocali intervenuti nella seconda

metà del XX secolo è che il capitalismo finanziario è nato e si è sviluppato sulle macerie del welfare con cui è *assolutamente* incompatibile a differenza di altri regimi economico-politici che presentavano un certo grado di compatibilità tra politiche sociali e tendenza all'accumulazione del capitale (Fraser 2018, 118-121; Fraser 2023, 72-81).

È opportuno fare un passo ulteriore sostituendo alla semplice nozione di capitalismo quella di sistema capitalistico. In questo modo si dà una connotazione non economicista a una forma sociale che innerva ogni momento della vita individuale e della società, evitando di pensare l'economico con dinamiche e normatività sue proprie come una sfera separata da quella sociale e politica che, a loro volta, sarebbero normativamente indipendenti. Questa definizione discussa anche da Rahel Jaeggi concepisce il capitalismo non come un "semplice" sistema economico, come sostengono Marx e Engels e i marxisti ortodossi e neanche come una forma reificata di vita sociale, su cui si sviluppano le teorie di Adorno e della scuola di Francoforte, ma come "un ordine sociale istituzionalizzato" (Fraser 2018, 88). Secondo Fraser, a partire da questa connotazione più ampia del capitalismo irriducibile al solo economicismo, appaiono dei processi specifici che altrimenti resterebbero impliciti. In particolare, si può rendere conto dell'esistenza di separazioni istituzionali e divisioni strutturali che spiegano meglio le modalità di funzionamento del capitalismo. La prima, che è poi quella che qui ci interessa, riguarda "la separazione istituzionale tra produzione 'economica' e 'riproduzione sociale', una separazione di genere che sta specificamente alla base delle forme capitaliste di dominio maschile, per quanto essa consenta anche lo sfruttamento capitalistico del lavoro che fornisce le basi della sua modalità di accumulazione ufficialmente sanzionata" (Fraser 2018, 88). La tesi della Fraser, che qui riprendiamo, già accennata da Joan Tronto, è che il lavoro di cura è essenziale per il capitalismo ma, allo stesso tempo, per il modo in cui è sempre stato svolto è possibile non solo ignorarne l'importanza, ma anche considerarlo come naturalmente relegato in una sfera aneconomica. Lasciando da parte la constatazione della contraddizione interna prodotta dal volutamente mancato riconoscimento della sua essenzialità, l'aspetto da sottolineare riguarda appunto le conseguenze e le ragioni di questo mancato riconoscimento, di cui cercheremo di capire se è strutturale o se è contingente servendoci anche delle analisi di Rahel Jaeggi ricordate sopra. L'analisi della Fraser, come detto, mette in evidenza due elementi del rapporto tra capitalismo e cura.

Il primo è che le attività di cura sono essenziali per qualunque società: svolgono un'essenziale

funzione di socializzazione e di soggettivazione degli individui fornendo loro quella base essenziale di umanizzazione che li rende capaci di essere dei soggetti sociali. Le attività di cura, quindi, non sono solo produttive di soggetti ma sono un collante sociale di primaria importanza. Si potrebbe portare all'estremo questa tesi – che necessiterebbe ovviamente di conferme empiriche – affermando che una società umana, qualunque essa sia, non può esistere senza che al suo interno non si svolgano attività di cura. In fondo, senza cura non ci sarebbero né persone né società, almeno nella forma in cui la conosciamo. Già questa sarebbe una buona ragione (anzi due) per produrre un corretto riconoscimento a tutti i livelli di queste attività.

In secondo luogo, l'importanza della cura è assolutamente centrale per il capitalismo perché produce e alimenta "le classi di cui il capitale sfrutta la forza lavoro per produrre plusvalore" (Fraser 2023, 63). Come osserva con acume Fraser, "le attività di cura pur essendo considerate in sé 'improduttive', rendono possibile il lavoro che il sistema chiama 'produttivo'" (Fraser 2018, 63). A questo punto ci si potrebbe chiedere perché – ma in realtà la risposta sta già tutta nella frase sopra riportata – data la centralità e considerato il sostegno vitale che offrono al capitalismo, queste attività soffrono di una costante sottovalutazione. La risposta è che sono state considerate storicamente come improduttive, nel senso ovvio che non producono merci o beni di consumo e che inoltre sono state intrecciate talmente profondamente alla natura umana, e in particolare a quella delle donne, che non si vede la ragione di riconoscerle, di promuoverle o, peggio, di remunerarle in funzione dei benefici del tutto immateriali che producono per la società nella sua globalità. Occuparsi e prendersi cura degli altri è stato storicamente considerato come un comportamento *naturale* delle donne. Retribuirlo sarebbe superfluo come pagare qualcuno per il semplice fatto che è *naturalmente* portato a camminare.

Conclusione

Per concludere, un'ultima considerazione che rende conto anche del titolo che, a prima vista, può sembrare abbastanza enigmatico. Come detto, i due elementi sopra esposti, essenzialità della cura e suo mancato riconoscimento, sono in palese contraddizione. Il mancato riconoscimento della cura si traduce in una compressione delle risorse economiche, sociali e umane che vengono allocate a queste attività, che però non possono essere eliminate del tutto, pena la frammentazione irrimediabile della società, ma soprattutto la rarefazione della forza lavoro, di cui garantiscono la riproduzione. La soluzione a questa contraddizione è stata trovata

tradizionalmente nel trasferimento su base volontaria alle famiglie, e soprattutto alle donne, di questa opera di riproduzione sociale degli individui secondo un meccanismo che ricorda da vicino il sistema Ponzi.

Il capitalismo finanziarizzato ha ridotto i salari reali, aumentando il numero di ore di lavoro retribuito necessarie a mantenere una famiglia e innescando una disperata corsa a scaricare il lavoro di cura su altri. Per colmare il vuoto di cura, questo regime importa lavoratori migranti dai paesi più poveri a quelli più ricchi. Tipicamente si tratta di donne razzializzate, spesso provenienti da aree povere e rurali, che si fanno carico del lavoro riproduttivo e di cura precedentemente svolto da donne più privilegiate. Per farlo, tuttavia, gli immigrati sono costretti a scaricare le proprie responsabilità familiari e comunitarie su altri caregiver ancora più poveri, che a loro volta faranno lo stesso e così via, producendo catene di cura globali sempre più lunghe. (Fraser 2023, 79).

Ovviamente questo sistema conoscerà un punto di rottura quando la richiesta di cura rivolta dai più ricchi ai più poveri non potrà più essere soddisfatta poiché la catena di cura pur essendo lunghissima non è infinita, con l'effetto inevitabile di un ritiro progressivo di risorse umane dal mercato della cura. A quel punto gli individui che fanno parte di società occidentali gestite dal capitalismo finanziarizzato avranno di fronte due alternative: rinunciare totalmente o parzialmente a una fonte di reddito per prendersi cura della propria famiglia

e impoverirsi progressivamente, o rinunciare ad assumersi responsabilità di cura, limitando la crescita demografica. Scaricare completamente su dinamiche familiari il peso della cura avrebbe l'unica conseguenza di portare tutto il sistema a un punto di rottura in cui, certo, a subirne gli effetti sarebbero prioritariamente le fasce della popolazione più povere, ma che avrebbe comunque ripercussioni a catena sulla società nella sua totalità. In ambedue i casi, anche se con modalità diverse, sarebbero minate le strutture stesse di una società capitalistica, che ha bisogno di risorse umane per sostenere la crescita economica. Pensiamo che sia chiaro per quali ragioni l'assenza di riconoscimento della cura, la noncuranza, è un sintomo di autofagia delle società contemporanee. La ricerca esclusiva del profitto sottovaluta le fondamentali pratiche che la permettono, sostanzialmente le attività di cura, poiché non sono direttamente produttrici di profitto e di plusvalore: in questo modo il capitalismo taglia l'albero che lo sostiene. Ci troviamo in una situazione di tensione che si sta progressivamente acuendo e che alla fine si risolverà in un modo o in un altro. Sperabilmente non in una esplosione drammatica della contraddizione, ma in una salutare dieta imposta alle tendenze autofaghe del capitalismo finanziarizzato. A questo fine sarebbe però necessario che lo Stato riprendesse politiche di sostegno economico alla cura, andando contro il capitalismo finanziarizzato che, come è largamente evidente, ha imperativi e finalità completamente opposti. Ma purtroppo, come è sotto gli occhi di tutti, si va in direzione di una privatizzazione dei servizi di cura che porteranno prima o poi alle conseguenze appena descritte.

Bibliografia

- Barry B. (1989), *A Treatise on Social Justice. Vol. I Theories of Justice*, Berkeley, University of California Press
- Bock G., Duden B. (2024), *Lavoro d'amore – Amore come lavoro. La nascita del lavoro domestico nel capitalismo*, Verona, Ombre Corte
- Brugère F. (2008), *Le sexe de la sollicitude*, Paris, Seuil
- Bubeck D.E. (1995), *Care, Gender and Justice*, Oxford, Clarendon Press
- Clement G. (1996), *Care, Autonomy and Justice. Feminism and the Ethic of Care*, Boulder, Westview Press
- Engster D. (2007), *The Heart of Justice. Care Ethics and Political Theory*, Oxford, Oxford University Press
- Fraser N. (2023), *Capitalismo cannibale. Come il sistema sta divorando la democrazia, il nostro senso di comunità e il pianeta*, Roma-Bari, Laterza
- Fraser N. (2018), *Capitalismo. Una conversazione con Rahel Jaeggi*, Milano, Meltemi
- Fraser N. (2017), *La fine della cura. Le contraddizioni sociali del capitalismo contemporaneo*, Milano, Mimesis
- Gilligan C. (1987), *Con voce di donna*, Milano, Feltrinelli

- Groenhout R.E. (2004), *Connected Lives. Human Nature and an Ethics of Care*, Lanham, Rowman & Littlefield
- Held V. (2006), *The Ethics of Care. Personal, Political and Global*, New York, Oxford University Press
- Jaeggi R. (2016), *Forme di vita e capitalismo*, Torino, Rosenberg & Sellier
- Kittay E.F. (2010), *La cura dell'amore. Donne, uguaglianza, dipendenza*, Milano, Vita e Pensiero
- Leininger M. (1978), *Transcultural Nursing. Concepts, Theories and Practices*, Hoboken, Wiley-Blackwell
- Mayeroff M. (1972), *On Caring*, New York, Harper
- Nussbaum M. (2007), *Le nuove frontiere della giustizia. Disabilità, nazionalità, appartenenza di specie*, Bologna, il Mulino
- Pettersen T. (2008), *Comprehending Care. Problems and Possibilities in the Ethics of Care*, Lanham, Rowman & Littlefield
- Sevenhuijsen S. (1998), *Citizenship and the Ethics of Care. Feminist Considerations on Justice, Morality and Politics*, New York, Routledge
- Tronto J. (2013), *Confini morali. Un argomento politico per l'etica della cura*, Padova, Diabasis
- van Parijs P. (1984), What (if Anything) is Intrinsically Wrong with Capitalism?, *Philosophica*, 34, n.2, pp.85-102
- Watson J. (2008), *Nursing. The Philosophy and Science of Caring*, Boulder, University Press of Colorado
- West R. (1997), *Caring for Justice*, New York, New York University Press

Francesco Paolo Adorno

fadorno@unisa.it

È Professore Ordinario di Filosofia morale presso l'Università di Salerno. È stato presidente del Consiglio didattico di Filosofia e membro del Consiglio Direttivo della Società italiana di filosofia morale. Ha insegnato all'Università di Grenoble, al CNRS-Parigi. Fra le pubblicazioni recenti si segnalano: *Gli obblighi della cura. Problemi e prospettive delle etiche del care* (Vita&Pensiero, Milano 2019); *The Transhumanist movement* (Palgrave, Cham 2021) e *Introduzione alla metaetica* (Epieikeia, Torino 2025).

Teorie femministe del lavoro di cura

Tiziana Di Iorio
INAPP

Maria Parente
INAPP

L'articolo affronta il tema della femminilizzazione della cura proponendo un approccio femminista, con uno sguardo sia alle teorie del femminismo europeo, bianco, che annovera teorie materialiste ed ecofemministe, sia a quello afroamericano. Si tenta di dimostrare quanto sia fondamentale per una maggiore comprensione della nostra società affrontare la questione dei caregiver in un'ottica che non si limiti a considerare un nesso di causa-effetto tra le logiche del profitto capitalista e le problematiche economiche di questo periodo storico, ma che guardi alla crisi della nostra epoca con uno sguardo più ampio, come risultato di uno squilibrio non solo economico, ma anche socio-culturale.

The article addresses the topic of the feminization of care by proposing a feminist approach. This perspective considers both the theories of European/white feminism, which include materialist and ecofeminist theories, and those stemming from African American feminism. The aim is to demonstrate the fundamental importance of adopting a different perspective for a deeper understanding of our society, particularly when examining the issue of caregivers. This analysis should not be limited to establishing a simple cause-and-effect relationship between the logics of capitalist profit and the economic challenges of the current historical period. Instead, it advocates for viewing the crisis of our time through a broader lens, recognizing it as an imbalance that is not only economic but also sociocultural.

DOI:10.53223/Sinappsi_2025-03-2

Citazione	Parole Chiave	Keywords
Di Iorio T., Parente M. (2025), Teorie femministe del lavoro di cura, <i>Sinappsi</i> , XV, n.3, pp.21-30	Caregiver familiare Donne Stereotipi di genere	<i>Family caregiver</i> <i>Women</i> <i>Gender stereotypes</i>

Introduzione

L'attività di cura rappresenta un tema lungamente presente, ma non sempre sufficientemente considerato dagli studi sul welfare e sul lavoro delle donne, che interseca vari livelli di analisi. “Il bisogno di ricevere e dare cura è rimasto a lungo nascosto nella divisione del lavoro tra collettività e famiglia e tra uomini e donne. Per questo sia la dipendenza dalla cura che la responsabilità di fornire cura a lungo non sono stati riconosciuti come fondamenti di diritti di cittadinanza e anzi sono stati una causa di indebolimento di questi stessi diritti” (Saraceno 2008). La centralità del tema è, appunto, dovuta al fatto che si tratta di un argomento che riguarda non solo le donne (ma anche gli uomini) occidentali, ma quelle di tutte le etnie. È, infatti, un tema in cui l'approccio intersezionale è particolarmente tangibile, dal momento che in modo più o meno visibile

coinvolge ciascuno/a di noi. L'obiettivo di questo articolo è contribuire a mettere in luce i vari aspetti del lavoro di cura, partendo dalle diverse teorie femministe sviluppatesi a partire dagli anni Settanta, sia di matrice europea che afroamericana. Verranno esposte alcune teorie: il femminismo liberale, che si è concentrato soprattutto sulla parità legale e formale tra uomini e donne (diritti civili, uguaglianza salariale, accesso al lavoro, alla politica e all'istruzione); il femminismo materialista (radicato nel marxismo e nel pensiero socialista), che ha individuato nelle strutture economiche e nei rapporti di produzione le basi dell'oppressione di genere; il femminismo decoloniale, che focalizza la sua attenzione sulle donne non occidentali e sul legame tra colonialismo, razzismo e patriarcato.

Quest'ultima teoria è profondamente intersezionale nel suo approccio, perché parte dal

presupposto che le donne subiscano oppressioni multiple e radicate storicamente, a causa del potere coloniale e delle strutture imperialiste. L'ottica intersezionale è meno presente nel femminismo di tipo liberale, almeno quello degli albori, in quanto si riferiva esclusivamente alle donne bianche, borghesi e occidentali, trascurando le differenze di classe, razza, cultura e orientamento sessuale, così come in quello materialista, basato sul riconoscimento dell'oppressione di classe e sul ruolo della divisione sessuale del lavoro (es. lavoro riproduttivo, non pagato, cura), dimenticando quanto la razza, la classe e il genere siano intrecciati nei rapporti di sfruttamento.

Sul lavoro di cura, infatti, si intrecciano vari livelli di rivendicazione di diritti, in un'attività da sempre esercitata dalle donne, ma non sempre adeguatamente considerata.

1. La 'crisi della cura'

Per decenni si è riflettuto sulle difficoltà legate all'attività di cura in termini di conciliazione, evidenziando la differenza nella quantità di tempo dedicato alle attività domestiche da parte di donne e uomini, sostenendo che una più equa redistribuzione del lavoro di cura può aiutare le donne ad avere pari accesso al lavoro retribuito e più in generale alle risorse economiche.

Secondo Fraser, invece, le problematichità connesse all'attività di cura, intesa come fondamento della riproduzione sociale, sono da attribuirsi ad una profonda contraddizione insita nel sistema capitalistico. Da una parte, la riproduzione sociale è una condizione necessaria in vista di un'accumulazione capitalistica duratura; dall'altra, la vocazione del capitalismo a un'accumulazione illimitata tende a destabilizzare lo stesso processo di riproduzione sociale su cui esso si basa (Fraser 2017).

Il depauperamento della cura, intesa come attività di riproduzione sociale, lavoro sia affettivo sia materiale indispensabile alla società, è stato collegato alla mancanza di tempo, alla difficoltà di trovare un equilibrio tra famiglia e lavoro, in un contesto sociale in cui il lavoro di cura viene sempre più dato per scontato e non sostenuto adeguatamente dalle politiche pubbliche (Camilletti e Nesbitt-Ahmed 2022).

Questa crisi della cura è stata interpretata come parte di un fenomeno che è intrinseco alle società capitalistiche e, quindi, come un'espressione più o meno acuta delle contraddizioni socio-riproduttive del capitalismo finanziario. Un aspetto, cioè, di una più vasta emergenza che ne comprende altre: economiche, ecologiche e politiche, ciascuna delle quali interseca ed esaspera l'altra. Si riduce sempre

più la protezione sociale, affidando al privato molti di quei ruoli di accudimento e assistenza che prima erano coperti dal welfare state e poiché le donne sono da sempre le più attive nei compiti di cura (schema che riguarda anche le donne emigrate), esse vengono sempre più relegate in spazi privati. La crisi della riproduzione sociale e della cura ha evidenziato la fragilità di un'organizzazione sociale che lascia le donne, le loro intelligenze, le loro risorse fuori dai luoghi decisionali.

Un momento storico del nostro recente passato, in cui questa contraddizione insita nel capitalismo, tra cura e riproduzione sociale, è risultata particolarmente evidente, è stato quello legato alla pandemia da Covid-19. La produzione industriale e un modello di sviluppo basato sui consumi di massa, infatti, hanno condotto nel tempo a inevitabili danni ambientali.

L'utilizzo indiscriminato di risorse naturali ha portato a un disastro ecologico di cui la pandemia è un effetto. Sussiste un profondo legame tra le attività umane, la distruzione degli ecosistemi e l'emergere di nuove malattie infettive: a causa della distruzione da parte dell'uomo di foreste, zone selvagge e habitat naturali per incrementare l'agricoltura, ma anche gli allevamenti intensivi e la costruzione di infrastrutture, si è verificata una sorta di avvicinamento coatto tra uomo e fauna selvatica, con una facilitazione del passaggio dei virus dagli animali all'uomo e, inoltre, la riduzione della biodiversità può aumentare la diffusione di alcuni virus, perché riduce il numero di ospiti naturali che possono agire da barriera. Negli anni precedenti alla pandemia, molti governi (soprattutto in Europa e Nord America) avevano attuato politiche di austerità con effetti notevoli sulla sanità: riduzione di posti letto negli ospedali, tagli al personale medico e infermieristico, sottofinanziamento della sanità pubblica rispetto a quella privata e diminuzione delle scorte di medicinali e dispositivi medici. Quindi, molti sistemi sanitari non erano pronti a fronteggiare un'emergenza globale come quella esplosa durante la pandemia, e la carenza di risorse e personale ha aumentato il tasso di mortalità dei pazienti, riducendo anche la capacità di una risposta tempestiva, soprattutto nei primi mesi del 2020. I tagli al welfare hanno colpito in particolare le fasce più deboli della popolazione, riducendo l'accesso ai servizi sociali (educazione, assistenza domiciliare, trasporti) e alle misure di contrasto alla povertà. Ovviamente ne hanno maggiormente risentito quelle fasce di popolazione che già vivevano in condizioni di difficoltà quali lavoratori precari, migranti, disoccupati o persone senza rete familiare che hanno avuto meno accesso ai servizi e/o che sono stati impossibilitati a rispettare il lockdown,

pena la propria sopravvivenza economica. È stato necessario ricorrere a interventi straordinari (sussidi d'emergenza, cassa integrazione speciale), spesso in modo inefficiente e disomogeneo.

Le donne sono quelle che hanno maggiormente risentito di questo sconvolgimento economico e sociale, poiché grava su di loro il carico maggiore del lavoro di cura nelle famiglie e nelle comunità, mentre contemporaneamente è diminuita la loro capacità di svolgerlo. Il risultato è stato la creazione di una nuova organizzazione dualistica della riproduzione sociale, con la mercificazione e privatizzazione del lavoro di cura, che ha aumentato il divario tra coloro che possono usufruire di certi servizi (educazione, assistenza familiare lavoro domestico) ricorrendo a privati, e coloro che non solo non possono usufruirne, ma che spesso sono costretti a fornirli senza ricompensa o con un salario molto basso (questo sistema vede coinvolte soprattutto le donne).

Il capitalismo finanziario istituzionalizza la divisione fra produzione e riproduzione sulla base del genere. A differenza dei sistemi precedenti, però, il suo immaginario dominante è liberal-individualista ed egualitario dal punto di vista del genere. Le donne sono considerate alla pari degli uomini in ogni sfera, degne di eguali opportunità di realizzare i propri talenti, nell'ambito della sfera produttiva. La riproduzione, invece, appare un residuo arretrato, un ostacolo al progresso che deve essere superato in un modo o nell'altro per raggiungere l'emancipazione. Riduce gli aiuti pubblici mentre recluta le donne nel mondo del lavoro salariato, diminuendo così i salari reali; in questo modo aumenta il numero di ore di lavoro casalingo pagato necessario a supportare la famiglia, inducendo a trasferire su altri il lavoro di cura. Ne consegue che, per colmare il 'vuoto di cura', il sistema capitalistico necessita che vengano importate lavoratrici migranti dai Paesi più poveri a quelli più ricchi. Generalmente si tratta di donne di specifiche etnie e/o provenienti da regioni rurali e povere, che accettano di svolgere il lavoro riproduttivo e di cura precedentemente eseguito da donne in una condizione economica e sociale privilegiata. Per fare questo, tuttavia, le migranti devono trasferire le loro responsabilità familiari e comunitarie ad altre badanti, ancora più povere, che a loro volta devono fare lo stesso, e così via, in "catene della cura globale" sempre più lunghe (Hochschild 2000).

In Italia, in particolare, come sostiene Saraceno (2008) non stupisce la grande diffusione del lavoro di cura irregolare dal punto di vista contrattuale, svolto prevalentemente da donne migranti. La regolarizzazione della forza lavoro è intervenuta per assicurare alle famiglie italiane una maggiore

disponibilità di forza lavoro regolare, ma si fatica ad intervenire sull'aspetto della professionalità e della qualità del lavoro delle donne che lavorano nel settore domestico. "Questa disattenzione è la conseguenza del modo stesso in cui la questione della cura è stata affrontata nel nostro Paese: come una questione che riguarda esclusivamente le famiglie e le donne che ne fanno parte, che non comporta specifici diritti né per chi ne ha bisogno né per chi la fornisce, e che non richiede particolari competenze, anche se ci si aspetta da chi la fornisce una capacità di relazione e di investimento affettivo fuori dal comune. Anche quando viene svolto in modo pagato, proprio perché si tratta insieme di 'lavoro da donne' e di 'lavoro dell'amore' esso è considerato un lavoro poco qualificato, ma da chi lo svolge ci si aspetta dedizione totale. Se poi si tratta di donne immigrate il cerchio si chiude, nella sovrapposizione di tutti gli stereotipi possibili" (Saraceno 2008).

Lungi dal colmare il 'vuoto di cura', l'effetto finale del ricorso alla forza lavoro straniera ha comportato una sua dislocazione dalle famiglie più ricche a quelle più povere, dal nord al sud del pianeta. Questo scenario, secondo Fraser, è conseguente alla condizione economica e politica degli Stati postcoloniali indebitati, con problemi finanziari. Alla ricerca disperata di un risollevarlo economico, alcuni di essi, infatti, hanno attivamente promosso l'emigrazione delle donne per svolgere all'estero un lavoro di cura pagato in vista delle rimesse. Ciò che è necessario quindi, secondo Fraser, per fare fronte a tale crisi economica e sociale, è superare la subordinazione dell'attività di cura e di riproduzione alla produzione economica. Ciò richiede di reinventare la distinzione fra produzione economica e riproduzione sociale e allo stesso tempo di re-immaginare l'ordine di genere, favorendo l'emancipazione femminile (Fraser 2023).

La circostanza che la cura sia stata sempre considerata prerogativa esclusiva delle donne, una loro 'capacità innata' ed un'attività 'improduttiva', ha contribuito alla sua svalutazione sotto il profilo economico e del prestigio sociale. In questo modo, la cura è rimasta per lo più all'interno della famiglia nucleare, sfruttando il lavoro non pagato delle donne o quello sottopagato di quelle migranti dai Paesi più poveri, lasciando di fatto prive di sostegno le fasce più povere della popolazione (Tronto 2006).

Durante la pandemia, la crisi della cura è diventata particolarmente evidente, in termini sanitari ma anche di semplice accudimento degli anziani e più in generale dei soggetti fragili. È nel contesto del dibattito teorico del periodo che è nato il Manifesto della cura, scritto da cinque tra autrici e autori provenienti dall'accademia e dall'attivismo internazionale (Grecia, Australia, Stati Uniti, Regno

Unito) che compongono il collettivo londinese *The Care Collective*. Il collettivo, criticando sia il sistema capitalista che il femminismo neoliberista, sottolinea come la pandemia abbia reso evidente l'incredibile violenza del mercato neoliberista, il modo in cui ci ha privato della capacità di fornire e ricevere cura; ma di contro abbia reso ancora più visibile come sia impossibile per l'umanità funzionare come insieme di esseri atomizzati, mostrando chiaramente come la nostra interdipendenza non sia solo necessaria, ma anche un valore su cui costruire nuove pratiche di democrazia (The Care Collective 2021).

L'importanza attribuita dalle società neoliberiste all'autonomia individuale ha portato a dimenticare che l'interdipendenza e la dipendenza dalle cure siano elementi distintivi della condizione umana, rimuovendo la consapevolezza della vulnerabilità degli individui. Pertanto, per scardinare questo sistema è necessario ammettere la nostra reciproca interdipendenza, assicurare una redistribuzione egualitaria dei ruoli di cura e superare l'idea che si tratti di lavoro improduttivo o di una naturale predisposizione femminile, che sia un lavoro per donne prevalentemente povere, immigrate o non bianche. Il lavoro di cura, perciò, nella sua accezione più ampia andrebbe considerato fuori dall'ambiente domestico e socializzato attraverso comunità di cura che travalichino la famiglia nucleare.

Sulla base di molte esperienze di comunità di cura, con spazi e risorse comuni, attuate nell'ambito dei movimenti femministi e ambientalisti in risposta all'emergenza Coronavirus, il collettivo londinese propone un modello sociale di cura universale, nel quale tale attività sia al centro di ogni aspetto della vita, e di cui tutti si sentano responsabili nel prendersi cura degli altri sulla base di principi di reciprocità, condivisione e accesso egualitario. Superando i confini della famiglia nucleare, vengono proposti sistemi di cura e strutture di 'parentela alternativa', simili a quelli sperimentati negli anni Ottanta e Novanta nella lotta contro la diffusione dell'Aids. Questa nuova pratica della cura è denominata 'cura promiscua', poiché si pone fuori dalle reti familiari e dalle logiche di mercato, e fa riferimento al modello delle 'famiglie per scelta' nate all'interno dei movimenti LGBT. La comunità di cura che ne scaturisce si basa su alcuni elementi fondamentali: il mutuo soccorso, lo spazio pubblico, la condivisione di risorse e la democrazia di prossimità, e necessita del supporto dello Stato nel fornire le infrastrutture, le risorse materiali e sociali e i servizi sulla base di forme di democrazia partecipativa.

Anche in Italia si è provato a costruire comunità di cura, soprattutto durante la pandemia: ricordiamo, ad esempio, la campagna NonSeiSolo/Solo che

consisteva nella consegna della spesa a chi non poteva uscire di casa, in attività gratuite per bambini del quartiere e in incontri per la riconversione di spazi pubblici in beni comuni accessibili a tutti.

In Italia si segnala, sempre nello stesso periodo, la nascita de La Società della Cura (SdC) che ha coinvolto associazioni, reti sociali, attiviste e attivisti, con l'intento di mettere la cura al centro delle proprie analisi e azioni, per proporre una società contrapposta a quella basata sulla logica del profitto, che spesso trascura il benessere sociale e ambientale. La cura di sé, di chi ci sta accanto, nonché dell'ambiente, è agita mettendo in discussione le pratiche esistenti che danno priorità al profitto, alla crescita illimitata, al PIL come unico indicatore di benessere e all'idea che il valore di una persona dipenda solo dalla sua produttività. Questa logica svaluta e rende invisibile il lavoro di cura, per lo più svolto da donne, spesso immigrate, e da persone marginalizzate. La SdC non si limita a criticare il sistema attuale, ma propone attivamente un modello di società diverso, in cui la cura sia un valore e una responsabilità collettiva, da condividere equamente tra pubblico e privato, sulla base di un cambiamento culturale che metta al centro la relazione, il benessere condiviso, senza disuguaglianze e discriminazioni basate su genere, etnia e classe. Il collettivo ha elaborato, oltre ad un manifesto, il Recovery PlanET, un piano che proponeva ipotesi di miglioramento in merito al Piano nazionale di ripresa e resilienza (PNRR). All'interno del percorso generale, si è auto-organizzato il Gruppo femminista della Società della Cura (femmSdC) che ha partecipato attivamente alla costruzione del Recovery PlanET, cioè all'insieme di visioni e di proposte che sarebbero state utili per affrontare il post pandemia, modificando lo status quo e cambiando i modelli di riferimento.

I care studies

La psicologa e studiosa di etica statunitense Carol Gilligan ha contribuito a dare un'altra visione innovativa del lavoro di cura introducendo il concetto di 'etica della cura'. Il concetto considerato assume così l'importanza che nelle varie declinazioni della filosofia morale del passato hanno avuto nozioni fondamentali quali 'vita buona', 'virtù' e 'dovere'.

L'etica della cura denuncia la scarsa attenzione prestata fino ad ora dalla filosofia morale neomoderna a un insieme di relazioni che sono fondamentali per la sopravvivenza e la convivenza umana. La cura, infatti, è certamente l'attività di chi ha il compito di accudire bambini, malati, anziani, soggetti in cui la vulnerabilità è particolarmente evidente, ma può riguardare ogni essere umano, la cui vulnerabilità si può manifestare in molte

circostanze della vita. Questa teoria mette al centro la dipendenza e l'interdipendenza, criticando un modello sociale che tende a ignorare la voce dei più fragili (Gilligan 1982).

L'idea che valorizzare alcuni aspetti della vita particolarmente rilevanti nell'esperienza delle donne potesse suggerire un approccio alla filosofia morale alternativo rispetto alle teorie etiche dominanti ebbe grande risonanza, in particolare all'interno della riflessione femminista statunitense.

Tra le definizioni di cura più significative ricordiamo quella proposta da Joan Tronto e Berenice Fisher, le quali, in una accezione molto comprensiva, la considerano "una specie di attività che include tutto ciò che facciamo per mantenere, continuare e riparare il nostro mondo in modo da poterci vivere nel modo migliore possibile. Quel mondo include i nostri corpi, noi stessi e il nostro ambiente, tutto ciò che cerchiamo di intrecciare in una rete complessa a sostegno della cura" (Tronto e Fisher 1990, 36).

L'etica della cura, in definitiva, mette in guardia dalle astrazioni cui porta un approccio rigidamente razionalista, cercando di restituire un'immagine della vita più complessa e vicina all'esperienza reale, riconducibile a situazioni concrete, ordinarie, relative alle vite delle persone.

La cura è quindi un certo tipo di impegno rivolto verso l'esterno, non autoreferenziale, che porta all'azione ed è quindi allo stesso tempo una pratica e una disposizione del soggetto, un'attività fondamentale che ci caratterizza come specie umana.

Tronto considera la cura come composta da quattro fasi (*caring about, taking care of, care-giving, care-receiving*), a ognuna delle quali corrisponde anche un preciso elemento morale. La prima fase consiste nell'accorgersi dell'esistenza di un bisogno e nel valutare che merita di essere soddisfatto; l'elemento che corrisponde a questa fase è infatti 'l'attenzione'. La seconda fase è il prendersi cura nel senso di assumersi la responsabilità di soddisfare il bisogno identificato e decidere come farlo; l'elemento chiave, in questo caso, è la 'responsabilità'. La fase successiva consiste nell'effettivo soddisfacimento del bisogno di cura tramite l'azione; a questa fase corrisponde l'elemento della 'competenza' di chi presta cura. Infine, c'è la fase legata alla risposta alla cura da parte di chi la riceve, fase essenziale perché permette di capire se il bisogno di cura è stato effettivamente soddisfatto. In questa fase è centrale la 'reattività', che implica l'attenzione a come la cura viene recepita, per evitare possibili abusi dipendenti dalla vulnerabilità di chi riceve cura.

Queste quattro fasi nella realtà sono spesso sovrapposte e si ha buona cura solo quando sono tutte presenti, solo allora si può parlare di 'integrità

della cura'. Tronto nota, invece, come spesso il lavoro di cura (inteso solo come *care-giving*) sia affidato alle persone più svantaggiate della società, alle quali chi detiene maggiore potere economico e sociale affida il compito pratico della cura, riservandosi però le decisioni sulle prime due fasi della cura stessa. Questa mancata integrazione tra le fasi può portare a notevoli contraddizioni e a conflitti che nuocciono alla qualità della cura stessa. Tronto ritiene, inoltre, che la cura vada considerata come un'idea politica oltre che etica, vale a dire come un valore democratico. Tale concetto implica il riconoscimento del fatto che tutti siamo oggetto di cure durante la nostra vita e, quindi, della necessità di garantire un uguale accesso alle cure per tutti.

Dall'articolazione della cura in quattro fasi e dall'individuazione degli elementi morali legati a ciascuna di esse possono derivare spunti interessanti di tipo normativo del concetto stesso di cura (Tusino 2021).

I Caregiver

Ma chi è che concretamente si fa carico dell'attività di cura? Con il termine *caregiver* ci si riferisce, secondo quanto previsto dalla Carta europea elaborata dalla Confederazione delle organizzazioni di famiglia con persone disabili dell'Unione europea, ad un soggetto non professionista che viene in aiuto, in via principale, in parte o totalmente ad "una persona non autosufficiente, che dipende dal suo entourage per quanto riguarda le attività della vita quotidiana. Questo aiuto può essere prodigato in modo più o meno continuativo e può assumere varie forme, in particolare: cure infermieristiche, sanitarie, cure personali, accompagnamento all'educazione e alla socializzazione, pratiche amministrative, coordinazione, vigilanza continua, sostegno psicologico, comunicazione, attività domestiche, ecc." (Coface Handicap 2007, 2). Il documento insiste sulla reciprocità della scelta che avviene tra il familiare che si fa carico dell'assistenza e quella operata dall'assistito, oltre che sulla possibilità di revocare in qualsiasi momento tale scelta. Il soggetto che si prende cura di un familiare non autosufficiente, inoltre, sempre secondo la Carta europea, ha diritto a delle infrastrutture di cura, assistenza ed a varie reti di sostegno morale e psicologico su cui appoggiarsi, ciò a evidenziare come tale figura, di fatto, non si sostituisca ad altri tipi di intervento di natura professionale, non esonerando, "in alcun modo le Autorità pubbliche nazionali, regionali e locali dai loro obblighi di solidarietà nei confronti della persona aiutata e di chi la aiuta" (Coface Handicap 2007).

Il profilo del *caregiver* è stato riconosciuto

e delineato normativamente per la prima volta dalla Legge di bilancio 2018¹ che, al comma 255, lo definisce come persona che assiste e si prende cura di specifici soggetti, quali il coniuge o una delle parti di un'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto, ai sensi della legge n.76/2016² o del familiare (entro il terzo grado) o di un affine (entro il secondo grado) che, a causa di malattia, infermità o disabilità sia non autosufficiente e non in grado di prendersi cura di sé. È stato inoltre stabilito che il caregiver sia titolare di indennità di accompagnamento.

Come risulta dai dati Istat, il totale dei caregiver familiari che hanno fornito cure ed assistenza almeno una volta alla settimana a membri della propria famiglia ammonta, complessivamente, a oltre sette milioni di persone. La responsabilità dell'assistenza familiare ricade nella maggior parte dei casi sulle donne: 4,1 milioni, circa il 60% del totale³. Si tratta prevalentemente di donne di età compresa tra 45 e 55 anni (che svolgono anche un lavoro fuori casa, o che nel 60% dei casi hanno abbandonato la propria attività per dedicarsi a tempo pieno alla cura), ma anche persone anziane e malate che a loro volta si occupano dei loro cari più in difficoltà (Borgi *et al.* 2024). Il peso delle responsabilità è talmente gravoso che può ripercuotersi anche sull'attività professionale, al punto da portare a ridimensionare il proprio impegno lavorativo, o, nei casi più gravi, generare situazioni di burnout.

La condizione della persona caregiver familiare è particolarmente gravosa, sia sul piano fisico che mentale, e ciò può facilmente minare il suo stato di salute, anche a causa dell'innescarsi di una condizione cronica di stress psicologico che spesso non viene subito riconosciuto da chi lo patisce o chi ne soffre. Tale carico psicofisico viene chiamato anche 'burden del caregiver' e presenta disturbi del sonno, difficoltà a concentrarsi, depressione e/o sbalzi di umore, somatizzazioni e facilità ad ammalarsi, soprattutto nelle fasi non acute dell'assistito/a.

Utilizzando varie tipologie di scale sono stati messi a punto diversi questionari: Caregiver Quality of Life; Quality of Life in Family Carers of People with Dementia, Singapore Caregiver Quality of Life Scale; Dementia Adult Carer Quality of Life Questionnaire, in grado di analizzare molteplici aspetti del ruolo del caregiver: supporto emotivo, materiale e professionale, libertà di scelta, stress fisico e mentale/depressione, preoccupazioni

finanziarie, crescita personale, senso di scopo, senso di competenza, soddisfazione del ruolo di caregiving. Nel recente Rapporto ISTISAN (Borgi *et al.* 2024) si rilevano differenze dello stato di salute dei caregiver familiari rispetto al genere. Indagando tra i genitori di figli autistici, è emerso che le madri percepiscono una maggiore responsabilità genitoriale e più disagio emotivo, ansia e depressione rispetto ai padri, mentre questi ultimi accusano più disturbi della pressione arteriosa e della variabilità della frequenza cardiaca rispetto alle madri. In uno studio sui servizi sociali maggiormente usati dalle persone caregiver familiari è risultato che le donne usano maggiormente i servizi volti al counselling, mentre gli uomini servizi di assistenza a pagamento e altre forme di aiuto strumentale. Inoltre, la cura familiare palliativa per gli anziani è per lo più prestata dalle donne, le quali sperimentano una scarsa salute mentale e fisica associata all'aspettativa sociale che grava su di loro. A ciò si aggiunge un ulteriore carico mentale per le donne che accudiscono e contemporaneamente gestiscono le altre responsabilità, quali un lavoro a tempo pieno, la cura di altri figli e/o genitori anziani, con sempre meno tempo per sé stesse (Borgi *et al.* 2024).

Il lavoro di cura rimane, infatti, un'attività prevalentemente femminile, sulla quale il pensiero femminista ha in vario modo riflettuto, rendendo visibile un'attività essenziale a lungo troppo poco considerata, ma che rappresenta invece un nodo importante alla luce del quale considerare la relazione tra uomini e donne.

2. Lo sguardo femminista sulla cura

Il femminismo europeo

Connell (1987) definisce l'ordine di genere di una società come l'insieme dei regimi di genere all'interno di essa, ovvero quell'insieme di regole, relazioni e pratiche che determinano la struttura di genere di una società. Tale ordine è fondato su squilibri di potere che si esplicano nelle relazioni sociali, ed è il frutto di pratiche messe in atto. Nel processo di socializzazione al genere un ruolo centrale è giocato dalla famiglia, che è, ovviamente, il primo ambito in cui certe pratiche si apprendono. Se è vero che il genere è un insieme di pratiche variabili, è anche vero che il processo di socializzazione ad esso veicola contenuti determinati da credenze, valori e atteggiamenti di una data società e che definiscono

1 Legge 27 dicembre 2017, n. 205, Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020.

2 Legge 20 maggio 2016, n. 76, Regolamentazione delle unioni civili tra persone dello stesso sesso e disciplina delle convivenze.

3 Si vedano i dati Istat su Salute e ricorso a servizi sanitari, Italia e Ue. Anno 2019, <https://www.istat.it/it/archivio/265399>.

quali pratiche siano ritenute appropriate per uomini e donne, diventando normativi e vincolanti per l'agire.

Né ci si può illudere che i profondi cambiamenti avvenuti nelle famiglie (sia come tipologia di famiglia che come divisione dei ruoli, con la riduzione del tempo dedicato dalle donne al lavoro familiare a fronte di un maggior impegno nel mercato del lavoro) abbiano portato ad una diversa valutazione di quella che il sociologo tedesco Elias (1988) definisce *forza sociale*⁴ delle donne nelle relazioni tra i generi.

L'approccio femminista all'economia denuncia come il paradigma neoclassico soffra di profondi pregiudizi androcentrici: si costruisce sull'assenza delle donne, viene negata la rilevanza economica alle sfere associate alla femminilità (l'ambito del lavoro in casa, della cura (lavoro non retribuito) e il lavoro di cura salariato) e si utilizza solo l'esperienza maschile nei mercati per definire la normalità economica. Non si guarda al campo della riproduzione, né si guarda alle donne che sono nel campo della produzione, né si cerca di visualizzare e spiegare la disuguaglianza di genere in nessuno di essi. Tutto ciò nasce dalla scissione tra gli ambiti del pubblico con quelli del privato-domestico che ha instaurato una divisione sessuale del lavoro che, seppur con qualche cambiamento, è persistente e continua a imporre un modello di famiglia nucleare che, di fatto, non esiste più o non è il solo modello rappresentativo di una società che sta attraversando molteplici cambiamenti. La diffusione della famiglia monoparentale, composta da un genitore e dai figli, ad esempio, rende di fatto superata questa divisione del lavoro. La famiglia allargata o ricostituita che unisce insieme un genitore, con eventuali figli e il suo partner con figli provenienti da relazioni precedenti, rende anch'essa necessaria una diversa organizzazione familiare rispetto al modello tradizionale di famiglia.

Negli anni Settanta inizia un primo tentativo di decostruire e denaturalizzare il binarismo sessuale, in quanto l'eterosessualità storicamente riconosciuta come naturale sta alla base della divisione sessuale del lavoro ed è uno strumento essenziale per il disciplinamento delle donne. Nell'ottica del femminismo occidentale la storia delle donne è segnata dall'"addomesticamento" allo spazio privato e la donna viene relegata nel lavoro riproduttivo della dimensione casalinga, nel contesto della configurazione capitalistica dei rapporti sociali. Il femminismo di matrice liberale ha spinto, quindi, affinché si realizzassero le precondizioni socio/politico/legislative per

un ingresso nel mondo del lavoro produttivo. Conseguentemente, molte delle battaglie del femminismo eurocentrico si sviluppano storicamente nel conflitto tra il riconoscimento dello spazio di riproduzione come lavoro e la fuoriuscita dallo spazio domestico verso un mercato del lavoro più ampio. La critica alla famiglia e al ruolo riproduttivo è stato uno dei punti cardine della riflessione del femminismo bianco.

L'invisibilità è un tratto distintivo del lavoro di cura, da mettersi in relazione con l'implicita richiesta di gratuità dello stesso e ai meccanismi sottesi al funzionamento dell'attuale sistema neoliberale. Del resto, così come "non si sarebbe mai data accumulazione senza l'esproprio del corpo della donna e della sua funzione lavorativa", allo stesso modo il lavoro gratuito, non più circoscritto ad una iniziale fase lavorativa, richiesto in molte forme di praticantato e stage non retribuiti, è diventato parte integrante del funzionamento del sistema del lavoro contemporaneo, dando vita ad un "formidabile spazio di accumulazione" (Curcio 2017).

La sociologa Christine Delphy (2020), introducendo il tema del *femminismo materialista*, teorizza invece l'esistenza, accanto al modello marxista di produzione capitalistica, di un secondo modello di produzione, di tipo domestico, che è patriarcale, perché frutto della divisione sessuale del lavoro (concetto fondamentale dell'economia femminista) e opera al di fuori del meccanismo del plusvalore, basandosi su quella che, banalmente, viene denominata "ineguale divisione dei compiti": le donne che non sono sul mercato del lavoro, ben lungi dall'essere inattive, sono molto presenti nell'economia. L'economia produttiva è solo la punta dell'iceberg (Pérez Orozco 2014) perché rappresenta la parte visibile, a discapito di tutta quella parte non visibile che appare non produttiva, ma senza la quale, invece, l'intero sistema non potrebbe funzionare (accudimento di figli, genitori anziani, cura della casa). Per definire lo sfruttamento del lavoro domestico, che si realizza in assenza di salario e fuori dal mercato, Delphy utilizza la categoria di 'appropriazione' (coniatà dalla sociologa femminista materialista Colette Guillaumin nel suo saggio *Sesso, razza e pratica del potere* del 1992), "gli uomini, in quanto gruppo, estorcono tempo, denaro e lavoro alle donne attraverso una serie di meccanismi, ed è in questa misura che costituiscono una classe" (Delphy 2020, 51). Con la nozione di "*travail domestique*" Delphy non designa solo il lavoro familiare destinato al

4 Con il concetto di "forza sociale" intendeva spiegare le differenze che gli individui hanno di influenzare il comportamento degli altri e quindi di esercitare potere.

consumo domestico (*travail ménager*), ma anche il lavoro svolto gratuitamente dalle donne nelle attività economiche del marito che entrano nel sistema dello scambio (*ivi*, 155). Mentre il modello di produzione capitalista avvantaggia i capitalisti, quello domestico va a beneficio degli uomini; il primo comporta uno sfruttamento di classe attraverso il lavoro salariato, mentre il secondo crea un'oppressione di genere materializzata nel lavoro domestico. Sono due sistemi parzialmente indipendenti ma che coesistono, interagiscono e spesso si rafforzano a vicenda. Le donne sono soggette a entrambi.

Occorre distinguere tra la cura e il lavoro di cura. Mentre il lavoro di cura è un lavoro a tutti gli effetti (retribuito più o meno adeguatamente), la cura copre aspetti più ampi: è attenzione e tutela verso la vita, le relazioni, l'ambiente, verso sé stesse. La cura in senso femminista ha una dimensione politica e non personale: significa autodeterminarsi, prendere posizione e lavorare in una dimensione collettiva per avviare trasformazioni. Una reale trasformazione del sistema dovrebbe iniziare con il rendere visibile il lavoro di cura non retribuito delle donne, assumere la cura come responsabilità collettiva e non individuale. Il personale è politico e quindi va considerato che la trasformazione o la sovversione del sistema non può avvenire solo grazie al cambiamento di strutture esterne, ma è necessario che ci sia un cambiamento endogeno del sistema di pensiero e quindi, del comportamento. La crisi degli ultimi anni, compresa quella scatenata dalla pandemia di Covid-19 ha dimostrato che non siamo indipendenti gli uni dagli altri, come il modello del sistema neoliberista suggeriva (mettendo il profitto economico al primo posto, a discapito della qualità e della sostenibilità della vita), ma siamo esseri interdipendenti. Quando aumenta la precarizzazione della vita e la conseguente crisi viene rigettata nel privato e sulla responsabilità del singolo, si fallisce. Se guardassimo alla crisi come a un fenomeno globale, che riguarda non solo i mercati finanziari, ma anche l'ambiente, la riproduzione sociale, la cura delle persone non autonome, allora ci si renderebbe conto che siamo di fronte a una crisi di civiltà causata dall'aver messo il profitto economico davanti al valore della vita (Pérez Orozco 2014).

Il femminismo afroamericano

L'esperienza delle studiose e attiviste afroamericane offre una differente visione dell'ambito domestico rispetto a quella del femminismo europeo.

Sin dai tempi della schiavitù, negli Stati Uniti, le donne nere hanno svolto ruoli centrali all'interno dell'economia delle piantagioni, nelle quali non era permesso agli schiavi di creare una famiglia. La possibilità di curare la propria casa e il proprio nucleo familiare erano considerati, invece, dalle donne nere come qualcosa di desiderabile, come un privilegio, il risultato di un'emancipazione rispetto a rapporti di dominazione, razziali e di classe. Le identità di genere non sono mai neutre e l'oppressione di genere assume forme diverse a seconda dell'identità etnica, religiosa o razziale. Anche il lavoro domestico della donna è un prodotto storico: in epoca coloniale questa aveva una natura completamente diversa per cui le donne erano lavoratrici a pieno titolo di un sistema economico a base domestica nel quale creavano esse stesse tutti i prodotti che necessitavano alla famiglia (da quelli tessili a quelli alimentari ecc.). Man mano che l'industrializzazione è avanzata, il lavoro domestico femminile ha perso importanza, l'intera economia, infatti, si è allontanata dall'ambito della casa. Si è generata una differenza strutturale tra produzione orientata al consumo domestico e quella volta allo scambio e al profitto; poiché il primo non genera profitto viene considerato come una forma inferiore di lavoro, a vantaggio di quello salariato (Davi 2018).

Mentre per il femminismo europeo la riproduzione è fondamentalmente sfruttamento e assoggettamento, per quello nero la stessa è anzitutto sopravvivenza e soggettivazione. E tuttavia, da questa lotta per la salvaguardia della propria comunità, di cui il nucleo familiare è prima espressione, la donna nera ne emerge esausta, consumata dal triplice ruolo che la vede sia lavoratrice al di fuori della casa, che all'interno e a tutela della collettività (Fagnito e Tola 2021). Anche in merito alle rivendicazioni per il lavoro domestico salariato, nate negli anni Settanta in Italia⁵ va sottolineata una differenza: gli stipendi statali alle casalinghe rischierebbero, secondo la studiosa e attivista afroamericana Angela Davis, infatti, di legittimare una attività che inebetisce alla lunga chi la pratica per la sua ripetitività, legittimando una forma di schiavitù domestica (Davis 2018).

La scrittrice statunitense bell hooks ci invita a riflettere sul significato profondo del concetto di "casa", che cambia con l'esperienza della decolonizzazione e della radicalizzazione. Lo spazio privato per le donne nere rappresenta, infatti, un approdo di fronte alla brutalità segregazionista, in cui potersi misurare in modo libero con la propria umanità, dove poter mettere in atto pratiche di

5 Movimento le cui origini teoriche sono da ascrivere ad un saggio di Mariarosa Dalla Costa intitolato "Potere femminile e sovversione sociale". La rivendicazione fondamentale si basa sull'assunto che le donne producono una merce con il lavoro domestico, fondamentale per far nascere, allevare e disciplinare e servire la forza lavoro per la produzione.

resistenza. La studiosa ci invita, quindi, a riconoscere il valore sovversivo della costruzione dello spazio affettivo della casa, attorno a cui si possono creare comunità di resistenza. Il 'margine', per l'autrice, è un luogo all'estremità, capace di far sviluppare uno sguardo diverso sul mondo; non è un semplice luogo di privazione ma lo spazio adatto per articolare un discorso contro-egemonico che dà vita alla capacità di resistenza, di creatività (hooks 1998).

Conclusioni

Come evidenziano le differenti prospettive sociologiche, sebbene la cura sia generata da un rapporto di interdipendenza e relazione, è anche attraversata da disuguaglianze che ne determinano l'organizzazione e la distribuzione. Si tratta di un insieme di attività disconosciuto e svalutato, che spesso sfrutta manodopera poco o per nulla remunerata, femminilizzata e razzializzata, e che trasforma corpi ed ecosistemi in risorse di cui appropriarsi. La cura è allo stesso tempo condivisione, creazione di convivialità, ma comporta relazioni di potere con cui confrontarsi per modificarne il senso e trasformare le modalità del vivere comune (Fragnito e Tola 2021). Essa, infatti, si fonda sull'esistenza di una relazione tra individui,

anche laddove si tratta di una relazione asimmetrica, di dipendenza (Marzi 2024).

Nonostante tale attività, in senso lato, sia fondamentale per la sopravvivenza della vita umana (Tronto 2006), manca in Italia (ma non solo) una consapevolezza generale del 'problema' della cura, una sensibilità collettiva. Il lavoro di cura rimane una questione da risolvere soprattutto entro le mura domestiche, all'interno del legame familiare fra genitori e figli. Si ripropone ossia, anacronisticamente, un approccio familistico al tema.

Occorrerebbe dare effettivamente valore alle attività che sostengono e 'riparano' il mondo, inteso come l'insieme di corpi e ambiente, considerando la cura come 'un'attività della specie', indispensabile perché ne garantisce la sopravvivenza (Tronto 2006). Sarebbe necessario superare definitivamente gli stereotipi di genere secondo cui si tratterebbe di un'attività e un'attitudine 'femminile', soprattutto delle donne immigrate, che non richiede alcuna formazione professionale. Il fatto che il lavoro di cura sia stato e sia in larga misura affidato alle donne come un aspetto tipico del loro ruolo di genere ne ha nascosto, infatti, sia la necessità sociale che il valore (Saraceno 2018).

Bibliografia

- Borgi M., d'Amore A., Chiarotti F., Silenzi A., Masella R., Petrini M. (a cura di) (2024), *I Convegno Stress, salute e differenze di genere nei caregiver familiari*, Roma, Istituto Superiore di Sanità, 24 maggio 2023, Atti, Rapporti ISTISAN 24/6, Roma, Iss
- Camilletti E., Nesbitt-Ahmed Z. (2022), COVID-19 and a 'crisis of care': A feminist analysis of public policy responses to paid and unpaid care and domestic work, *International Labour Review*, 161, n.2, pp.195-218
- Coface Handicap (2007), *Carta europea del familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente*, Bruxelles, Confédération des organisations familiales de l'Union européenne, Commissione europea
- Connell R.W. (1987), *Gender and Power: Society, the Person and Sexual Politics*, Stanford, Stanford University Press
- Curcio A. (2017), "Lo chiamano amore". Note sulla gratuità del lavoro, in Coin F. (a cura di), *Salari rubati*, Verona, Ombre Corte
- Davis A. (trad. it. 2018), *Donne Razza e Classe*, Roma, Ed. Alegre
- Delphy C. (2020), *Per una teoria generale dello sfruttamento. Forme contemporanee di estorsione del lavoro*, Verona, Ombre Corte
- Elias N. (1988), *Il processo di socializzazione*, Bologna, il Mulino
- Fragnito M., Tola M. (a cura di) (2021) *Ecologie della cura. Prospettive transfemministe*, Napoli-Salerno, Orthotes Editrice
- Fraser N. (2023), *Capitalismo cannibale. Come il sistema sta divorando la democrazia, il nostro senso di comunità e il pianeta*, Roma-Bari, Laterza
- Fraser N. (2017), *La fine della cura. Le contraddizioni sociali del capitalismo contemporaneo*, Mimesis Edizioni, Sesto San Giovanni (Mi)

- Gilligan C. (1982), *In a different voice: Psychological Theory and Women's Development*, Cambridge, Harvard University Press
- Guillaumin C. (2024), *Sesso, razza e pratica del potere. L'idea di natura*, Verona, Ombre Corte
- Hochschild A.R. (2000), *Global Care Chains and Emotional Surplus Value*, in Giddens A., Hutton W. (eds.), *On the Edge: Living with Global Capitalism*, London, Jonathan Cape
- hooks b. (1998), *Elogio del margine: razza, sesso e mercato culturale*, Milano, Feltrinelli
- Marzi L. (2024) *Raccontare la cura. Letteratura e realtà a confronto*, Roma, Editrice Futura
- Pérez Orozco A. (2014), *Subversión feminista de la economía. Sobre el conflicto capital-vida*, Madrid, Traficantes de Sueños
- Saraceno C. (2018), La dimensione di genere nell'analisi del welfare e nelle proposte di riforma, *Rivista delle Politiche Sociali*, n.1, pp.113-130
- Saraceno C. (2008), Spezzare il cerchio. Donne immigrate e lavoro di cura, *Qualificare*, gennaio
- The Care Collective (2021), *Manifesto della cura. Per una politica dell'interdipendenza*, Roma, Alegre Edizioni
- Tronto J.C. (2006), *Confini morali. Un argomento politico per l'etica della cura*, Reggio Emilia, Diabasis
- Tronto J.C., Fisher B.K (1990), Toward a Feminist Theory of Caring, in Abel E.K., Nelson M.K. (eds), *Circles of Care: work and identity in Women's lives*, Albany, Abel & Nelson Eds., pp.36-54
- Tusino S. (2021), *L'etica della cura: Un altro sguardo sulla filosofia morale*, Milano, Franco Angeli

Tiziana Di Iorio

t.diiorio@inapp.gov.it

Collaboratrice di ricerca presso la Struttura Economia civile dell'Inapp, si occupa di questioni di genere, diritti umani ed economia civile. Tra le sue recenti pubblicazioni si segnalano: *Libri dietro le sbarre. Accompagnare il diritto allo studio delle persone private della libertà*, Inapp, 2024; con M. Parente, I. Ciambezi, M. Taricco, *Progetti di emersione per donne vittime di tratta e sfruttamento*, *Rivista Studi emigrazione*, 2025 (in corso di pubblicazione).

Maria Parente

m.parente@inapp.gov.it

Ricercatrice presso la Struttura Economia civile dell'Inapp, si occupa di sfruttamento lavorativo e tematiche di genere, in particolare delle donne migranti. Fra le pubblicazioni si segnalano: con A. Cornice, *Tra vecchi e nuovi paradigmi di precarietà: dai braccianti agricoli ai riders, dove sta andando la qualità del lavoro*, *Rivista economica del Mezzogiorno*, 2021; con R. Fefè e G. Filosa, *L'estranea in casa: le badanti straniere tra diffidenza e integrazione*, *Professionalità studi*, 2022; con G. Noviello, *Settore domestico e lavori di cura fra carenza del sistema di welfare e lacune normative*, *Economia e Lavoro*, 2024.

From invisible care to visible risks

The impact of policy gaps on gender inequality and vulnerability

Marina De Angelis

INAPP

Rosita Zucaro

INAPP

Unpaid care work, though often invisible, is a structural impediment to gender equality, shaping employment rates, segregation, and the pay gap. After a European overview on work-life balance, the article examines the Italian case, analyzing caregivers' profiles and the causal effects of unequal parental leave uptake. Findings reveal a vicious circle, stressing the need for targeted policies to redistribute care and reduce women's socio-economic and health vulnerabilities.

Il lavoro di cura non retribuito, sebbene spesso invisibile, costituisce una barriera strutturale all'uguaglianza di genere, incidendo su tassi di occupazione, modelli di segregazione e divario retributivo. Dopo una panoramica europea sul *work-life balance*, l'analisi si concentra sull'Italia, delineando i profili dei caregiver e valutando l'effetto causale della diseguale fruizione dei congedi parentali. I risultati evidenziano un circolo vizioso persistente, sottolineando la necessità di politiche per riequilibrare i carichi di cura e ridurre le vulnerabilità femminili.

DOI: 10.53223/Sinappsi_2025-03-3

Citation	Keywords	Parole chiave
De Angelis M., Zucaro R. (2025), From invisible care to visible risks. The impact of policy gaps on gender inequality and vulnerability, <i>Sinappsi</i> , XV, n.3, pp.31-42	Caregiving Gender gap Work-life balance	Lavoro di cura Divario di genere Conciliazione vita-lavoro

Introduction

The time dedicated to family care affects female employment rates, vertical and horizontal segregation in the labour market, and the gender pay gap. The pandemic wave significantly aggravated the labour market structural gap, particularly the correlation between the gender gap and family care work (Zucaro 2022a). This kind of work is often invisible, although it is very burdensome and one of the main obstacles to overcoming the glass ceiling and gender differences.

The need for specific policies on this issue is crucial also in the post-emergency if the real goal is inclusive, economic, and sustainable growth. Care

work is invisible and composed of a complex activity that articulates forms of assistance that are not only direct, personal, and relational, such as breastfeeding a child, but also indirect, like cooking for an elderly parent or doing house cleaning. Considering this, it is not surprising that the amount of time dedicated to these activities is high in Europe.

Empirical evidence shows that people use 179 million hours a day on care work, mainly women of working age (between the ages of 25 and 54), who carry out 76.2% of total family care, 3.2 times more than men (ILO 2017). On the other hand, two-thirds of the adult population of convergence target countries believe that women's principal social

The essay is the result of a shared reflection; specifically, paragraph 1 should be attributed to Rosita Zucaro, while paragraphs 2 and 3 should be attributed to Marina De Angelis. The sections *Introduction* and *Conclusion and policy recommendations* are the result of joint work by the authors. The opinions expressed do not necessarily reflect the positions of the Institute to which they belong or its leadership. Text closed in November 2025.

role is caring for the home and family (European Commission 2017).

In Europe, if we combine paid work time with unpaid care work, the average working day for women is almost forty minutes longer than for men. Moreover, that figure has increased in recent years in many European countries, including Italy (1.2 minutes per day) (ILO 2017).

So, the recent European and Italian regulatory impact on a very complex framework. Within the common European framework, a new directive dedicated to work-life balance that the Member States were required to transpose into their legislation by 2 August 2022¹.

Academics highlighted that unpaid care work translates into time poverty, which in turn translates into significant hidden poverty for women (Aloè 2023). As is well known, the gender imbalance in the reconciliation between work and private life represents one of the main elements that affect the participation of women and men in the labour market (Becker 1985; Saraceno 2003; Mussida and Patimo 2021 and 2023). The women underrepresentation in this and other public sphere, and the relative overload in the private one, negatively impacts their employment condition and income (Del Boca and Vuri 2007; Hegewisch and Gornick 2011; Wunder and Heineck 2013).

The asymmetry of family care burden and its critical effect on female employment is emphasized in the pioneering research of Claudia Goldin, awarded the Nobel Prize in Economics in 2023. Her earlier work (2006) also highlighted that the underrepresentation of women remains a major challenge in labor markets and the economic systems of modern societies.

In fact, apart from the individual impact, there is a more general economic impact of gender gap in the labour market (Cuberes and Teignier 2014). According to ILO (2017), reducing the employment gender gap by 25% by 2025, would increase global employment by 5.3% and thus increase income of women worldwide.

Gender differences in the share of family and care responsibilities roles have been proved to influence the employability but, also, health perception of women (Mussida and Patimo 2023 and 2021) and their health status (Miller *et al.* 1991; Hooyman and Gonyea 1995; Dinh *et al.* 2017; European Commission 2018). Moreover, the psycho-physical stress is proven to be also associated with higher economic costs (Pierret 2006; Suh 2016). Thus, the consequences affect everyone not only the women involved.

Dean and colleagues (2021) focus on the mental load, as a form of cognitive and emotional labor. The Authors stress that there is a lack of reliable measurement of the mental load and thus little understanding of it. Finally, they address governments to create caregiving infrastructures to reduce the demands known to contribute to the mental load.

Research on the impact of caregiving on health typically relies on indirect indicators, such as the presence of children, elderly, or disabled individuals in the household, whereas only a limited number of studies employ direct measures, such as the actual time devoted to caregiving activities.

To further deepen the knowledge on the effect of the burden of care on women's economic and health vulnerabilities, with a specific focus on children's care, in our analysis, we use a direct measure of the parental involvement in the children's care, namely the shared/unshared use of parental leaves. To the best of our knowledge, there are no other studies investigating the effect of the use of parental leaves on women's vulnerabilities and on perceived health status in Italy.

Thanks to the Inapp-PLUS survey data, we have information on the use of parental leaves, burden of care responsibilities, and declared needs in terms of work-life balance by gender. Moreover, the database contains several information on socio economic characteristic and vulnerability proxies (De Angelis and Van Wolleghem 2022). Thus, allow us to analyse the gender effects of the family care responsibilities on the risk of several form of vulnerabilities. To do that, we define as at risk of economic vulnerability people who have had to postpone medical care for economic reasons and people with a weak attachment at the labour market; moreover, we define as at risk of personal vulnerability people with a perceived bad health.

This paper, therefore, illustrates the most recent European regulatory framework adopted on the subject and its implementation in Italy, highlighting the gaps concerning the harmonisation between the European and Italian legal systems, and in terms of concrete effects on the gender gap, concerning the risk of vulnerability.

In what follows, the essay offers a concise reflection on the legal and policy implications of the transposition of the Work-Life Balance Directive (Section 1). We then present the European macroeconomic pre-COVID context through an analysis of the EU-LFS ad-hoc module on 'Reconciliation between Work and Family Life'

1 Except for the profiles relating to salary or allowances, corresponding to the last two weeks of parental leave, for which is envisaged the different deadline of 2 August 2024 (Article 20).

(Section 2). Next, using statistical and econometric analyses of the Italian Inapp-PLUS data, we identify the main characteristics of caregivers and assess their risk of economic and health vulnerability based on the distribution of parental leave usage among parents (Section 3). Finally, we discuss the results of the analysis and provide policy recommendations by addressing the following questions: Do work-life balance policies protect caregivers from vulnerability risks? What types of policies could more effectively address these risks?

1. Brief comments on the recent Italian regulatory framework in the transposition of EU Directive 1158/2019

In this context, the European Legislator adopted a new directive dedicated to work-life balance, which, although having a more limited impact than previous proposals, nonetheless contains elements capable of triggering an evolutionary process (Zucaro 2024).

This Directive has the merit of addressing more fully the question of obliging family care responsibilities through a reflection on the legal gaps present in the national systems of work-life balance, with particular attention not only to parental care but also to care of relatives, whose beneficiary may also be an elderly parent.

The Italian legal system has transposed the Directive with Legislative Decree 30 June 2022, n. 105. Although some innovative elements (Alessi *et al.* 2022; Scarponi 2022), the Italian Legislator intervened without total compliance and an overall reflection on the meaning of work-life balance, which the Directive would instead require (Zucaro 2022b).

Due to the brevity of this essay, we use two policies introduced about family care as examples of this thesis: one regarding measures for suspending work performance and the other regarding hourly and organisational flexibility.

In the first area, the legislature introduced the parental leave *take-it-or-lose-it* model. According to the literature, this measure encourages fathers to take parental leave (Van Belle 2018). However, while this policy presents improvements compared to the minimum European standard, it is not without critical points.

The rise of the minimum European standard provides that each working parent has the right to a non-transferable allowance of 30% of their salary for three months. However, the measure also establishes that the remaining three months of the paid abstention quota can be transferred from one parent to another.

Subsequently, with the Italian Budget Law 2023², the legislator increased the parental allowance to 80% of the salary for a maximum of one month, to be used alternatively by the two parents, and applicable until the child reaches six years of age.

The 2024 Budget Law confirmed this approach. Specifically, Article 1, paragraph 179, of Law No. 213 of 30 December 2023 amended Article 34 of the Consolidated Act on maternity and paternity, establishing that the allowance shall be increased, alternatively between parents, for a maximum total duration of two months until the child's sixth year of age, to 80% of the salary for up to one month and to 60% of the salary to an additional month, increased to 80% for the year 2024 only.

This progressive trajectory was further consolidated by the 2025 Budget Law, which introduced a structural reform of the parental leave scheme by raising the allowance to 80% of the salary for a total of three months, to be taken in turn by the parents within the child's first six years of life.

The fragmented technique adopted, which could be described as a pattern of stop-and-go interventions, confirms the absence of a coherent strategic vision and a systemic approach to the issue, an aspect that arguably also affects the effectiveness of the measures introduced (Zucaro 2024). Moreover, despite some improvements, the legislator did not follow the path outlined by the European Union's programmatic guidance, which called for the inclusion, within national welfare systems, of an allowance or income support mechanism truly capable of ensuring fair and effective access to parental leave for both parents. A more comprehensive and forward-looking policy design is urgently needed to overcome structural gender asymmetries. This issue requires financial investment and a cultural and institutional shift capable of embedding care as a shared social responsibility.

Concerning flexible hours, the legal action partially complies with the European level because it expanded only the category of beneficiaries of the right to priority in the case of Italian remote working requests. So now the priority also concerns parents with children up to twelve years of age, and without an age limit if the child is severely disabled, or if the applicants are severely disabled, or if they are caregivers.

However, it is a mere *mandatory preference*. The measure applies if the employers have decided to introduce remote working.

2 Law of 29 December 2022, n. 197.

Therefore, this policy does not establish a specific right to remote working like the one in force for fragile categories referred to by the Italian COVID-19 legislation.

Furthermore, to protect the priority beneficiaries, it is envisaged that if they proceed with the request for remote working, there cannot be the imposition by the employer of any sanction, demotion, dismissal, transfer, or subjection to another organisational measure that has an adverse direct or indirect effect on working conditions.

The legislator has also foreseen the retaliatory or discriminatory nature and, therefore, nothing of such employer conduct.

The category of subjects entitled to the transformation of the employment relationship from full-time to part-time includes now assisting family members suffering from oncological pathologies or serious worsening chronic-degenerative pathologies, also the part of a civil union or the de facto partner; also, in this event, the nullity of any retaliatory or discriminatory action taken in violation of this provision.

In addition, the refusal, opposition, or obstacle to remote working prevents the certification of gender equality and its benefits.

Thus, failing to fully transpose Article 9 of the Directive — the right to request flexible working arrangements for specific categories — could incentivise industrial relations initiatives to promote hourly and organisational flexibility measures in support of work-life balance. This momentum could mark the beginning of a new phase, in contrast with the trend emerging from data covering 2019-2021, which showed that measures specifically related to this domain were among the least negotiated (Fondazione Di Vittorio and CGIL 2022). A renewed commitment by social partners, supported by clear regulatory benchmarks, could help make work-life balance a structurally negotiated dimension within second-level bargaining frameworks.

2. European context: EU-LFS evidence on reconciliation between work and family life in 2018

The database of the European Labour Force Survey ad hoc module on “Reconciliation between work and family life”, submitted to respondent in 2018, allow us to draw a macro picture of the pre-covid European context. According to macro data analysis and the quality report (Eurostat 2019), we report here the main findings.

On average, in the EU Member States, only around the 40% of the 18-64 population, who have care responsibilities, had working time flexibility, namely it was possible for them to vary start and/or end of the working day in the main job to facilitate

care responsibilities. As expected, the northern-western countries (Finland, Denmark, and the Netherlands) seem to have more opportunities; for the Baltic and southern countries like Italy and Greece it is rarely or not possible to work in a more flexible way. For Slovakia, Cyprus, Lithuania, Hungary and Poland the evidence is even worse with over 45% till 60% of workers that have no flexibility at all. Asking to the same target group if it is possible to take whole days off in the main job to facilitate care responsibilities, we find that respondents in EU-28 countries had even less flexibility than regarding working time: only for 38% it is generally possible, for around 30% it is rarely to not possible. However, the difference among region is the same: northern and western countries seem to have more possibilities than southern and eastern ones: for over more than half of the respondents in Slovenia, Finland, Czechia and the Netherlands it is generally possible, while the data is around 8% in Hungary, Poland and Cyprus. In Italy it is possible only for less than a third of respondents (*Ibidem*, 29-30).

The majority of employed (64.5%) respondents in EU Member States, that have had childcare responsibilities, do not see any obstacle which makes reconciliation difficult. However, the distance among countries is high going from 39.5% in France to 93.8% in Latvia. Around 8% of the respondents state that “long working hours” and “unpredictable or difficult work schedules” is the main obstacle for reconciliation. Malta has mainly problems concerning the first (20.8%), the Netherlands concerning the last reason (14.6%). For Italy, 9.2% of workers point the first, while as up to 13.6% find the second the main problem. There is a part of the EU-28 respondents that mention that their “job is demanding or exhaustive” (6.3%) or they have a “long commute” (4.8%). France was at the highest range (13.6% and 9.8% respectively) (*Ibidem*, 31).

To people who do not use professional childcare services, or do use it but only for some children, it was also asked why they don't use the childcare services. In the 28 Member States, respondents mainly state that care is arranged alone or with the partner (46.0%), with Denmark (15.4%) and Latvia (71.6%) at the two extremes of the ranking. The second main reason was that children take care of themselves (20.4%); the United Kingdom and Finland are the most far away from the average with 9.2% and 65.8% respectively. Almost one sixth of respondents in the EU Member States mention that care is arranged using informal support (15.2%): from only 1.7% of Swedish respondents, against almost 30% of respondents in Cyprus. Costs

also represent an issue (6.2% at EU-28 level). Here, values vary across countries, which may reflect differences in support of professional childcare by national governments: from almost no respondents in Sweden to 15.6% of respondents in the United Kingdom that do see this as a problem with the result that they do not use it and also 13.6 in Ireland and 8.8 in Italy (*Ibidem*, 27).

One person out of three in Europe in the age group between 18 and 64 has a care responsibility and recent studies show that 29% are responsible for the care of minors under the age of 15 (ANPAL 2022). The gender breakdown of Europeans data on care shows that, as far as about care burden, Italy is placed in a disadvantage position for women (Zucaro 2022b), first in reference to that relating to the disabled (7.4%), preceded only by Greece (9.3%) and the Netherlands (9.5%) and where the average share for European women is 5.2%. Observing the burden of care relating to minors, it emerges that in relation to the female side the share (27.3%) is slightly lower than the EU average of 29.7%. Negative is the Italian double burden of care, of the disabled and children, where the share for women is at 1.9%, compared to 1.7% of European women. Comparing the gender share of care responsibility, we find a constant asymmetry. The most accentuated imbalance is still found on the front of the disabled, whose care affects only 4.4% of men, with a difference of three percentage points compared to women; follows the care of minors where male workers amount to 26.5%, with a difference of two percentage points, while the less evident asymmetry happens in the double load of care settling on a 0.3% (Zucaro 2022b).

3. The Italian case: the evidence of Inapp-PLUS survey data

Methodology and data

Moving on to the statistical analysis, we rely on the database collected from the Italian survey Inapp-PLUS 2018 e 2021. The Inapp-PLUS survey has been in the National Statistical Plan since 2005 and contributes to the production of Official Statistics in Italy. The survey includes only direct respondents (meaning it does not include proxy respondents, i.e., people answering for other family members), which contributes to improving the accuracy of detail and self-perception questions. Inapp-PLUS is a sample CATI (Computer assisted telephone interview) survey, and it is representative of the entire national territory³. The ninth round of the survey was conducted between March and July 2021 on a

sample of over 45,000 individuals aged 18-74 years.

In the Inapp-PLUS questionnaire there is a specific session devoted to work-life balance aiming at understanding how women and men share the family responsibilities and what kind of external help or difficulties they face. The survey collected information on:

- I) how often (usually, sometimes per week, rarely, never) the respondent and his/her partner does activities related to care or home responsibilities, such as, cooking, cleaning and tidying up the house, caring for relatives or friends, the elderly or the sick, playing with the child\children, caring of the child/children (preparing him, looking after him, putting him to sleep), bringing and picking up the child/children from school, sports or other activities, following the child/children in school activities (homework, teacher interviews), managing financial and administrative aspects.
- II) who took the parental leaves? The respondent, both parents, or only the partner.

A descriptive analysis of this section has already been undertaken in Inapp PLUS Report 2022 (Esposito and Rizzo 2022). It is there confirmed the weight that the burden of care play in determining the imbalances that historically characterize gender roles in the job market. Information about how often both home care and care and custody of minor or elderly family members are carried out show a strong prevalence of female commitment. According to the PLUS data 2021, women are confirmed to represent the subjects who deal with kitchen, cleaning and tidying up the house, care and custody activities both of subjects belonging to the family nucleus and of external ones but also of all the daily tasks related to children's school attendance. Some differences from this paradigm are detectable in terms of sharing between men and women for the care of children. If on the one hand it is possible to confirm a tendency to consolidate a new culture of paternity, this attitude does not also extend to the management of the so-called household tasks, confirming the stereotypes. In continuity with this perspective, also one of the stereotypical elements that binds men to financial activities also seems to be reflected in the generalized prevalence of male involvement in management of the administrative and financial aspects related to the house (Zucaro 2022b).

To summarize the information about the eight indicators, we have built an index of burden of care (Table 1). We have first given value zero to "rarely" and "never" option, 1 to "sometimes per week" and 2 to "usually". We have, then, summed all the eight

3 See <https://www.inapp.gov.it/rilevazioni/rilevazioni-periodiche/participation-labour-unemployment-survey-plus>.

answers and obtained an index of care which goes from zero (never or rarely to all the questions) to 16 (usually to all the questions). Finally, we have built four level: low burden of care (values from 0 to 4), middle low (from 5 to 8), middle high (from 9 to 12), high burden (from 13 to 16). It emerges that more than 25% of people on average have a high care responsibility, which means that they do at least four tasks usually. However, the share of women having the highest level of the index is 32.3 and is almost double that the men share (17.2). We find almost the same percentage point (p.p.) of difference, but in the other way around, among male and female in the low level of the index where the share of male is 28.8% and that of women only 10.9%. While as the share of people at the middle levels are similar among genders.

Looking at the use of parental leaves in the last four waves, we find a positive trend in terms of

sharing the leaves among parents which, for sure, has been fastened by the covid pandemic. From 2016 to 2018 we see a first change in the trend: from a lonely use by women to a use of both parents of 3 p.p.

In 2021 the share of use of parental leaves by only one parent is around 40%. However, women are overrepresented (66.9%) compared to men (22.5%). But still the data is 14 p.p. lower than in 2018.

According to Inapp-PLUS data, it is also possible to deepen the main difficulties and, thus, the solutions for an easier conciliation of work and life. In Table 4 emerges that flexible working hours would be the main solution followed by more accessible cost for childcare services. For women also the part-time emerges as a solution while as the third option for men is regular working hours. These findings are still in line with what has emerged in Section 4 according to the EU- LFS ad hoc module collected in 2018.

Table 1. Index of burden of care by gender (%)

Burden of care index	Male	Female	Total
Low	28.28	10.95	18.81
Middle-low	34.26	34.63	34.46
Middle-high	20.26	22.08	21.25
High	17.20	32.34	25.47
Total	100.00	100.00	100.00

Source: Authors elaboration on Inapp-PLUS data 2021

Table 2. Use of parental leaves (women respondent) in the last four waves (%)

	2014	2016	2018	2021	Total
Only me	84.54	84.51	80.58	66.93	80.47
Both	8.22	7.03	10.15	25.12	11.31
Only my partner	7.24	8.46	9.27	7.95	8.23
Total	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00

Source: Authors elaboration on Inapp-PLUS data 2014, 2016, 2018 and 2021

Table 3. Parental leaves by gender (women and men respondent), 2021 (%)

	Men	Women	Total
Only me	22.54	66.93	39.87
Both	30.36	25.12	28.32
Only my partner	47.10	7.95	31.81
Total	100	100	100

Source: Authors elaboration on Inapp-PLUS data 2021

Table 4. What would make it easier and more possible to combine work and childcare activities, by gender (%)

	Men	Women	Total
Flexible working hours	24.95	22.96	24.17
Regular working hours	12.01	10.85	11.55
Short-time work (part-time)	7.86	12.39	9.64
Shorter distance from the workplace	9.91	8.10	9.20
More places available in public kindergartens/nursery schools	11.65	9.91	10.97
More accessible costs and school fees	12.64	15.75	13.86
Corporate child care	10.27	9.29	9.88
Working from home in telecommuting or smart working	10.58	10.49	10.55
Other	0.14	0.26	0.19
Total	100	100	100

Source: Authors elaboration on Inapp-PLUS data 2021

Table 5. Descriptive statistics of the variables involved in the analysis of the determinants of economical and physical vulnerability

Variable	Mean	SD
Part time	30	46
Bad health	6	24
Post-pone medical care	10	30
Atypical	6	24
North	59	49
Centre	23	42
South and Islands	17	38
Parental leave use 2018 - Only me	84	37
Parental leave use 2018 - Both	10	31
Parental leave use 2018 - Only my partner	5	23
Gross annual income*	25.726	20.002
Legislators, Senior Officials and Managers	4	19
Professionals	31	47
Technicians and Associate Professionals	21	41
Clerical Support Workers	31	46
Service and Sales Workers	5	21
Skilled Agricultural, Forestry and Fishery Workers / Craft and Related Trades Workers	2	13
Elementary Occupations	2	13
Production of goods	18	39
Production of services	82	39

Note: *Data are in percentages, apart from gross annual income in units.

Source: Authors elaboration on Inapp-PLUS data 2018 and 2021

In order to estimate the effect of a not equal burden of family and care responsibilities, while also control for other relevant socio-economic variables, we have tested several probit models in the panel data 2018-2021 and, as a robustness check, in the cross-sectional database 2021⁴.

4 Those results are available under request.

Dependent variables of our models are three (dummies) proxy of vulnerability: the first one take value 1 if the respondent perceive an overall bad health and 0 otherwise; the second one take value 1 if the respondent had to postpone medical care for economic reasons and 0 otherwise; the third one take value 1 if the person have a part-time contract and 0 otherwise. Main predictor is a dummy taking value 1 if only the respondent as taken parental leaves and 0 otherwise. Control variables are personal socio-economic variables (age, income, atypical workers, professions, workers od goods or services) and location variables (area of residence).

Furthermore, in order to identify the main characteristics of a high care burden, and also to test that our data are robust and in line with the literature findings, we run a set of probit model where the two dependent variables are: a dummy

taking value 1 if the person has a high care burden and 0 otherwise and a dummy taking value 1 if the person has a low care burdens and 0 otherwise. Predictors are several socio-economic variables (age, education, presence of minors in family, income, atypical workers, professions, workers od goods or services) and location variables (area of residence).

The descriptive statistics of the variables are presented in the table 5.

Empirical results

The average marginal effects of the probit model are shown in table 6 and 7. In the first table we show the result of the probit models ran in the 2018-2021 panel data. The use of panel data allows us to use the parental leaves variable lagged at 2018 (only women answered to this question) in order to test their effect on our vulnerability proxy in a delayed point of time (2021).

Table 6. Determinants of economical and physical vulnerability. Average marginal effects of probit model

	Part-time	Bad health	Postpone medical care	Part-time	Bad health	Postpone medical care	Part-time	Bad health	Postpone medical care
Only me at 2018	0.0270***	0.0973***	0.0787***						
	(0.002)	(0.002)	(0.001)						
Both parents at 2018				-0.0166***	-0.0466***	-0.0393***			
				(0.002)	(0.002)	(0.002)			
Only partners at 2018							-0.0401***	-0.1459***	-0.1063*
							(0.003)	(0.002)	(0.002)
Atipical worker	-0.0965***	0.0178***	0.0861***	-0.1004***	0.0328***	0.0749***	-0.0971***	0.0114***	0.0902*
	(0.003)	(0.003)	(0.003)	(0.003)	(0.003)	(0.003)	(0.003)	(0.003)	(0.003)
Income	-0.0000***	-0.0000***	-0.0000***	-0.0000***	-0.0000***	-0.0000***	-0.0000***	-0.0000***	-0.0000*
	(0.000)	(0.000)	(0.000)	(0.000)	(0.000)	(0.000)	(0.000)	(0.000)	(0.000)
Macro Area (reference: North)									
Center	-0.0429***	0.0728***	0.0810***	-0.0448***	0.0693***	0.0799***	-0.0429***	0.0740***	0.0806*
	(0.002)	(0.001)	(0.001)	(0.002)	(0.001)	(0.001)	(0.002)	(0.001)	(0.001)
South and Islands	-0.0762***	0.1453***	0.0766***	-0.0830***	0.1119***	0.0448***	-0.0734***	0.1576***	0.0874*
	(0.002)	(0.002)	(0.002)	(0.002)	(0.002)	(0.001)	(0.002)	(0.002)	(0.002)
N. of observations	211	211	239	211	211	239	211	211	239

Note: Probit model on panel data. (+ 0.15 * 0.10 ** 0.05 *** 0.01) Standard errors in parenthesis. We also control for professions and sectors.

Source: Authors elaboration on Inapp-PLUS data 2021

Table 7. Multivariate analysis of the level of burden of care. Average marginal effects of probit model

	High level - total	High level - female	High level - male	Low level - total	Low level - female	Low level - male
Part-time	0.045***	0.035***	0.077***	-0.073***	-0.041***	-0.062***
	[0.000]	[0.000]	[0.001]	[0.000]	[0.000]	[0.001]
Woman	0.177***			-0.134***		
	[0.000]			[0.000]		
Atypical worker	-0.001***	-0.023***	0.000	-0.026***	0.017***	-0.071***
	[0.000]	[0.001]	[0.001]	[0.000]	[0.001]	[0.001]
Income	-0.000***	-0.000***	-0.000***	-0.000***	0.000***	-0.000***
	[0.000]	[0.000]	[0.000]	[0.000]	[0.000]	[0.000]
Postpone medical care	0.047***	0.027***	0.058***	-0.012***	-0.029***	0.000
	[0.000]	[0.001]	[0.000]	[0.000]	[0.000]	[0.000]
Minor in family	0.167***	0.214***	0.136***	-0.111***	-0.014***	-0.205***
	[0.000]	[0.001]	[0.000]	[0.000]	[0.000]	[0.001]
Education level (reference: low secondary)						
Medium level (lyceum)	-0.046***	0.002***	-0.065***	-0.014***	-0.020***	-0.008***
	[0.000]	[0.001]	[0.000]	[0.000]	[0.000]	[0.000]
High level (univ. or above)	0.004***	0.041***	-0.019***	-0.048***	-0.038***	-0.058***
	[0.001]	[0.001]	[0.001]	[0.000]	[0.001]	[0.001]
Age (reference 18-29)						
30-49	-0.164***	-0.106***	-0.201***	0.061***	0.015***	0.107***
	[0.001]	[0.002]	[0.001]	[0.001]	[0.000]	[0.001]
50 and above	-0.289***	-0.315***	-0.253***	0.160***	0.109***	0.197***
	[0.001]	[0.002]	[0.001]	[0.001]	[0.001]	[0.001]
Macro Area (reference: North)						
Center	-0.015***	0.050***	-0.077***	0.016***	0.017***	0.008***
	[0.000]	[0.001]	[0.000]	[0.000]	[0.000]	[0.000]
South and Islands	0.015***	0.078***	-0.030***	0.031***	-0.014***	0.061***
	[0.000]	[0.001]	[0.000]	[0.000]	[0.000]	[0.000]
N. of observations	5357	2764	2593	5357	2764	2593

Note: Probit model (+ 0.15 * 0.10 ** 0.05 *** 0.01) Standard errors in parenthesis. We also control for professions.
Source: Authors elaboration on Inapp-PLUS data 2021

The results show a causal effect of the use of parental leaves in 2018 on our proxies of vulnerability in 2021⁵. Being a mother who did not share the use of the parental leaves with her partner increase the probability of being part-time in 2021 by 2 p.p., of having a bad health in 2021 by 9.7 p.p., and of having to postpone medical care in 2021 by 7.9 p.p. Otherwise, to share the use of parental

leaves or having a partner who take the parental leaves decreases the probability of being vulnerable: in the last scenario the probability of having bad health decreases by 14.6 p.p. Other variables have a causal effect on economic and physical vulnerability. As expected, an increase of income decreases the probability of being vulnerable, while as to be an atypical worker or to reside in central and, mainly,

5 The results are confirmed in the 2021 cross-sectional data where we relate the use of parental leave with the vulnerabilities proxy at the same year. However, we find a stronger effect on having a part-time and weaker on the perceived health status and, mainly, on having to post-pone the medical care.

in southern regions, compared to northern regions in Italy increases the probability of being vulnerable (except for the part-time proxy).

Finally (Table 7), we present the main socio-economic characteristics of people having different level of burden of care. With the aim of detecting gender differences and following the principle that gender differences are not adequately captured using simple additive dummy variables (D'Ippoliti 2011), we run our models for the total population and for the subset of women and men.

Our results are in line with the main literature findings. Main drivers of a high level of burden of care are the following: being woman increases the probability of having a high level of care load by 18 p.p.; also, being a part-time worker does increase it, especially for men (8 p.p.); vulnerability proxy, such as having to postpone medical care, also increases the probability of having a high care load: having minors in the household, as expected, strongly increases the burden of care for women (21 p.p.) more than for men (14 p.p.)

Differences among gender are found in several variables: to reside in southern region increase the probability of having a high level of burden of care for women (8 p.p.) while as it decreases it for men (-3 p.p.); surprisingly, having reached a high level of education also increases the probability of having a high level of care load for women (4 p.p.) but not for men (-2 p.p.). Finally, as expected, aging has a negative effect on burden of care.

Conclusion and policy recommendations

The primary evidence of our analysis points out that despite enormous changes happening in everybody's lives and the new arrangement of working environments due to Covid-19, some stereotypes and evidence of the unequal burden of care between women and men have still not changed.

The EU-LFS findings about the share of care responsibility among parents in Italy in 2018 shown a constant asymmetry. After three years, according to PLUS data 2021, women are confirmed to represent the subjects who deal with kitchen, cleaning and tidying up the house, care, and custody activities both of subjects belonging to the family nucleus and of external ones but also of all the daily tasks related to children's school attendance. Some differences from this paradigm are detectable in terms of sharing between men and women for the care of children, showing a tendency to consolidate a new culture of paternity. However, this attitude does not also extend to the management of the so-called household tasks, confirming the stereotypes. In 2021 the share of family that had not shared the

use of parental leaves among the two parents in Italy was around 40%. Despite of the increase of the number and type of parental leaves due to the covid pandemic, women are still overrepresented (66.9%) compared to men (22.5%). Though, the data is much lower than in 2018 (80% for women).

Apart from the confirmation of the evidence that women still have the highest burden of care, the results of our empirical analysis show a causal effect of the use of parental leaves on different proxies of vulnerability. Being a mother who had not shared the use of parental leaves with her partner increases the probability of having a bad health, having to postpone medical care and being part-time in the future. At the same time main drivers of a high level of burden of care are a weak attachment to labour market, as well as a low income and other economic vulnerabilities and, finally, the cultural environment influence the different level of burden of care among gender (to live in southern Italian regions increase the women probability of having a high burden of care). It looks like a hard circle to break. However, policies to contrast the unbalanced burden of care among gender and the effect of this asymmetry on women economic and health vulnerabilities are necessary.

According to PLUS data, workers know which tools would help them in the conciliation of work and life, namely flexible working hours followed by more accessible cost for childcare services and, for man, more regular working hours. Three years later, those findings are still in line with what has emerged from the EU- LFS ad hoc module collected in 2018.

In conclusion, it emerges that the policies are currently issued in response to the European framework. However, they have met the required deadlines and introduced some innovations. They are not perfectly harmonised from a systemic legal point of view, especially regarding the aspects that empirical evidence identifies as most problematic, such as "long working hours" and "unpredictable or difficult work schedules". Therefore, policymakers and social partners must intervene with effective measures promoting flexible working arrangements, including remote work. Despite further regulatory developments on the critical issue of parental leave, there remains a lack of provisions addressing health-related vulnerability. As highlighted, significant support could also come from social partners, provided they can play a genuinely proactive role.

Another relevant issue concerns the insufficient policy response to the need for services at more affordable costs, as well as to the negative correlation between care burdens and health conditions—an impact that disproportionately affects women.

References

- Alessi C., Bonardi O., Calafà L., D'Onghia M. (2022), Per una trasposizione responsabile della direttiva n. 2019/1158, relativa all'equilibrio tra attività professionale e vita familiare per i genitori e prestatori di assistenza, *Rivista giuridica del lavoro e della previdenza sociale*, 73, n.1, pp.111-120
- Aloè E. (2023), Time and Income Poverty Measurement. An Ongoing Debate on the Inclusion of Time in Poverty Assessment, *Social Indicators Research: An International and Interdisciplinary Journal for Quality-of-Life Measurement*, 169, n.1, pp.283-322
- ANPAL (2022), *Metodologie e approfondimenti. Congedi parentali e di paternità. Le attuali disposizioni in Italia e in Europa*, Roma, Anpal
- Becker G.S. (1985), Human capital, effort, and the sexual division of labor, *Journal of Labour Economics*, 3, n.1, Part 2, S33-S58
- Cuberes D., Teignier M. (2014), Gender inequality and economic growth: A critical review, *Journal of International Development*, 26, n.2, pp.260-276
- Dean L., Churchill B., Ruppner L. (2021), The mental load: building a deeper theoretical understanding of how cognitive and emotional labor overload women and mothers, *Community, Work & Family*, 25, n.1, pp.13-29
- De Angelis M., Van Wolleghe P.G. (2022), Do the Most Vulnerable Know About Income Support Policies? The Case of the Italian Reddito d'Inclusione (Rel), *Italian Economic Journal*, 9, pp.425-444
- Del Boca D., Vuri D. (2007), The mismatch between employment and child care in Italy: The impact of rationing, *Journal of Population Economics*, 20, n.4, pp.805-832
- Dinh H., Strazdins L., Welsh J. (2017), Hour-glass ceilings: Work-hour thresholds, gendered health inequities, *Social Science & Medicine*, 176, pp.42-51
- D'Ippoliti C. (2011), *Economics and Diversity*, London, Routledge
- Esposito M., Rizzo A. (2022), Care burden: dispositivi e strumenti, in Inapp, Bergamante F., Mandrone E. (a cura di) (2022), *Rapporto PLUS 2022. Comprendere la complessità del lavoro*, Roma, Inapp, pp.143-147
- European Commission (2018), *Report from the Commission on the development of childcare facilities for young children with a view to increase female labour participation, strike a work-life balance for working parents and bring about sustainable and inclusive growth in Europe (the Barcelona objectives)*, European Union <https://commission.europa.eu/system/files/2018-05/bcn_objectives-report2018_web_en.pdf>
- European Commission (2017), *Gender equality 2017*, European Commission - Directorate-General for Justice and Consumers <<https://data.europa.eu/doi/10.2838/431877>>
- Eurostat (2019), *Reconciliation between work and family life. Labour Force Survey (LFS) ad-hoc module 2018. Quality Report*, Luxembourg, Publications Office of the European Union
- Fondazione Di Vittorio, CGIL (2022), *Terzo Rapporto sulla contrattazione di secondo livello*, Roma, Fondazione Di Vittorio
- Goldin C. (2006), The quiet revolution that transformed women's employment, education, and family, *American Economic Review*, 96, n.2, pp.1-21
- Hegewisch A., Gornick J.C. (2011), The impact of work-family policies on women's employment: A review of research from OECD countries, *Community, Work & Family*, 14, n.2, pp.119-138
- Hooyman N.R., Gonyea J. (1995), *Feminist perspectives on family care: Policies for gender justice*, Thousand Oaks, Sage Publications
- ILO (2017), *World employment and social outlook: Trends for women*, Geneva, International Labour Office
- Miller B., McFall S., Montgomery A. (1991), The impact of elder health, caregiver involvement, and global stress on two dimensions of caregiver burden, *Journal of Gerontology*, 46, n.1, S9-S17
- Mussida C., Patimo R. (2021), Women's family care responsibilities, employment and health: A tale of two countries, *Journal of Family and Economic Issues*, 42, pp.489-507
- Mussida C., Patimo R. (2023), Care, labour force participation and health: the case of Italy, *International Journal of Manpower*, 44, n.9, pp.91-107
- Pierret C.R. (2006), The sandwich generation: Women caring for parents and children, *Monthly Labor Review*, 129, n.3, pp.1-4

- Saraceno C. (2003), La conciliazione di responsabilità familiari e attività lavorative in Italia: paradossi ed equilibri imperfetti, *Polis*, 2, pp.199-228
- Scarponi S. (2022), Congedi di paternità, a che punto siamo, *InGenere*, 13 ottobre
- Suh J. (2016), Measuring the “sandwich”: Care for children and adults in the American Time Use Survey 2003-2012, *Journal of Family and Economic Issues*, 37, n.2, pp.197-211
- Van Belle J. (2018), *Paternity and parental leave policies across the European Union*, Luxembourg, Publications Office of the European Union
- Wunder C., Heineck G. (2013), Working time preferences, hours mismatch and well-being of couples: Are there spillovers?, *Labour Economics*, 24, pp.244-252
- Zucaro R. (2022a), Il differenziale di genere nella cura. La “conciliazione emergenziale” analizzata alla luce del quadro europeo, in Labour Law Community, *Pandemia, post pandemia e diritto del lavoro. Quali conseguenze durature?*, Napoli, Editoriale Scientifica, pp.103-124
- Zucaro R. (2022b), Work-life balance e asimmetrie nella cura nelle recenti novità normative. Prime riflessioni sul decreto legislativo 105/2022, in Inapp, Esposito M. (a cura di), *Gender Policies Report 2022*, Roma, Inapp, pp.131-144
- Zucaro R. (2024), *Il diritto all'equilibrio vita-lavoro*, Torino, Giappichelli

Marina De Angelis

ma.deangelis@inapp.gov.it

PhD, is a researcher at Inapp and a member of the “Minerva” Laboratory on gender inequalities and diversity at Sapienza University of Rome. She has collaborated with the Department for Cohesion Policies of the PCM and has managed research projects in the field of international cooperation. Her research focuses on the evaluation of public policies, poverty, gender, and migration. Among her recent publications: The impact of income support measures on material deprivation: the case of Italy, *Applied Economics*, 2025 (with Esposito P.)

Rosita Zucaro

r.zucaro@inapp.gov.it

She is a PhD researcher at Inapp, leading the project 'Smart Working. Research pathways for regulation, measurement, and analysis'. In 2021, *Fortune Italia* named her one of the most influential Italian experts in welfare. From 2018 to 2020, she worked with the Department for Equal Opportunities of the Presidency of the Council of Ministers, addressing smart working in public administration. She recently published *The Right to Work-Life Balance* with Giappichelli and authored the entries *Smart working and Disconnection* to the latest Treccani Encyclopedia appendix.

“É normale, ma io come faccio?”

Luci e ombre del sostegno ai caregiver familiari in Italia

Nicoletta Bosco

Università degli Studi di Torino

Ester Micalizzi

Università degli Studi di Torino

L'attenzione rivolta ai (e soprattutto alle) caregiver familiari – pilastri portanti del sistema di welfare italiano – sembra soggetta a un peculiare movimento ondulatorio caratterizzato da fasi di allarmata urgenza alle quali seguono lunghi momenti di latenza. Il saggio ne ricostruisce i passaggi, richiamando sinteticamente le molte proposte di legge che ad oggi stentano a trovare una mediazione condivisa, per mettere a tema le ambivalenze che accompagnano le ipotesi di definizione delle tutele a loro rivolte, riflettere sulle ragioni che le determinano e su cosa renda difficile occuparsene.

Attention paid to family caregivers, the cornerstones of the Italian welfare system, appears to be subject to an unusual undulatory movement characterised by periods of urgent concern followed by long periods of dormancy. This essay briefly recalls the many legislative proposals that, to date, have struggled to reach a consensus, in order to focus on the ambivalences that accompany the hypotheses defining protections for caregivers, and to reflect on the reasons behind these ambivalences and the difficulties in dealing with them.

DOI: 10.53223/Sinappsi_2025-03-4

Citazione

Bosco N., Micalizzi E. (2025), “É normale, ma io come faccio?”. Luci e ombre del sostegno ai caregiver familiari in Italia, *Sinappsi*, XV, n.3, pp.43-50

Parole chiave

Caregiver familiari
Lavoro di cura
Tutele del lavoro

Keywords

Family caregivers
Caregiving
Labour protection

Introduzione

Dopo le molte criticità emerse nel periodo pandemico (Bertuzzi *et al.* 2021), nel dibattito pubblico italiano l'attenzione rivolta ai caregiver familiari di persone anziane, malate e non autosufficienti sembra essersi recentemente riaccesa, riaprendo la discussione su alcune proposte di legge riguardanti la loro condizione e tutela e diverse questioni rimaste a lungo in sospeso (Bosco 2018). La ciclicità dell'attenzione non è però una caratteristica recente. Il riconoscimento del ruolo dei caregiver familiari, innegabile risorsa sociale in un Paese come l'Italia caratterizzato da un sistema di welfare inadeguato alla tutela delle persone

malate, non autosufficienti e/o con disabilità a fronte di bisogni crescenti (Ranci e Pavolini 2015), è stato infatti storicamente ambivalente, oscillando tra la valorizzazione retorica e la mancanza di tutele concrete. L'esigenza di garantire un sostegno ai malati, in assenza di un'adeguata dotazione di risorse formali da parte del sistema socio sanitario, ha in passato spesso dato per scontato il ruolo di supplenza dei/delle caregiver familiari, sottovalutando il fatto che il mancato sostegno nei confronti di chi deve reggere il peso della malattia di un familiare rischia di comprometterne la tenuta e di rendere i/le caregiver parte del problema (Eurocarers 2023; Kirvalidze *et al.* 2023).

A partire dagli spunti che emergono da alcune survey recenti e dalle riflessioni sulla natura dei bisogni e dei sostegni istituzionali per i caregiver familiari, nelle prossime pagine si cercherà di mettere a fuoco alcune delle ambiguità che circondano il contenuto delle varie proposte di legge, esplorandone gli aspetti tuttora indefiniti o controversi, al fine di rimettere a tema la necessità di un dibattito che tuteli i bisogni dei caregiver familiari e dei malati di cui si occupano¹.

1. Caregiving o degli equilibri impossibili

Che si tratti di un ruolo dalle molte e mutevoli implicazioni emerge con chiarezza dalle rilevazioni che danno voce a chi si trova – intenzionalmente o meno – nella condizione di fornire supporto e sostegno a un proprio congiunto. Dai risultati di una ricerca europea che ne ha indagato qualche anno fa le componenti e stimato l'incidenza tra i/le caregiver, le attività che si trovano a svolgere, in aggiunta a quelle (lavorative e non) della loro vita personale, comprendono infatti un insieme molto eterogeneo di mansioni. Si spazia dalle attività quotidiane legate alla gestione della casa, come i lavori domestici (92% dei casi), ai compiti legati ai bisogni del malato da un punto di vista pratico (pulizia, abbigliamento, alimentazione, 66%), ma anche di sostegno emotivo psicologico (89%) e per la gestione della mobilità dei malati dentro e fuori l'abitazione (82%). Un secondo insieme di compiti riguarda poi l'organizzazione e i contatti con curanti e servizi (79%), oltre alla gestione di aspetti sanitari come medicazioni, riabilitazione e terapie (79%). Non mancano, infine, compiti legati alla gestione finanziaria della cura e delle risorse economiche del malato (80%), fino ad arrivare a forme dirette di sostegno in denaro (36%) (Eurocarers² 2009). Si presuppone insomma che, per riuscire ad assolvere

a questo eterogeneo insieme di incombenze, chi assume il ruolo in questione debba necessariamente disporre di qualche superpotere: fisicamente prestante e in buona salute anche se avanti negli anni, con una buona capacità economica per compensare la carenza di trasferimenti monetari pubblici o la dilazione dei tempi della loro erogazione, con capacità organizzative, gestionali e relazionali per interfacciare il complicato mondo dei servizi, competenze amministrative e risorse per la gestione degli aspetti economici, in grado di gestire gli aspetti sanitari, le inevitabili emergenze e, non ultimi, gli aspetti psicologici che attengono la relazione con i malati, in alcune condizioni patologiche come nel caso delle demenze, particolarmente sfidanti e usuranti. Insomma, una persona psicologicamente equilibrata, con buone e robuste relazioni familiari e sociali, in ottima salute, economicamente benestante e, possibilmente, senza necessità di dedicarsi ad altre incombenze³. A complicare il quadro delle innumerevoli attività che richiedono – e spesso danno per scontate – capacità tra loro assai eterogenee occorre ricordare – come sottolineano Montemurro e Petrella (2016, 13) – la ‘forte valenza affettiva’ che le accompagna: il fatto che l'insieme di attività non venga percepito come *semplice* esecuzione di mansioni pratiche rende da un lato assai più ricco l'impianto emozionale e affettivo della relazione tra le persone malate e chi se ne occupa, ma apre contemporaneamente su un complicato insieme di implicazioni anche emozionali che prefigurano ulteriori passaggi di non facile gestione. Nelle parole di Marco Annichiarico (2022, 152) che racconta in forma empatica e ironica la sua esperienza di caregiver di una mamma che si ammala di Alzheimer nel libro dall'efficace titolo *I cura cari*: “La difficoltà è capire che con la demenza tutto è diventato altro”.

1 Una versione preliminare di queste riflessioni è stata presentata dalle Autrici in occasione del IX Convegno SISEC, tenutosi a Pavia dal 29 gennaio al primo febbraio 2025. La ricerca è parte del Progetto di rilevante interesse nazionale (PRIN) dal titolo: *Family Caregivers and Alzheimer: Promoting Engagement and Community Care in the Post-Pandemic Society*, coordinato dall'Università di Bologna (P.I. Antonio Maturo) con il coinvolgimento dell'Università Cattolica di Milano e dell'Università di Torino.

2 Eurocarers è una rete europea che, dal 2006: “rappresenta ed agisce in nome dei caregivers informali e delle loro organizzazioni, indipendentemente dall'età o dai problemi di salute di coloro a cui l'assistenza è fornita”, cfr. <https://eurocarers.org/>. Anche se l'articolazione dei compiti descritta nel rapporto del 2009 non è stata ripresa da indagini più recenti del network né da altre fonti di respiro internazionale, come emerge da anche da indagini più circoscritte e recenti, è lecito ipotizzare che la sovrapposizione di compiti e mansioni non sia un aspetto risolto (cfr. ad esempio Gagliardi *et al.* 2022).

3 A conferma della difficoltà dei/delle caregiver ancora in condizione lavorativa, si può ricordare che, per poter fruire di una risorsa largamente insufficiente come l'Assistenza domiciliare integrata erogata dalla sanità, occorra necessariamente garantire la presenza di un caregiver familiare sulle 24h. Si tratta di una misura recentemente promossa dai fondi PNRR che, almeno nelle intenzioni, intendeva intervenire sulle carenze legate alla territorializzazione delle cure per la popolazione non autosufficiente. Secondo i dati raccolti dal Network Non autosufficienza, il PNRR sembra però “aver promosso un ampliamento dell'utenza a discapito dell'intensità e della durata del servizio, accentuando l'annosa criticità del nostro sistema di assistenza domiciliare” (Pelliccia 2025).

Quali le resistenze e i supporti che si frappongono o irrobustiscono la possibilità di engagement⁴ di questo variegato insieme di persone?

2. Cosa rende difficile occuparsi delle e dei 'cura cari'

A fronte dell'innegabile difficoltà di sostenere esigenze e compiti delle/dei caregiver così multidimensionali, continuamente variabili e spesso protratti per anni, due ulteriori aspetti contribuiscono a rendere complicato il quadro della formalizzazione del sostegno a loro rivolto. Innanzitutto, istituzionalizzare una figura informale rischia di regolamentare, e forse in qualche caso di irrigidire e rendere strumentale, un ruolo caratterizzato da vicinanza e condivisione. Il secondo aspetto, assai delicato, si accompagna al rischio che un eventuale pacchetto di misure a sostegno dei/delle caregiver irrobustisca la dimensione familistica del modello di welfare italiano (Arno *et al.* 1999; Esping-Andersen 2009) e che una ulteriore delega dei compiti di cura alla famiglia possa accentuare e legittimare il ritiro progressivo delle forme di tutela e sostegno erogate dal settore pubblico, dove lo Stato, riducendo l'offerta di servizi pubblici, trasferisce nuovamente alle famiglie la responsabilità dell'assistenza, a favore di una gestione sempre più privata dei bisogni di una fascia crescente della popolazione. Formalizzare l'attività di cura informale richiede insomma un delicato – e non scontato – equilibrio tra i bisogni di chi presta le attività di cura, di chi le riceve e delle risorse disponibili (Eurocarers 2024). Presuppone inoltre una conoscenza di dettaglio delle caratteristiche e delle necessità degli uni e degli altri e delle misure presenti nel contesto di cura, spesso di difficile ricostruzione⁵ proprio per la natura del ruolo di cui, a volte, gli/le stesse caregiver non sono consapevoli.

Il rischio di definire le attività di caregiving come sostitutive e non complementari a quelle di cura formali, favorendo nei fatti la privatizzazione del sistema della cura verso forme di *universalismo limitato* (Ranci e Pavolini 2015), si accompagna alla possibilità che, nel caso di giochi a somma zero con risorse fisse, si produca un conflitto tra misure a

sostegno dei malati e di chi se ne occupa. A questo si aggiunge la possibilità che formalizzare al ribasso o accettare il mancato rispetto dei diritti del lavoro in funzione del riconoscimento del ruolo, potrebbe poi accentuare forme di discriminazioni intersezionali (Arfini 2024) e rafforzare il gender gap del lavoro informale.

Per provare a indagare meglio questi aspetti può essere utile partire dalla ricostruzione del quadro normativo attuale e delle numerose proposte di legge che ne accompagnano il dibattito. Se i rischi richiamati evocano una certa cautela da parte del legislatore, a che punto è oggi in Italia la predisposizione di un quadro normativo e quali gli aspetti controversi?

3. La difficile definizione di un quadro normativo coerente

La figura del/della caregiver familiare (letteralmente 'prestatore di cura') individua la persona responsabile di un altro soggetto dipendente, anche disabile, di cui si prende cura a titolo non professionale e in ambito domestico, organizzando l'assistenza di cui la persona necessita (Cittadinanzattiva 2024a). Se questa definizione non sembra evidenziare aspetti controversi, dietro alla sua apparente linearità si nascondono in realtà numerosi elementi declinati in modi eterogenei nelle diverse proposte di legge che evidenziano elementi non coincidenti per la definizione di queste figure e delle caratteristiche che ne consentono il riconoscimento. Ma prima di passarli brevemente in rassegna, può essere utile richiamare alcuni aspetti di cornice circa l'eterogeneità degli ambiti giuridici e dei livelli territoriali delle norme, per individuare alcuni ulteriori elementi di differenziazione.

Il quadro normativo italiano per la definizione di queste figure e del loro sostegno appare frammentato principalmente per due ragioni. Innanzitutto, per la presenza di provvedimenti il cui focus è rivolto ad altro – ad esempio alla definizione dei diritti delle persone con disabilità – e che nelle norme in questione introducono incidentalmente in alcuni articoli anche contenuti relativi a chi se ne prende cura (Cittadinanzattiva 2024a). Il secondo aspetto

4 Attorno al concetto di *engagement* delle e dei caregiver si è sviluppata una letteratura crescente. Per approfondimenti cfr. Gruman *et al.* (2010); Todorova *et al.* (2016).

5 Se un censimento di quante persone svolgano attività di caregiving per un familiare presenta oggettive difficoltà legate alle caratteristiche informali del ruolo in questione, negli anni numerose indagini (Rocard e Llana-Nozal 2022; Eurocarers 2023; Cittadinanzattiva 2024a) hanno provato a stimarne la consistenza. In una pubblicazione della Camera dei Deputati di febbraio 2024, che raccoglie la documentazione utile all'esame delle recenti proposte di legge, le stime prodotte dall'Istat sulla numerosità di questa popolazione sono però antecedenti di cinque anni (Istat 2019) e il fatto che risalgono al periodo pre-pandemico non può che definire un quadro assai sfocato delle loro attuali caratteristiche e bisogni. Si tratta comunque di una popolazione assai consistente, destinata a crescere ulteriormente nei prossimi anni per le note dinamiche demografiche che mostrano l'invecchiamento progressivo della popolazione e il connesso aumento dei bisogni legati alla loro cura e sostegno.

riguarda i diversi livelli territoriali a cui le norme si riferiscono con leggi e provvedimenti sia nazionali sia regionali. Se ad oggi manca una legge nazionale specificamente preposta a qualificarne caratteristiche e possibili forme di sostegno, nel decennio 2014-2024 quasi tutte le Regioni⁶ ne hanno in qualche modo regolamentato le caratteristiche e qualche forma di sostegno attraverso D.G.R. o leggi regionali. Ma vediamo più in dettaglio i principali provvedimenti normativi che definiscono attualmente la cornice dell'attività di caregiving in Italia.

Un quadro normativo composito

È la Legge di Bilancio 2018⁷ a compiere un primo passo verso il riconoscimento formale dei caregiver familiari, in qualità di persone che prestano assistenza gratuita e continuativa a un coniuge, convivente, familiare o affine entro il terzo grado non autosufficiente, anche eventualmente nel caso di unioni civili tra persone dello stesso sesso (Camera dei Deputati 2021; 2024). In questo primo testo di legge non si affrontano però questioni relative ai diritti di cui queste figure potrebbero godere e neppure vengono definite eventuali tutele o criteri di certificazione per riconoscerne il ruolo. Nonostante un contenuto poco specifico a loro tutela, la norma in questione ha comunque il vantaggio di aprire la discussione sulla necessità di allargare il dibattito all'insieme dei provvedimenti rivolti alla popolazione non autosufficiente per la predisposizione di un più generale "sistema delle cure per i non autosufficienti a domicilio, entro il quale siano inclusi anche forti supporti ai caregiver familiari" (Motta 2018). Un secondo elemento importante di questo testo di legge che merita richiamare riguarda l'istituzione, presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri, di un *Fondo per il sostegno del titolo di cura e di assistenza del caregiver familiare*⁸, con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascun anno del triennio 2018-2020, da ripartire alle Regioni per il sostegno di interventi legislativi volti a riconoscere il valore sociale ed economico di tale attività di cura non professionale. La Legge di Bilancio 2021 (L. n. 178 del 2020, comma 334, art. 1) fornisce successivamente disposizioni operative sull'uso del Fondo e istituisce un apposito "Fondo per la copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico delle attività di cura a carattere non professionale" del caregiver familiare, dotato di 30 milioni di euro annui per il

triennio 2021-2023, con la previsione che criteri e modalità di utilizzo vengano stabiliti tramite decreti del Presidente del Consiglio dei Ministri o del Ministro delegato per la Famiglia e le disabilità, di concerto con il Ministro del Lavoro e delle politiche sociali. Il fondo è stato rifinanziato con 50 milioni di euro dalla Legge di Bilancio 2022 (L. n. 234 del 2021), portando la dotazione delle risorse a 80 milioni di euro per l'anno 2022. Il decreto del 30 novembre 2023 (Dipartimento per le Politiche in favore delle persone con disabilità), pubblicato nella G.U. n. 12 del 16 gennaio 2024, inizia a definire il riparto delle risorse per l'anno 2023, dando priorità a caregiver di persone in condizione di disabilità gravissima e a programmi di accompagnamento finalizzati alla deistituzionalizzazione e al ricongiungimento del caregiver con la persona assistita. Viene inoltre introdotta la possibilità che le regioni possano decidere di utilizzare le risorse in questione "anche attraverso l'erogazione diretta di contributi economici "di sollievo", "assegni di cura" e "bonus sociosanitari" (Camera dei Deputati 2025). Infine la Legge di Bilancio 2025 (art. 1, comma 235, legge n. 207 del 2024) ha disposto una modifica alla normativa destinando le risorse di tale Fondo, in attesa dell'adozione dei provvedimenti legislativi volti al riconoscimento dell'attività non professionale di chi presta le cure in ambito familiare alla cui copertura esso è destinato, alle finalità del Fondo per le non autosufficienze, in particolare per l'erogazione dei servizi socio-assistenziali rivolti alle persone anziane non autosufficienti (*ibidem*).

La natura dei provvedimenti, la differente implementazione delle diverse forme di sostegno (in cash o via fruizione di servizi) previste a livello regionale per l'impiego dei fondi e, come vedremo, una differente profilazione degli aventi diritto, rendono la materia dei sostegni per i caregiver di non semplice ricostruzione. Non è infatti molto chiaro, ad esempio, come le risorse del Fondo possano essere distribuite tra il finanziamento di interventi per la non autosufficienza e altre forme di erogazione anche economiche rivolte a chi si prende cura dei malati e cosa sia previsto, nel momento in cui provvedimenti specifici rivolti al riconoscimento dei caregiver dovessero essere predisposti.

A complicare ulteriormente il quadro nella definizione delle misure a sostegno dei caregiver e della profilazione delle caratteristiche di coloro a cui le misure sono rivolte, concorre la recente riforma della non autosufficienza che, nel D.L.

6 Ad eccezione della Regione Liguria e della Provincia autonoma di Bolzano (Cittadinanzattiva 2024a).

7 Legge 27 dicembre 2017, n. 205, comma 255, art. 1.

8 Legge 27 dicembre 2017, n. 205, comma 254, art. 1.

n.29 del 15 marzo 2024⁹, dedica ai caregiver uno specifico articolo. Anche in questo caso però, oltre a riconoscimenti astratti circa il valore sociale ed economico di queste figure e in assenza dello stanziamento di risorse specifiche dedicate al loro sostegno, molte delle indicazioni rimangono indefinite, come la possibilità di vedersi riconosciute le competenze maturate per conseguire la qualifica di OSS che, ammesso che interessi, compare come una possibilità eventualmente demandata ai sistemi di formazione regionali. Il ruolo delle regioni appare comunque centrale anche nella predisposizione di norme specifiche sul tema. In mancanza di una norma nazionale che stabilisca le caratteristiche del ruolo e gli aiuti previsti, in tutti i territori negli anni sono stati infatti predisposti provvedimenti normativi a loro tutela¹⁰. Particolarmente articolata e prima tra le leggi regionali, l'Emilia-Romagna (legge regionale n. 2 del 28 marzo 2014) ha introdotto alcuni criteri rilevanti ma, come vedremo, controversi nelle diverse proposte di legge attualmente presentate e in attesa di discussione. Il primo aspetto riguarda, nella revisione della legge regionale del 2024, la possibilità di poter riconoscere il caregiver "indipendentemente dalla coabitazione con la persona assistita, dalla residenza o dal domicilio comune, e più in generale dalla convivenza"¹¹. Un ulteriore elemento che merita richiamare della legge in questione riguarda la specifica attenzione alle esigenze di monitoraggio (art.7/bis Clausola valutativa) sia della popolazione interessata al provvedimento, sia della partecipazione alle iniziative proposte, sia ancora delle eventuali criticità conseguenti l'applicazione della legge che, se individuate, consentirebbero di apportare gli aggiustamenti necessari.

In conclusione, e nonostante la molteplicità di interventi normativi diretti e indiretti, le disomogeneità territoriali e le difficoltà nella definizione dei criteri operativi continuano a costituire ostacoli significativi per una chiara, piena ed equa attuazione delle misure a favore dei caregiver familiari e di un loro sostegno uniforme nelle diverse aree che compongono il Paese.

4. Le proposte di legge nazionali tra innovazioni e differenze

Le nove proposte di legge (dal 2022-2024) in discussione (Camera dei Deputati 2024) prevedono

un'articolazione di contenuti non omogenea, in alcuni casi evidenziando aspetti innovativi. Tra questi ultimi possiamo richiamare: a) la predisposizione di modalità di raccolta di dati statistici per l'analisi della distribuzione e le necessità dei caregiver (A.C. 1690); b) l'introduzione di misure di supporto psicologico, formazione, e consulenza anche per adattare l'ambiente domestico (A.C. 114; A.C. 344); c) la predisposizione di misure che consentano di riconoscere ai/alle caregiver contributi figurativi per i periodi di cura non lavorativi e la delega al governo per definire i Livelli essenziali delle prestazioni (LEP) (A.C. 114; A.C. 344; A.C. 307); d) l'introduzione di misure relative alla flessibilità lavorativa, prevedendo strumenti come il lavoro agile e la riduzione oraria (A.C. 1690; A.C. 1426; A.C. 998; A.C. 159; A.C. 443; A.C. 1461); e) la promozione di interventi diretti alla certificazione delle competenze professionali acquisite nel corso dell'esperienza maturata in qualità di caregiver (A.C. 114; A.C. 344; A.C. 1426; A.C. 998).

Si tratta sicuramente di aspetti volti a rafforzare la condizione di chi assume compiti di cura, come nel caso delle misure dirette alla conciliazione tra l'attività lavorativa e quelle di cura e assistenza. Non si può però evitare di osservare come alcuni interventi siano diretti a rafforzare verso il basso il riconoscimento delle competenze acquisite, spendibili nella migliore delle ipotesi, per traghettare il ruolo dei/delle caregiver familiari verso una analoga condizione professionale come operatore/trice sociosanitario (OSS). La eventuale certificazione delle competenze acquisite e la loro altrettanto eventuale spendibilità non sembra insomma adeguata, data la molteplicità delle funzioni che abbiamo richiamato in apertura, forse per l'impossibilità effettiva di riconoscere molte delle competenze richieste dal ruolo. Insomma, pochi lavori sembrano essere disponibili per supereroi stanchi una volta che sia concluso il ruolo di caregiver.

Nelle proposte emerge poi un aspetto centrale, e a tutt'oggi irrisolto, relativo ai criteri per qualificarne il ruolo. Le differenze riguardano la necessità o meno del requisito della co-residenzialità, la possibilità che sia una sola o più persone a poter essere riconosciuta come caregiver, nonché le modalità della formalizzazione nel ruolo, in alcuni casi prevedendo l'autocertificazione da presentare

9 Si tratta del primo decreto attuativo della Legge n.33 del 2023: *Deleghe al Governo in materia di politiche in favore delle persone anziane*, provvedimento assai discusso e controverso che propone un considerevole cambiamento di prospettiva nella definizione della non autosufficienza e delle forme di intervento previste, una volta di più, in assenza di risorse aggiuntive. Per alcuni approfondimenti critici cfr. Ciattaglia (2024).

10 Per una ricognizione delle leggi e degli atti regionali che si occupano di caregiver su vedano Cittadinanzattiva (2024a) e Camera dei Deputati (2024). A riprova della difficoltà di censire la totalità dei provvedimenti, è interessante osservare la non perfetta coincidenza tra i provvedimenti elencati nei due documenti.

11 L.R.5/2024, art. 2, comma 1.

all'Inps e/o all'ASL, in altri tramite una verifica dell'Asl o ancora, con una scrittura privata trasmessa all'Asl e successivamente all'Inps.

Due aspetti sembra utile richiamare a conclusione di questa, sicuramente incompleta, rassegna di norme e principi. Il primo – che sembra accomunare tutte le proposte di legge aldilà delle loro differenze – evidenzia la distanza tra le intenzioni dichiarate e il riconoscimento enfatico della centralità del ruolo a fronte dell'assoluta carenza di risorse disponibili. È in effetti difficile riconoscere la possibilità di interventi radicali in presenza di riforme a costo zero.

Il secondo aspetto riguarda la necessità di coinvolgere il variegato mondo delle associazioni nella predisposizione delle norme, dando voce a coloro che sperimentano in prima persona le attività di *care* e *cure* rivolte ai malati. Secondo la survey realizzata da Cittadinanzattiva tra il 1° agosto e fine settembre 2024¹², dalle parole dei 590 partecipanti caregiver emergono con assoluta chiarezza alcuni aspetti sottovalutati dalle diverse proposte di legge: tra questi il riconoscimento dell'attività e della condizione dei/delle caregiver come un processo e non come uno stato e la necessità di valorizzare le risorse umane presenti, anche se non appartenenti al nucleo familiare in senso stretto. Emerge, ad esempio, l'esigenza di identificare questa figura in modo assai più flessibile, a prescindere dalla parentela e dalla convivenza, prevedendo l'eventuale possibilità di indicare eventuali caregiver secondari, anche per periodi limitati nel tempo. Ma soprattutto emerge la natura processuale del ruolo che sollecita l'esigenza di definire tutele e diritti crescenti, parallelamente all'aggravarsi delle condizioni di chi si assiste e al crescere del tempo necessario al sostegno. Nel campione delle e dei caregiver che hanno scelto di partecipare alla rilevazione, emergono quindi elementi utili a riflettere sulle caratteristiche, assai variabili, di chi svolge queste attività e delle sue trasformazioni nel tempo e sull'importanza della rete come possibile costellazione di ruoli: ad esempio la durata dell'attività di caregiving riguarda per 21,2% dei casi un tempo superiore ai vent'anni, per il 25,3% dei casi superiore ai dieci, per 29,2% dei casi superiore ai cinque. In presenza di attività che si protraggono così a lungo, è chiaro che i bisogni non possano che modificarsi sia per coloro a cui le cure sono destinate sia per i caregiver, così come non possano che variare le fasi della vita che

ne accompagnano l'evolversi e i nodi delle reti di sostegno.

Il coinvolgimento delle associazioni¹³ al Tavolo tecnico per l'analisi e la definizione di elementi utili per una legge sui caregiver familiari – istituito in modo congiunto dalla Ministra per le Disabilità e dalla Ministra del Lavoro e delle politiche sociali i cui lavori si sono svolti da gennaio 2024 fino a settembre dello stesso – lascia aperta la possibilità che di questi punti di vista sia possibile tenere conto, dando centralità nella definizione del ruolo, proprio a coloro che ne conoscono direttamente le implicazioni e le esigenze e ne subiscono – nel bene e nel male – l'impatto (Cittadinanzattiva 2024a).

5. Perché non è possibile evitare di occuparsi delle e dei caregiver

La condizione dei caregiver e delle sue trasformazioni sollecita la riflessione su quali idee di famiglia e di welfare – spesso implicite – accompagnino le attività di sostegno rivolte ai segmenti più fragili della popolazione e a chi competa farsene carico (Bosco 2018) e, forse, indica la necessità di verificare quali aggiustamenti siano possibili e/o auspicabili.

Sono almeno quattro le ragioni che rendono urgente intervenire sulla condizione dei malati e di chi se ne occupa che ci sembra importante richiamare a conclusione delle riflessioni di queste pagine. La prima riguarda il crescente coinvolgimento a livello mondiale dei sostegni prestati dai caregiver e la necessità di approfondirne la conoscenza, le caratteristiche, i bisogni e le trasformazioni. In Europa si stima che l'80% di tutte le attività di cura sia fornita da caregiver informali (e che il 60% degli anziani riceva solo cure informali), ma mancano dati attendibili e aggiornati sulle caratteristiche e la numerosità delle persone coinvolte di cui sarebbe assai utile disporre (Ligabue 2022; Rocard e Llena-Nozal 2022).

La seconda ragione attiene all'eterogeneità delle condizioni di chi presta aiuto a titolo gratuito e il rischio che, non potendo valutare la presenza di sostegni adeguati ai bisogni, si possa non riuscire a definire risposte opportune. Nonostante l'enfasi sulla rilevanza del ruolo, nella maggior parte dei 36 Paesi membri dell'OCSE non sono previste valutazioni dei bisogni e sostegni adeguati (*ibidem*), con il rischio di appiattire i pochi interventi previsti su uno standard che nei fatti non esiste.

12 La survey è stata diffusa sui canali social di Cittadinanzattiva e tramite il networking di associazioni di caregiver con cui l'associazione collabora. Per quanto non rappresentativo, il campione ha consentito di descrivere l'eterogeneità della condizione in questione; per approfondirne i risultati, si rimanda a Cittadinanzattiva (2024a).

13 Tra le associazioni ricordiamo AIMA, AISLA, Cittadinanzattiva, la Confederazione Parkinson Italia e l'Associazione italiana Giovani parkinsoniani Onlus (Cittadinanzattiva 2024a, 305).

Il terzo aspetto riguarda il tema dei diritti e delle tutele di alcune componenti della popolazione: il mancato sostegno ai/caregiver favorisce l'aumento delle disuguaglianze (ad es. di genere) e rischia di accrescere fenomeni di burn out della popolazione coinvolta, perdendo la possibilità di valorizzare e rafforzare la tenuta di chi si rende disponibile al sostegno.

L'ultimo aspetto riguarda l'inevitabilità del ruolo. A questo proposito Cittadinanzattiva ricorda nelle conclusioni di una recente survey, l'inevitabile rilevanza che tali figure rivestono prima o poi – nella vita di tutti: “Vi sono quattro tipi di persone al mondo: coloro che sono stati caregiver, coloro

che sono caregiver, coloro che saranno caregiver, coloro che avranno bisogno di un caregiver” (Cittadinanzattiva 2024b, 20). Non occorre dunque necessariamente richiamare ragioni umanitarie per motivare l'attenzione necessaria a tutela di chi vive una condizione di fragilità o di sostegno. Come John Rawls (2008) ci ha sollecitato a pensare, è sufficiente ricorrere alla metafora del velo di ignoranza: dal momento che nessuno conosce ex ante quali saranno le circostanze della sua vita, non è possibile conoscere in anticipo i principi che risulteranno più vantaggiosi per ciascuno ed è quindi necessario occuparsene per proteggere noi stessi e le collettività di cui siamo parte dalle eventualità che possono renderci fragili.

Bibliografia

- Annichiarico M. (2022), *I cura cari*, Torino, Einaudi
- Arfini E. (2024), *Che cos'è l'intersezionalità*, Roma, Carocci
- Arno P.S., Levine C., Memmott M.M. (1999), The economic value of informal caregiving, *Health Affairs*, 2, n.18, pp.182-188
- Bertuzzi V., Semonella M., Bruno D., Manna C., Edbrook-Childs J., Giusti E.M., Castelnuovo G., Pietrabissa G. (2021), Psychological Support Interventions for Healthcare Providers and Informal Caregivers during the COVID-19 Pandemic: A Systematic Review of the Literature, *International journal of environmental research and public health*, 18, n.13, 6939
- Bosco N. (2018), Sostenere i curanti. Implicazioni e ricadute su salute individuale e benessere collettivo della ridotta attenzione ai caregiver familiari, *Sociologia del lavoro*, n.150, pp.120-135
- Camera dei Deputati (2025), *Normativa vigente e proposte di legge sulla figura del caregiver familiare*, Studi Affari sociali, Focus, 16 gennaio, Roma, Camera dei Deputati
- Camera dei Deputati (2024), *Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura e assistenza svolta dal caregiver familiare A.C. 114, A.C. 159, A.C. 307, A.C. 344, A.C. 998, A.C. 1426*, Dossier n.253, Schede di lettura, 13 febbraio, Roma, Camera dei Deputati
- Camera dei Deputati (2021), *La figura del caregiver nell'ordinamento italiano* Dossier n.141, Schede di lettura, 25 febbraio, Roma, Camera dei Deputati
- Ciattaglia A. (a cura di) (2024), Legge 33. Il decreto punto per punto, *ControCittà*, n.1, gennaio-febbraio
- Cittadinanzattiva (2024a), *Rapporto civico sulla salute 2024*, Roma, Cittadinanzattiva
- Cittadinanzattiva (2024b), *Indagine sui caregiver familiari 2024*, Roma, Cittadinanzattiva
- Esping-Andersen G. (2009), *The Incomplete Revolution*, Cambridge, Polity Press
- Eurocarers (2024), *A Fair Deal for Carers. Principles for employing informal carers*, Eurocarers' Position Paper, Brussels, Eurocarers
- Eurocarers (2023), *Annual Report 2023*, Brussels, Eurocarers
- Eurocarers (2009), *Carers in Europe*, Factshet, Brussels, Eurocarers
- Gagliardi C., Piccinini F., Lamura G., Casanova G., Fabbietti P., Socci M. (2022). The Burden of Caring for Dependent Older People and the Resultant Risk of Depression in Family Primary Caregivers in Italy, *Sustainability*, 14, n.6, 3375
- Gruman J., Rovner M.H., French M.E., Jeffress D., Sofaer S., Shaller D., Prager D.J. (2010), From patient education to patient engagement: Implications for the field of patient education, *Patient Education and Counseling*, 78, n.3, pp.350-356
- Istat (2019), *Rapporto Annuale 2019. La situazione del Paese*, Roma, Istat

- Kirvaldizze M., Abbadi A., Dahlberg L., Sacco L.B., Morin L., Calderón-Larrañaga A. (2023), Effectiveness of interventions designed to mitigate the negative health outcomes of informal caregiving to older adults: an umbrella review of systematic reviews and meta-analyses, *BMJ open*, 13, n.4, e068646
- Ligabue L. (2022), Spunti di riflessione dal Rapporto OECD "Supporting informal carers of older people: Policies to leave no carer behind", *I luoghi della cura - online* n.3
- Montemurro F., Petrella A. (a cura di) (2016), *Le politiche per gli anziani non autosufficienti nelle regioni italiane*, Torino, SPI-CGIL e Ires Morosini
- Motta M. (2018), Una legge per i caregiver: possibili rischi ed attenzioni, *Osservatorio nazionale sulle politiche sociali - Welforum.it*, 20 novembre
- Pelliccia L. (2025), Cos'è cambiato con il PNNR, *lavoce.info*, 19 febbraio
- Ranci C., Pavolini E. (2015), Not all that glitters is gold: Long-term care reforms in the last two decades in Europe, *Journal of European Social Policy*, 25, n.3, pp.270- 285
- Rocard E., Llena-Nozal A. (2022), *Supporting informal carers of older people: Policies to leave no carer behind*, OECD Health Working Papers n.140, Paris, OECD Publishing
- Rawls J. (2008), *Una Teoria della Giustizia*, Milano, Feltrinelli
- Todorova I., Turner H., Castaneda-Sceppa C., Young D., Bonner A. (2016), I Do It With Love: Engagement in Caring for People With Dementia, *Global Qualitative Nursing Research*, 3, pp.1-14

Nicoletta Bosco

nicoletta.bosco@unito.it

È professoressa ordinaria di Sociologia dei processi culturali e comunicativi presso l'Università degli Studi di Torino. Attualmente è coordinatrice dell'unità locale del PRIN *Family Caregivers and Alzheimer: Promoting Engagement and Community Care in the Post-Pandemic Society*. Tra le sue recenti pubblicazioni si segnala *Public Discourse and Health Policies. The Price of Health in Contemporary Italy*, Routledge, 2022.

Ester Micalizzi

ester.micalizzi@unito.it

Assegnista di ricerca presso l'Università degli Studi di Torino, è collaboratrice nel progetto *Family Caregivers and Alzheimer: Promoting Engagement and Community Care in the Post-Pandemic Society*.

Caregiving in bilico tra dovere morale, obbligazioni giuridiche e bisogno di tutele

Tiziana Tesauro

CNR-IRPPS

Marianna Russo

CNR-IRPPS

L'articolo individua i fondamenti giuridici del caregiving nel nostro ordinamento, al fine di identificare i soggetti deputati all'adempimento di tale obbligo e il perimetro delle loro responsabilità. Illustra la posizione del coniuge, del partner dell'unione civile, dei figli e degli altri parenti, discutendo poi la necessità di una riflessione specifica sulla figura del caregiver costretto dal dovere morale e obbligato dalle norme giuridiche, ma con ancora scarso riconoscimento e poche tutele.

This article identifies the legal basis for caregiving in our legal system, with the aim of identifying the individuals responsible for fulfilling this obligation and the scope of their responsibilities. It illustrates the position of spouses, civil partners, children and other family members, and then discusses the need for specific consideration of caregivers who are bound by moral duty and legal obligations, but who still receive little recognition and protection.

DOI: 10.53223/Sinappsi_2025-03-5

Citazione

Tesauro T., Russo M. (2025), Caregiving in bilico tra dovere morale, obbligazioni giuridiche e bisogno di tutele, *Sinappsi*, XV, n.3, pp.51-61

Parole chiave

Assistenza alle persone non autonome
Caregiver familiare
Diritto di famiglia

Keywords

Disability care
Family caregiver
Family law

Introduzione

In diversi Paesi europei, a seguito della pandemia, il dibattito pubblico sulle riforme nel campo del *Long-term care* (LTC) ha avuto una notevole accelerazione (Daly *et al.* 2022). Così non è stato in Italia dove, nonostante il decreto legislativo del 15 marzo 2024, n. 29 abbia attuato in parte i contenuti della legge delega¹, non si è realizzato ancora nessun cambiamento sostanziale. L'architettura istituzionale resta pressoché invariata dal 1990 e il sistema è ingessato a causa di una prolungata inerzia istituzionale dovuta non solo a fattori funzionali e politico-istituzionali, ma anche a fattori di ordine culturale (Ranci *et al.* 2024).

Sono questi ultimi e in particolare la resilienza del familismo come modello inscritto nelle pratiche di cura e nelle politiche pubbliche a spiegare il profilo sociale del caregiver, il suo ruolo e le dinamiche che lo caratterizzano.

Il presente contributo individua i fondamenti giuridici del caregiving nel nostro ordinamento, al fine di identificare i soggetti deputati all'adempimento di tale obbligo e il perimetro delle loro responsabilità, con l'intenzione di mettere a tema la necessità di una riflessione specifica sulla figura del caregiver, costantemente in bilico tra dovere morale, obbligazioni giuridiche e bisogno di riconoscimento e tutele.

L'articolo è l'esito di un lungo percorso di riflessione che le autrici hanno condiviso nell'ambito del progetto di ricerca *Age-it. Ageing Well in an Ageing Society - Spoke 6 Silver Economy: Work, Participation, Retirement and Welfare*. Nello specifico, l'introduzione e il primo paragrafo sono stati scritti da Tesauro T., il secondo, il terzo, il quarto e le conclusioni da Russo M.

1 Legge n. 33/2023 che ha formalizzato la riforma della normativa sui soggetti anziani non autosufficienti prevista dal PNRR.

1. L'inerzia e l'inadeguatezza del sistema di long-term care nel nostro Paese

Il sistema LTC italiano viene tradizionalmente identificato in un regime familista implicito, caratterizzato da politiche pubbliche e quadri normativi orientati a delegare la responsabilità di cura alle famiglie, in particolare alle donne (Estevez-Abe e Naldini 2016; Saraceno 2016). Anche se il trend degli ultimi anni registra una netta diminuzione delle opinioni favorevoli a considerare la cura dei familiari come un dovere morale (Hess *et al.* 2023), perdura il modello antropologico della 'famiglia forte' basato sulla solidarietà e il mutuo aiuto (Reher 1998).

Di fatto la famiglia rappresenta ancora la principale risorsa di cura per gli anziani fragili non solo in Italia, ma anche nella maggior parte dei Paesi europei (Naiditch *et al.* 2013; Muir 2017; Tur-Sinai *et al.* 2020); l'Italia si caratterizza però per un maggiore coinvolgimento nella cura dei genitori anziani da parte dei figli, anche quando esterni al nucleo familiare, e questo perché nel nostro Paese il sistema pubblico di cura per gli anziani risulta particolarmente carente e inadeguato (Arlotti *et al.* 2020; Saraceno 2020; Tesauro 2025).

Secondo il Sesto Rapporto dell'Osservatorio Long-term care del CERGAS-SDA Bocconi (Fosti *et al.* 2024), nel 2021 gli anziani non autosufficienti erano circa 3.959.395; il 63,8% degli over 85 presentava gravi limitazioni funzionali. A fronte di questo dato, che riferisce il bisogno potenziale di cura per la popolazione anziana, il rapporto documenta un calo del 12% (tra 2020 e 2021) dell'offerta di posti in servizi semi-residenziali sociosanitari².

Non va meglio sul fronte dell'offerta dei servizi domiciliari. Sempre secondo il Rapporto CERGAS-SDA Bocconi, il servizio domiciliare più diffuso sul territorio nazionale, ovvero il servizio di assistenza domiciliare integrata (ADI), per il 2021 si attesta non oltre le sedici ore medie erogate per ogni anziano, che risultano palesemente insufficienti a garantire la permanenza al domicilio di anziani con compromissione dell'autonomia. Analogamente, anche il secondo e più diffuso servizio domiciliare, il SAD, ovvero il servizio di assistenza domiciliare in carico ai Comuni, ha ancora un ruolo piuttosto marginale. Secondo il Network Non

autosufficienza³, il servizio mostrava, tra il 2006 e il 2017, un trend di significativo e continuo calo, a indicare quanto il servizio sia diventato marginale e sostanzialmente inadeguato a farsi carico del bisogno di cura. A ciò si aggiungono, sia pure con grandi diversità tra le varie regioni (e anche al loro interno), diverse criticità come criteri selettivi e stringenti (ad esempio un determinato grado d'invalidità, la mancanza di caregiver familiari, una certificazione sanitaria specifica ecc.); iter burocratici complessi (ad esempio presentazione dell'ISEE); costi elevati, dal momento che le quote di partecipazione da corrispondere per il servizio, generalmente individuate in base all'ISEE, in alcuni Comuni risultano molto alte. Si tratta, dunque, di un servizio guidato sempre più da una logica socio-assistenziale che, in parallelo alla non autosufficienza, nei fatti considera la mancanza (o la debolezza) di reti familiari e di risorse economiche quali criteri prioritari per l'erogazione. È logico che a queste condizioni e considerato l'esiguo numero di ore offerte settimanalmente, risulti molto poco attraente per gli stessi soggetti che pure ne avrebbero diritto. È in questo sistema sociale e culturale che si inserisce la figura del caregiver, ovvero un familiare, di qualsiasi età, che fornisce assistenza, in genere senza remunerazione, al di fuori di un rapporto di lavoro formale o professionale (Eurocarers)⁴.

Secondo l'Istat, gli ultimi dati pubblicati risalgono al 2019, le persone di 15 anni e più che forniscono assistenza almeno una volta alla settimana a un familiare sono poco più di sette milioni. Se si considera che l'invecchiamento della popolazione sta colpendo in particolar modo l'Italia (ONU 2023; Cnel 2024a; European Commission 2024; Rosina e Impicciatore 2022), dal momento che il nostro Paese è il più 'grigio' in Europa⁵ e, dopo il Giappone, quello con la maggiore percentuale di anziani al mondo, si può comprendere come sia logico aspettarsi un incremento di questo ultimo dato e quindi una crescita dell'esercito dei *caregivers*.

2. La cura dei familiari anziani non autosufficienti tra dovere morale e obbligo giuridico

La letteratura sociologica e antropologica presenta l'attività di cura esercitata nei confronti

2 Per quanto concerne la rete sociale, non sono disponibili dati sulla rete di offerta nazionale, salvo per il dato sui posti letto in strutture residenziali proposto da Istat che non è stato aggiornato. Ad ogni modo, nel 2020 questi sono stati 11.171, in calo del 33% rispetto alla rilevazione relativa al 2018. Anche in questo caso, l'assenza di dati interpretativi limita la capacità di analizzare puntualmente le ragioni di questo andamento. Tra le ipotesi più plausibili, il calo è dovuto alle chiusure delle strutture sociali durante il 2020.

3 Reperibile alla pagina web <https://www.luoghicura.it/network-non-autosufficienza/>, consultata il 15/05/2025.

4 Eurocarers - European Association Working for Carers, reperibile alla pagina web <https://eurocarers.org/about-carers/>, alla sezione informazioni sui caregivers, consultata il 18/02/2025.

5 L'Italia, con il suo 24,3% della popolazione over 65, è seguita da Portogallo (24,1%), Bulgaria (23,8%), Finlandia (23,8%) e Grecia (23,3%): dati Eurostat, estratti il 10/05/2025, reperibili alla seguente pagina web https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Population_structure_and_ageing&action=statexp-seat&lang=it.

del familiare come l'adempimento di un dovere generazionale: il coniuge e/o i figli si sentono tenuti ad assistere il congiunto anziano non autosufficiente in virtù di un obbligo di natura morale e sociale (Cohen 1998; Carsten 2013; Thelen 2015) fondato sul legame affettivo scaturente dalla parentela.

Il mancato assolvimento comporterebbe ripercussioni sia nella sfera intima e personale (scrupoli di coscienza, rimorsi, sensi di colpa: Jarrett 1985; Marsili *et al.* 2006; Canciani 2009; Leibing 2016), sia nella dimensione collettiva, sotto forma di disistima e discredito sociale (significativi, al riguardo, gli stralci delle interviste ai caregiver familiari partecipanti ai gruppi di auto-mutuo aiuto in Diodati 2022). Conseguentemente, il caregiver familiare rischia di sentirsi compresso tra la fatica che accompagna l'attività di cura (Bastawrous 2013; Purkis e Ceci 2015) – generalmente impegnativa, totalizzante, con esiti deflagranti a livello psicologico (“l'imperativo morale del *caregiving* diventa in quest'ultima prospettiva una causa di sofferenza cronica, di natura psicologica e sociale”: Diodati 2021) e per la propria vita personale e professionale, soprattutto quando esercitata a medio-lungo termine – e gli effetti del mancato o non adeguato (o, meglio, percepito dallo stesso caregiver come non adeguato, nell'affannoso tentativo di raggiungere un modello idealizzato di cura familiare: Sadler e McKeivitt 2013) compimento di tale dovere etico.

Il peso assistenziale e i costi emotivi da sostenere si ripercuotono in ogni ambito della sfera esistenziale: dalla salute (dagli studi effettuati dal premio Nobel per la medicina Elizabeth Blackburn emerge che l'aspettativa di vita di un caregiver è dai 9 ai 17 anni inferiore alla media della popolazione) all'ambito lavorativo e relazionale (isolamento sociale, assenza di spazio per il proprio benessere, continue rinunce, diminuzione del tempo da dedicare al lavoro o ai propri bisogni, ad altri ruoli familiari, genitoriali, coniugali, professionali...).

In questa prospettiva viene fortemente compromessa la visione favolistica dello spontaneismo e volontarismo del caregiving familiare: la parentela è una condizione, non una scelta (Federici 2012), e il carico di responsabilità collegato all'attività di cura viene percepito e assunto dal *carer* come un'obbligazione naturale⁶.

La convinzione della sussistenza del dovere morale di prendersi cura dei propri cari anziani e non autosufficienti e la sua presunta assenza di limiti (Diodati 2021), che si è perpetuata di generazione in generazione, come dimostra la diffusa concezione familistica della cura, alla quale fa da pendant il lento e inadeguato sviluppo del sistema di *long-term care*

pubblico, rischia, però, di non reggere alle rilevanti trasformazioni socio-economico-culturali in atto, come ha dimostrato lo ‘stress test’ della pandemia da Covid-19 (Guaita 2021).

In primo luogo, le stesse famiglie, che finora hanno prevalentemente gestito la cura all'interno delle mura domestiche in una sorta di ‘*Do It Yourself Welfare*’ (Borelli 2020) – anche con l'ausilio di personale retribuito (gli assistenti familiari, comunemente e riduttivamente definiti badanti), talvolta occupato in maniera irregolare – si stanno trasformando: i legami matrimoniali tendono a sfaldarsi più facilmente, i nuclei familiari si frantumano e rimpiccioliscono, aumentano le solitudini (ILO 2018). Inoltre, l'aumento dell'inflazione e del ritmo di crescita dei prezzi dei beni di consumo e dei servizi rischiano di erodere parte delle risorse private di cui le famiglie possono disporre (Luppi 2015) per far fronte alla domanda di cura.

Infine, la maggiore partecipazione delle donne nel mercato del lavoro (Freguja *et al.* 2025) e le nuove emigrazioni, soprattutto dei giovani, verso le regioni del Nord Italia e l'estero (secondo Istat (2025), nel 2024 sono aumentate di oltre il 20% le emigrazioni per l'estero, che passano da 158 mila del 2023 a poco meno di 191 mila, facendo registrare così il valore più elevato finora osservato negli anni Duemila), mettono a repentaglio la tenuta di un sistema di welfare familiare che finora ha garantito il massimo risultato con il minore impegno possibile da parte del bilancio pubblico.

Alla luce del graduale sgretolamento del tessuto familiare e sociale nel quale affonda le proprie radici il dovere morale della cura familiare, assume particolare rilevanza e urgenza la riflessione sulla individuazione dei fondamenti giuridici del caregiving nel nostro ordinamento, al fine di identificare i soggetti deputati all'adempimento di tale obbligo e il perimetro delle loro responsabilità.

3. La cura familiare nella Costituzione e nel diritto di famiglia

Che la Costituzione italiana riconosca e tuteli la famiglia come “cellula fondamentale della società civile e suo modulo organizzativo primario ed elementare, comunità originaria ove si realizza la venuta al mondo e la crescita personale e sociale di ciascuno” (Paradiso 2024) risulta evidente dalla lettera e dallo spirito degli artt. 29-31.

I capisaldi forniti da tali articoli rivelano la grande attenzione e premura costituzionale nei confronti della famiglia, considerata perno della società, ma dall'articolata rete di principi e tutele

6 Il riferimento è all'art. 2034 c.c.

emerge un'immagine che trova sempre meno corrispondenza nella realtà odierna, in cui, secondo i dati Istat (2024a), i matrimoni sono in calo, le coppie di fatto e le unioni civili tra partner dello stesso sesso aumentano e il numero di anziani è pari a circa sei volte il numero dei bambini (Istat 2024b).

Rispetto al modello costituzionale, la struttura stessa della famiglia si è profondamente trasformata nell'arco di oltre settanta anni e, per rispondere al mutato contesto sociale, è stata introdotta la legge 20 maggio 2016, n. 76, sulla regolamentazione delle unioni civili tra persone dello stesso sesso e sulla disciplina delle convivenze (Carpaneto *et al.* (2019) si chiedono “se sia tuttora utile, oltre che possibile, riunire realtà così diverse sotto l'unica definizione di famiglia”). D'altronde, la realtà familiare non deriva da una costruzione giuridica, ma dal bisogno spontaneo e naturale dell'uomo di creare una comunione di affetti, nella quale sviluppare la propria personalità e dare soddisfazione alle fondamentali esigenze di vita. E tale esigenza può trovare soddisfacimento anche mediante le altre forme contemplate dall'ordinamento. Pertanto, la nozione di famiglia non è univoca e statica, ma è immersa nella realtà circostante ed evolve, come dimostra l'ampia e variegata disciplina attualmente vigente, che ha dilatato i confini dei perimetri familiari e, di conseguenza, l'area dei possibili datori e percettori di cura. Ad essere cambiata nel corso del tempo è anche la direzione della domanda di cura familiare, in quanto, a causa del calo della natalità e dell'invecchiamento della popolazione, concerne sempre meno l'orientamento discendente (dai genitori verso i figli minori), sul quale sono chiaramente focalizzati gli artt. 30 e 31 della Costituzione, e sempre più il senso ascendente (dai figli verso i genitori anziani), di cui sembrerebbe non esserci traccia negli articoli costituzionali dedicati alla famiglia.

In realtà, il dovere – giuridico – di cura nei confronti di ciascun componente della famiglia e, dunque, anche verso i parenti anziani non autosufficienti, è rinvenibile, in via generale, nell'art.

2 della Costituzione, che “riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo, sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale”⁷.

Il principio della solidarietà familiare sottintende una congerie di obblighi reciproci di assistenza, che, con varia intensità e diverso contenuto, derivano dai rapporti di coniugio, di parentela e di affinità (Stanzione 2021; Auletta 2024), il cui apice si raggiunge nella c.d. famiglia nucleare, composta da genitori e figli. Il fatto stesso che la Costituzione non intenda entrare nelle dinamiche della cura familiare è sintomo della convinzione, all'epoca imperante e ancora oggi molto sentita, che, da un lato, “la famiglia trovi da sé la chiave di risoluzione dei conflitti di interessi che di volta in volta possono sorgere al suo interno” (Auletta 2024), e, dall'altro, si tratti di “una realtà metagiuridica” (Bevivino 2023) appartenente “agli istinti primi, alla morale, alla religione più che al mondo del diritto” (Jemolo 1949), quasi “un'isola che il mare del diritto può lambire, ma lambire soltanto” (Patti 2022).

Eppure, per quanto i rapporti familiari possano trascendere nella dimensione affettiva, che nessuna disposizione normativa potrà mai descrivere e regolamentare adeguatamente, non si può negare che la famiglia sia una realtà giuridica dalla sua costituzione⁸ al suo eventuale scioglimento (separazione, divorzio, annullamento, scioglimento dell'unione civile), con produzione di effetti giuridici nei confronti di ciascuno dei componenti. E i numerosi articoli dedicati agli obblighi di assistenza tra congiunti, inseriti nel libro primo del Codice civile, ne sono la dimostrazione.

Anche se, in questo ambito, non si parla espressamente di “cura” – la cui accezione codicistica è molto restrittiva⁹ e concerne esclusivamente la tutela dei minori¹⁰, degli interdetti e degli inabilitati¹¹ da parte del tutore, del protutore e del curatore – il riferimento alla “assistenza morale e materiale” tra coniugi e alla “collaborazione nell'interesse della famiglia”¹², alla contribuzione

7 Nell'art. 2 della Costituzione trovano fondamento anche le relazioni affettive che si caratterizzano mediante le convivenze di fatto e le unioni civili: v. Cass. civ., sez. un., 18 gennaio 2024, n. 1900, in *wikilabour.it*; Cass. civ., sez. II, 26 giugno 2023, n. 18134, in *DeJure*; Cass. civ., sez. I, 22 gennaio 2014, n. 1277, in *Altalex.com*; Cass. civ., sez. II, 21 marzo 2013, n. 7214, in *Altalex.com*.

8 Il matrimonio, così come l'unione civile, è un negozio giuridico. Inoltre, le convivenze di fatto presuppongono (v. art. 1, comma 37, L. n. 76/2016) la dichiarazione anagrafica di cui all'art. 4 e alla lett. b) del comma 1 dell'art. 13 D.P.R. 30 maggio 1989, n. 223, che è un atto giuridico.

9 Così come avviene in ambito penalistico: v. art. 591 c.p., che punisce con la reclusione chiunque abbandoni una persona minore di anni quattordici, ovvero una persona incapace, per malattia di mente o di corpo, per vecchiaia, o per altra causa, di provvedere a se stessa, e della quale abbia la custodia o debba avere cura.

10 V. artt. 357, 360, comma 3, e 361 c.c.

11 Art. 424 c.c.

12 Art. 143 c.c.

dei figli conviventi “in relazione alle proprie capacità, alle proprie sostanze e al proprio reddito, al mantenimento della famiglia”¹³, all’obbligo di parenti e affini di “prestare gli alimenti”¹⁴ ove sussistano i presupposti, offre interessanti spunti di riflessione sui soggetti obbligati e sul perimetro dell’obbligazione stessa.

4. I soggetti obbligati: il coniuge

Parità¹⁵ e solidarietà¹⁶ sono i principi cardine sui quali poggia il rapporto coniugale (Barbiera 2005; Stanzione 2021) alla luce delle disposizioni codicistiche, così come riformate nel 1975¹⁷.

Il modello di vita coniugale tratteggiato dall’art. 143 c.c. è rappresentato dalla c.d. comunione di vita e di affetto, che si concretizza nei doveri elencati nel secondo comma (fedeltà, assistenza morale e materiale, collaborazione nell’interesse della famiglia, coabitazione), che, al tempo stesso, sono inderogabili, ma dai contorni piuttosto sfumati (Bonilini 2012; Auletta 2024).

Uno dei doveri individuati dal secondo comma dell’art. 143 c.c. rientra pacificamente nell’ampia accezione di cura familiare, ossia l’assistenza morale e materiale, di cui la collaborazione nell’interesse della famiglia, introdotta dalla riforma del 1975, rappresenterebbe una specificazione (Auletta 2024). L’assistenza consiste nel sostegno reciproco tra i coniugi, sotto il profilo sia spirituale sia economico, per il soddisfacimento delle esigenze di vita dell’altro. L’accudimento del coniuge anziano e non autosufficiente rientra pienamente in questa prospettiva. Anzi, si potrebbe sostenere che si tratti proprio dell’apice del sostegno da assicurare al consorte. L’interrogativo concerne, però, la natura, l’entità e gli eventuali limiti al dovere di assistenza nei confronti del coniuge.

La natura dell’obbligo è senz’altro giuridica, come dimostrano le conseguenze del mancato adempimento sia sul piano civile¹⁸ che penale¹⁹. Più difficile è individuarne con certezza il raggio d’azione.

Per quanto riguarda il sostegno economico, la sua entità è disciplinata dal c.d. dovere di contribuzione, di cui al terzo comma dell’art. 143 c.c.: “Entrambi i coniugi sono tenuti, ciascuno in relazione alle proprie sostanze e alla propria capacità di lavoro professionale o casalingo, a contribuire ai bisogni della famiglia”. Di conseguenza, l’obbligo di fornire i mezzi economici necessari al mantenimento di un adeguato tenore di vita (Autorino Stanzione 2005) è commisurato alla consistenza patrimoniale di ciascuno e al lavoro svolto, anche casalingo. Il lavoro casalingo è, infatti, considerato una modalità di adempimento del dovere di contribuzione perché comporta un risparmio di spesa e, quindi, un aumento della ricchezza familiare²⁰.

L’assistenza morale è meno agevolmente quantificabile, in quanto si traduce nell’impegno, nelle energie, nel sacrificio profusi dal coniuge per la realizzazione delle esigenze di vita dell’altro. Il limite a tale dovere è stato significativamente individuato “nel diritto di ognuno dei coniugi di realizzarsi come persona” (Furguele 1979), affinché non vengano “conculcati i suoi diritti inviolabili” (Stanzione 2021) attraverso l’imposizione di “una resistenza e una tolleranza eccezionali”²¹.

Il partner dell’unione civile e il convivente di fatto alla luce della legge n. 76 del 2016

In forza del comma 20 dell’art. 1 della legge 76/2016, le parti dell’unione civile hanno una posizione analoga a quella rivestita dal coniuge, per cui il dovere di assistenza morale e materiale²² sussiste nelle medesime modalità sopra analizzate. Anche l’unione civile è un legame affettivo stabile fondato sulla solidarietà e sulla reciproca assunzione di diritti e di doveri (Bonamini 2017), per cui si producono i medesimi effetti del matrimonio sia sotto il profilo economico – la contribuzione ai bisogni della famiglia in relazione alle proprie sostanze e alla propria capacità di lavoro professionale o casalingo – che morale.

13 Art. 315 *bis* c.c.

14 Artt. 433-443 c.c.

15 A norma del primo comma dell’art. 143 c.c. “con il matrimonio il marito e la moglie acquistano gli stessi diritti e assumono i medesimi doveri”.

16 V. secondo comma dell’art. 143 c.c.

17 L. 19 maggio 1975, n.151.

18 Ad esempio, dichiarazione della separazione con addebito al marito, che abbia tenuto verso la moglie affetta da grave malattia un comportamento sprezzante ed insensibile, rifiutando di prestarle l’aiuto necessario e l’adeguato conforto spirituale: App. Napoli 8 marzo 2007, in *DeJure*.

19 La violazione dell’obbligo di assistenza può configurarsi addirittura come reato: v. art. 570 c.p.

20 Cass. 20 ottobre 2005, n. 20324. In tal senso, v. anche Cass. 20 luglio 2010, n. 16896.

21 Trib. Monza 16 aprile 1986, in *DeJure*, relativamente ad un caso di grave infermità, permanente e non reversibile. Il dovere di assistenza viene, comunque, meno per effetto della separazione personale, in quanto è strutturalmente correlato a quello di coabitazione: v. Cass. pen. 14 giugno 1996, n.8897, in *DeJure*.

22 V. art. 1, comma 1, L. n.76/2016.

La reciproca assistenza morale e materiale è alla base anche delle convivenze di fatto²³ tra due persone maggiorenni, unite stabilmente²⁴ da legami affettivi di coppia e non vincolate da rapporti di parentela, affinità o adozione, da matrimonio o da un'unione civile. Al riguardo, proprio la consacrazione normativa di questo fenomeno sociale ampiamente diffuso ha dato grande slancio al riconoscimento giuridico dei doveri di assistenza morale e materiale configurabili tra i conviventi, in virtù della solidarietà sulla quale si fonda il rapporto.

Per alcuni decenni la giurisprudenza aveva negato la giuridicità del dovere di assistenza tra i partner, considerandolo una prestazione spontanea sulla base di valori morali e sociali. L'orientamento precedente all'entrata in vigore della L. n. 76/2016 sottolineava proprio la "assenza di una completa e specifica regolamentazione giuridica" delle unioni di fatto, sul cui "terreno fecondo (...) possono germogliare e svilupparsi quei doveri dettati dalla morale sociale, dalla cui inosservanza discende un giudizio di riprovazione ed al cui spontaneo adempimento consegue l'effetto della *soluti retentio*"²⁵. Anche la Corte costituzionale si è in passato pronunciata sulla convivenza *more uxorio* quale "rapporto di fatto, privo dei caratteri di stabilità o certezza e della reciprocità e corresponsività dei diritti e doveri"²⁶, escludendo, dunque l'applicazione degli artt. 143 ss. c.c. e giustificando il differente trattamento rispetto al matrimonio²⁷.

Le più recenti pronunce hanno segnato un'inversione di rotta, alla luce della legge n. 76 del 2016. Pur ammettendo che la situazione di convivenza non sia pienamente assimilabile al matrimonio, sia sotto il profilo della stabilità che di quello delle tutele offerte al convivente, tanto nella fase fisiologica che in quella patologica del rapporto, riconoscono che, in quanto "espressione di una scelta esistenziale libera e consapevole, cui corrisponde anche un'assunzione di responsabilità" verso il partner e il nucleo

familiare, l'instaurazione di una stabile convivenza comporta la formazione di un nuovo progetto di vita con il compagno o la compagna "dal quale possono derivare contribuzioni economiche che non rilevano più per l'ordinamento solo quale adempimento di un'obbligazione naturale, ma costituiscono, dopo la regolamentazione normativa delle convivenze di fatto, anche l'adempimento di un reciproco e garantito dovere di assistenza morale e materiale"²⁸. Si tratta di un dovere che assume rilievi molto concreti, come dimostra l'orientamento giurisprudenziale che prende in considerazione il periodo di convivenza (sia prematrimoniale sia pre-unione civile) ai fini della determinazione dell'assegno divorzile o dell'assegno di mantenimento²⁹.

Alla luce dell'evoluzione normativa e giurisprudenziale è possibile individuare anche nelle convivenze di fatto il dovere di assistenza – e, quindi, di cura nei confronti del compagno o della compagna anziani e non autosufficienti – benché con minore intensità rispetto all'art. 143 c.c. In ogni caso, le differenze di disciplina che permangono non possono ledere i diritti fondamentali di ciascuna delle parti dell'unione di fatto³⁰.

I figli

Che sia "dovere e diritto dei genitori mantenere, istruire ed educare i figli" è sancito dal primo comma dell'art. 30 della Costituzione, ma *quid iuris* quando sono i figli a doversi prendere cura dei genitori anziani e non autosufficienti? È un'ipotesi che non viene espressamente contemplata e la cui soluzione va individuata nell'articolata trama di obblighi familiari intessuta nel libro primo del Codice civile. A norma del quarto comma dell'art. 315 *bis* c.c., "il figlio deve rispettare i genitori e deve contribuire, in relazione alle proprie capacità, alle proprie sostanze e al proprio reddito, al mantenimento della famiglia finché convive con essa".

Risulta piuttosto arduo individuare il contenuto del precetto. Si può soltanto intuire che, proprio in

23 Art. 1, comma 36, L. n.76/2016.

24 Ai fini dell'accertamento della stabile convivenza, l'art. 1, comma 37, L. n.76/2016 fa riferimento alla dichiarazione anagrafica di cui all'art. 4 e alla lett. b) del comma 1 dell'art. 13 D.P.R. 30 maggio 1989, n.223.

25 I virgolettati sono tratti da Cass. civ., sez. I, 22 gennaio 2014, n.1277, in *Questione Giustizia*, 16 aprile 2014. V. anche Cass. civ. 3 febbraio 1975, n.389, in *Foro it.*, 1975, I, c. 2301; Cass. civ., sez. III, 26 gennaio 1980, n.651, in *DeJure*. Non sussistendo un dovere giuridico di contribuzione tra i conviventi, le prestazioni volte al soddisfacimento delle esigenze familiari si configuravano come adempimento di un'obbligazione naturale a norma dell'art. 2034 c.c., con conseguente irripetibilità di quanto prestato spontaneamente in esecuzione di doveri morali o sociali.

26 Corte cost. 14 aprile 1980, n.45, in *GiurCost.org*.

27 Corte cost. 20 aprile 2004, n.121, in *GiurCost.org*.

28 I virgolettati sono tratti da Cass. civ., sez. un., 5 novembre 2021, n.32198, in *DeJure*.

29 Cass. civ., sez. un., 27 dicembre 2023, n.35969; Cass. civ., sez. un., 18 dicembre 2023, n.35385; Cass. civ., sez. I, 7 febbraio 2023, n.3645; Cass. civ., sez. I, 12 dicembre 2023, n.34728, tutte in *DeJure*.

30 V. Corte cost. 25 luglio 2024, n.148, in *GiurCost.org*.

virtù del legame familiare, si tratti di un *quid pluris* del generale dovere di rispetto nei confronti dei diritti inviolabili della persona umana scaturente dall'art. 2 della Costituzione. Anche se non vi è alcuna specificazione al riguardo, è ragionevole ritenere che la durata dell'obbligo si protragga per tutta la vita, a differenza del dovere di contribuzione che permane soltanto durante la convivenza con i genitori. Inoltre, è opportuno rilevare che la disposizione normativa è insuscettibile di coercizione perché non prevede alcuna sanzione in caso di violazione, tanto da far ritenere che si tratti di una 'formula vuota' (Vercellone 1987).

All'evanescenza del dovere di rispetto si contrappone la concretezza dell'obbligo di contribuzione dei figli al mantenimento della famiglia in base alle effettive capacità, sostanze e redditi. Questo dovere include senz'altro anche l'accudimento dei genitori anziani non autosufficienti, ma, come segnalato, è limitato al periodo di convivenza in famiglia e cessa con l'inizio della vita indipendente del figlio.

Il requisito della convivenza non è casuale, in quanto "non si esaurisce in un dato meramente formale e anagrafico, ma esprime, nella quotidiana condivisione dei bisogni e del percorso di vita, una relazione di affetto e di cura"³¹. Nel caso in cui non conviva più con i genitori, il dovere di contribuzione viene meno e residua soltanto l'eventuale obbligo alimentare, che accomuna la posizione del figlio ai parenti e affini.

I parenti e gli affini

L'art. 433 c.c. elenca le persone obbligate a versare i c.d. alimenti, ossia le prestazioni dei mezzi di sostentamento necessari alla persona per condurre una vita dignitosa (Bianca 2005). Gli alimenti costituirebbero lo 'stretto necessario', correlato allo stato di bisogno del congiunto, e trovano il loro fondamento nella giuridicizzazione del dovere di solidarietà³² derivante dall'appartenenza allo stesso gruppo familiare. L'obbligo alimentare lega i membri della famiglia nella sua accezione più estesa (coniuge; figli, anche adottivi; discendenti prossimi; genitori; ascendenti prossimi; adottanti; generi e nuore; suocero e suocera; fratelli e sorelle) ed è caratterizzato dalla reciprocità: ciascuno può essere, al tempo stesso, soggetto attivo e passivo dell'obbligazione.

Presupposti per il sorgere dell'obbligo alimentare sono lo stato di bisogno della persona, che deve

essere sprovvista di redditi sufficienti a soddisfare i propri bisogni di vita (vitto, alloggio, spese mediche, vestiario...) e incapace di procurarseli³³, la sussistenza del vincolo di parentela o affinità individuato dall'art. 433 c.c. e la capacità economica del soggetto obbligato di provvedere. In particolare, è opportuno sottolineare che, per essere obbligato a fornire gli alimenti, il congiunto deve essere titolare di un reddito in grado di fare fronte alle esigenze altrui, dopo aver soddisfatto i bisogni di vita propri e della propria famiglia. Non è richiesto di dover affrontare pesanti sacrifici al fine di porsi in condizione di adempiere (Auletta 2024).

A scelta dell'obbligato, l'adempimento della prestazione alimentare può avvenire mediante la corresponsione di un assegno periodico o accogliendo e mantenendo il parente bisognoso nella propria casa³⁴. L'autorità giudiziaria può sindacare la scelta qualora la ritenga contraria agli interessi del parente in condizioni di bisogno (ad esempio, nel caso di sradicamento dal proprio ambiente di vita o di convivenza ingestibile per incompatibilità caratteriale). Al contrario, l'accoglimento dell'alimentando in casa dell'obbligato non può mai essere imposto dal giudice contro la volontà di quest'ultimo, perché una simile imposizione sarebbe lesiva della libertà di autodeterminazione.

È opportuno evidenziare che lo stato di bisogno al quale fa riferimento il Codice civile è esclusivamente di tipo economico (l'assenza dei mezzi di sussistenza) e, quindi, non può essere assimilato alla difficoltà o al disagio nel far fronte alla gestione quotidiana da parte di un parente o affine non autosufficiente, purché sia titolare di un reddito adeguato a condurre una vita dignitosa. Inoltre, non viene operata alcuna distinzione in base all'età del soggetto bisognoso.

Conclusioni: il perimetro dell'obbligo di cura familiare tra criticità e prospettive giuslavoristiche

Molteplici sono gli spunti di riflessione che scaturiscono dal confronto tra il dovere di cura esercitato dal caregiver familiare, così come emerge dai dati statistici a livello nazionale, e gli obblighi giuridici disciplinati dal libro primo del Codice civile. Innanzitutto, è acclarato che, in Italia, la casa sia il luogo privilegiato dell'assistenza e che l'attività di cura sia svolta principalmente in famiglia, come dimostra la stessa definizione di caregiver familiare, introdotta dall'art. 1, comma 255, della legge del 27

31 Corte cost. 7 dicembre 2018, n.232, in *GiurCost.org*.

32 Art. 2 della Costituzione.

33 Sul punto, v. Cass. civ., sez. I, 26 settembre 2011, n.19579, in *DeJure*; Cass. civ., sez. II, 8 novembre 2013, n.25248, in *DeJure*.

34 Art. 443 c.c.

dicembre 2017, n. 205. Il 65% dei caregiver familiari è composto da donne di età compresa tra i 45 e i 55 anni³⁵, le quali, nel 60% dei casi, sono costrette ad abbandonare il lavoro per potersi dedicare a tempo pieno all'assistenza dei familiari anziani e non autosufficienti.

La prima criticità da affrontare è, pertanto, l'incancrenirsi di una disuguaglianza di genere, che, a causa della cronica carenza del sistema italiano di *long-term care*, affida alle donne, prevalentemente mogli e figlie, la responsabilità e la gestione della cura in ambito familiare, impedendo o riducendo la loro partecipazione al mercato del lavoro e, conseguentemente, all'acquisizione di un'indipendenza economica e sociale (Brollo e Fili 2004). Per quanto la Costituzione riconosca alle donne una "essenziale funzione familiare"³⁶, questa non deve certamente rappresentare una *deminutio* nella loro realizzazione come persone.

L'analisi delle disposizioni codicistiche consente di rilevare che, tra i vari legami di parentela coinvolti nell'assistenza ai familiari, è il rapporto di coniugio (al quale è assimilabile l'unione civile) a essere caratterizzato dall'obbligo di maggiore ampiezza e intensità. Il perimetro disegnato dal dovere di assistenza morale e materiale derivante dal secondo comma dell'art. 143 c.c. può considerarsi sovrapponibile alla nozione di cura nella sua visione olistica. La cura, infatti, afferisce alla sfera relazionale della persona, al fine di perseguire la salute come "stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non solo come mera assenza di malattia"³⁷.

Questa attività richiede al caregiver familiare un impegno costante, prolungato nel tempo e talvolta totalizzante, impedendo lo svolgimento di ogni attività al di fuori delle mura domestiche. Secondo il Cnel (2024b), il 47,3% dei caregiver familiari è impegnato per più di 40 ore alla settimana e quasi il 70% ha un carico di cura che si protrae da oltre 5 anni.

Nella maggior parte dei casi non si tratta di una scelta liberamente assunta, ma di una necessità causata dalla carenza di servizi pubblici di cura e dalla difficoltà di sostenere la spesa di un assistente familiare a tempo pieno. Come visto, però, l'obbligo

di assistenza nei confronti del coniuge (anche anziano e non autosufficiente), per quanto ampio, ha comunque un limite, consistente nel diritto di ciascuno di realizzarsi come persona e di non subire alcuna compressione dei propri diritti inviolabili. Alla luce di ciò, sorge spontaneo chiedersi se la rinuncia ad un'attività professionale per assistere il coniuge rappresenti un ostacolo alla propria realizzazione e, dunque, violi un diritto fondamentale.

Il lavoro è un pilastro del nostro impianto costituzionale³⁸, è un diritto riconosciuto a tutti i cittadini³⁹ e, al contempo, un "dovere" per concorrere "al progresso materiale o spirituale della società", mediante lo svolgimento di un'attività o una funzione "secondo le proprie possibilità e la propria scelta"⁴⁰. In tale quadro regolatorio il lavoro assume un ruolo centrale dal quale sono esonerati soltanto gli inabili⁴¹, e per inabilità si intende l'assoluta e permanente impossibilità di svolgere qualsiasi attività lavorativa per ragioni fisiche o psichiche.

Di conseguenza, per i coniugi caregiver tout court, che non svolgono alcuna funzione extra-familiare, sembrerebbe aprirsi un bivio: o la cura esercitata nei confronti del congiunto è assimilabile al lavoro o si potrebbe addirittura ipotizzare il rischio della lesione di un loro diritto fondamentale, quello alla realizzazione personale attraverso lo svolgimento di un'attività lavorativa.

Nonostante sia ravvisabile nei più recenti interventi normativi qualche spiraglio sul riconoscimento del "valore sociale ed economico per l'intera collettività"⁴² dell'attività del caregiver familiare, le stesse disposizioni ne ribadiscono la natura "non professionale e non retribuita"⁴³, escludendo dal campo di applicazione del diritto del lavoro la cura esercitata nel contesto familiare nei confronti delle persone anziane e non autosufficienti che necessitano di assistenza continuativa, anche a lungo termine, per malattia, infermità o disabilità (Russo 2025).

Questo è un nodo fondamentale da sciogliere per garantire ai caregiver tutele adeguate ed evitare il grave rischio di marginalizzazione economica, lavorativa e sociale che li penalizza. Al riguardo, potrebbe essere importante il riconoscimento di contributi figurativi (Inps 2024) per il periodo

35 I dati, elaborati dall'Istituto Superiore di Sanità, sono riportati nel Focus *Normativa vigente e proposte di legge sulla figura del caregiver familiare* della Camera dei deputati, 16 gennaio 2025, in <https://temi.camera.it/leg19/post/normativa-vigente-e-proposte-di-legge-sulla-figura-del-caregiver-familiare.html>.

36 Art 37, comma 1, della Costituzione.

37 Preambolo alla Costituzione dell'Organizzazione mondiale della sanità, entrata in vigore il 7 aprile 1948.

38 "L'Italia è una Repubblica democratica, fondata sul lavoro": art. 1, comma 1, della Costituzione.

39 Art. 4, comma 1, della Costituzione.

40 I virgolettati sono tratti dal secondo comma dell'art. 4 della Costituzione.

41 V. art. 38, comma 1, della Costituzione.

42 Art. 39, comma 1, D. Lgs. 15 aprile 2024, n.29.

43 Art. 39, comma 1, D. Lgs. n.29/2024.

di caregiving svolto da coloro che, almeno in precedenza, abbiano ricoperto una posizione lavorativa. Tale misura potrebbe sopperire alle lacune contributive presenti nei percorsi lavorativi interrotti o frammentati a causa dell'esercizio dell'attività di assistenza familiare e risulterebbe più efficace di eventuali bonus o elargizioni estemporanee.

Come visto, anche i figli, finché conviventi, hanno l'obbligo di contribuire al mantenimento della famiglia⁴⁴ e possono trovarsi a dover gestire la responsabilità e la cura di genitori anziani, rallentando il ritmo degli studi o procrastinando l'inserimento nel mondo lavorativo.

Si tratta di una vera e propria *impasse*: da un lato, il figlio deve adempiere a un obbligo assegnatogli dalla legge nei confronti del genitore convivente e bisognoso di cure e attenzioni, mentre, dall'altro, dovrebbe adempiere ai "doveri verso sé stesso, la propria vita e la propria indipendenza economica (...) anche in vista della propria vita futura"⁴⁵. Individuare un equilibrio tra questi doveri non è un'impresa agevole. Per cercare di contemperare le esigenze, potrebbe risultare utile la valorizzazione dell'esperienza e delle competenze maturate nell'attività di assistenza e cura, proprio al fine di favorire l'accesso al mercato del lavoro⁴⁶.

Bibliografia

- Arlotti M., Parma A., Ranci C. (2020), Politiche di LTC e diseguaglianze nel caso italiano: evidenze empiriche e ipotesi di riforma, *Politiche Sociali/Social policies*, n.1, pp.125-148
- Auletta T. (2024), *Diritto di famiglia*, Torino, Giappichelli
- Autorino Stanzione G. (a cura di) (2005), *Il diritto di famiglia nella dottrina e nella giurisprudenza. Il matrimonio. I rapporti personali*, Torino, Giappichelli
- Barbiera L. (2005), *Il matrimonio*, Padova, Cedam
- Bastawrous M. (2013), Caregiver Burden. A Critical Discussion, *International Journal of Nursing Studies*, n.3, pp.431-441
- Bevivino G. (2023), *Introduzione "critica" al diritto di famiglia. Regole e tendenze del moderno diritto nelle relazioni familiari*, Torino, Giappichelli
- Bianca C. M. (2005), *Diritto civile. La famiglia e le successioni*, vol. 2, Milano, Giuffrè
- Bonamini T. (2017), *I doveri nascenti dall'unione civile*, in Bonilini G. (a cura di), *Trattato di diritto di famiglia. Unione civile e convivenza di fatto*, Milano, Utet, p.206
- Bonilini G. (2012), Art. 143 c.c., in Bonilini G., Confortini M., Granelli C., *Codice civile commentato*, Milano, Utet Giuridica, p.90
- Borelli S. (2020), *Who cares? Il lavoro nell'ambito dei servizi di cura alla persona*, Napoli, Jovene
- Brollo M., Filì V. (2004), *Le politiche del lavoro possono trasformarsi in politiche per la famiglia?*, in *La bassa fecondità tra costrizioni economiche e cambio di valori. Convegno Internazionale Roma 15 e 16 maggio 2003*, Roma, Accademia Nazionale dei Lincei, pp.503-545
- Daly M., León M., Pfau-Effinger B., Ranci C., Rostgaard T. (2022), COVID-19 and Policies for Care Homes in the First Wave of the Pandemic in European Welfare States: Too Little, Too Late?, *Journal of European Social Policy*, 32, n.1, pp.48-59
- Canciani M. (2009), Promuovere l'auto-mutuo aiuto per caregiver, *Prospettive Sociali e Sanitarie*, n.2, pp.7-21
- Carpaneto L., Pesce F., Queirolo I. (2019), *La famiglia nell'azione della comunità e dell'Unione Europea: la progressiva "erosione" della sovranità statale*, in Carpaneto L., Pesce F., Queirolo I. (a cura di), *La "famiglia in movimento" nello spazio europeo di libertà e giustizia*, Torino, Giappichelli, cap.1
- Carsten J. (2013), What Kinship Does and How, *Journal of Ethnographic Theory*, n.2. pp.245-251
- Cnel (2024a), *Rapporto 2024. Demografia e forza lavoro*, Roma, Cnel
- Cnel (2024b), *Il valore sociale del caregiver*, Roma, Cnel
- Cohen L. (1998), *No Aging in India: Alzheimer's, The Bad Family, and Other Modern Things*, Berkeley, University of California Press

44 Art. 315 bis, comma 4, c.c.

45 Cass. civ., sez. I, 20 settembre 2023, n.26875, in *DeJure*.

46 V. art. 39, comma 7, D. Lgs. n.29/2024, che demanda la questione alle Regioni e alle Province autonome.

- Diodati F. (2022), Il riconoscimento del caregiver nell'assistenza agli anziani: prospettive etnografiche sull'opposizione fra cure familiari e cure a pagamento, *Antropologia*, n.1, pp.75-93
- Diodati F. (2021), Oltre l'ambivalenza del "care". Indicazioni analitiche sull'antropologia del prendersi cura, *Rivista della Società italiana di antropologia medica*, 22, n.51, pp.71-101
- Estevez-Abe M., Naldini M. (2016), Politics of Defamilialization: A Comparison of Italy, Japan, Korea and Spain, *Journal of European Social Policy*, 26, n.4, pp.327-343
- European Commission (2024), *Ageing Report. Economic and Budgetary Projections for the EU Member States (2022-2070)*, Luxembourg, Publications Office of the European Union, in riferimento alla Scheda Paese "Italia", pp.279-281
- Federici S. (2012), *Revolution at Point Zero: Housework, Reproduction and Feminist Struggle*, Oakland, PM PRESS
- Fosti G., Notarnicola E., Perobelli E. (2024) (a cura di), *La sostenibilità del settore Long-term care nel medio-lungo periodo; 6° Rapporto Osservatorio Long-term care*, Milano, Egea
- Freguja C., Romano M.C., Sabbadini L.L. (a cura di) (2025) *Rapporto Cnel-Istat. Il lavoro delle donne tra ostacoli e opportunità. Documento di sintesi*, Roma, Cnel-Istat
- Furgiele G. (1979), *Libertà e famiglia*, Milano, Giuffrè
- Guaita A. (2021), *I servizi residenziali (I). Guardare indietro per andare avanti*, in Network Non Autosufficienza (a cura di), *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia*, Sant'Arcangelo di Romagna, Maggioli Editore, pp.53-62
- Hess M., Schmitz W., Naegel I., Stiemke P. (2023), You Will Take Care of Me when I Am Old: Norms on Children's Caregiver Obligation. An Analysis with Data from the European Values Study, *Journal of Family Research*, 35, pp.196-211
- ILO (2018), *Care work and care jobs for the future of decent work*, Geneva, ILO Publications
- Inps (2024), *Rendiconto di genere 2024*, Roma, Inps
- Istat (2025), *Report Indicatori demografici Anno 2024*, Roma, Istat
- Istat (2024a), *Report Matrimoni, unioni civili, separazioni e divorzi anno 2023*, Roma, Istat
- Istat (2024b), *Report Popolazione e società*, Roma, Istat
- Istat (2019), *Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione Europea*, Roma, Istat
- Jarrett V.W.H. (1985), Caregiving within kinship systems: is affection really necessary?, *Gerontologist*, 25, n.1, pp.5-10
- Jemolo A.C. (1949), La famiglia e il diritto, in *Annali del Seminario giuridico dell'Università di Catania*, vol.3, Napoli, Jovene, p.24 ss.
- Leibing A. (2016), Successful Selves? Heroic tales of Alzheimer's Disease and Personhood in Brazil, in Lamb S. (ed.), *Successful Aging? Global Perspectives on a Contemporary Obsession*, New Brunswick, Rutgers University Press, p.203 ss.
- Luppi M. (2015), Non autosufficienza e impoverimento, in Network Non Autosufficienza (a cura di), *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli Editore
- Naiditch M., Triantafillou J., Di Santo P., Carretero Gomez S., Hirsch-Durrett E. (2013), User Perspectives in Long-Term Care and the Role of Informal Carers, in Leichsenring K., Billings J., Nies H. (eds.), *Long-term Care in Europe. Improving Policy and Practice*, London, Palgrave Macmillan UK, pp.45-80
- Muir T. (2017), *Measuring Social Protection for Long-term Care*, OECD Health working papers n.93, OECD Publishing, Paris
- Marsili V., Melchiorre M.G., Lamura G. (2006), Ruolo e prospettive dei gruppi di auto mutuo aiuto per familiari caregiver di anziani non autosufficienti in Italia, *Giornale di Gerontologia*, n.4, pp.240-248
- ONU (2023), *Leaving No One Behind In An Ageing World. World Social Report 2023*, New York, United Nations publication
- Patti S. (2022), La famiglia: dall'isola all'arcipelago?, *Rivista di diritto civile*, n.3, pp.507-523
- Paradiso M. (2024), *Corso di istituzioni di diritto privato*, Torino, Giappichelli
- Purkis M.E., Ceci C. (2015), Problematising care burden research, *Ageing & Society*, 35, pp.1410-1428

- Ranci C., Arlotti M., Garavaglia E. (2024), Policy inaction. L'inerzia delle politiche LTC in Italia e le sue ragioni, *Politiche Sociali*, XI, n.3, pp.531-552
- Reher D. (1998), Family Ties in Western Europe: Persistent Contrasts, *Population and Development Review*, 24, n.2, pp.203-234
- Rosina A., Impicciatore R. (2022), *Storia demografica d'Italia. Crescita, crisi e sfide*, Roma, Carocci
- Russo M. (2025), *Caregiver familiari e anziani. Profili giuslavoristici delle relazioni di cura*, Roma, IRPPS-CNR
- Sadler E., McKevitt C. (2013), 'Expert Carers': an Emergent Normative Model of the Caregiver, *Social Theory & Health*, n.1, pp.40-58
- Saraceno C. (2020), Politiche per le famiglie e diseguaglianze, *Politiche Sociali*, n.1, pp.103-124
- Saraceno C. (2016), Varieties of Familialism: Comparing four Southern European and East Asian Welfare Regimes, *Journal of European Social Policy*, 26, n.4, pp.314-326
- Stanzione P. (2021), *Manuale di diritto privato*, Torino, Giappichelli
- Tesauro T. (2025), La sfida della non autosufficienza: i nodi irrisolti, in Bramanti D., Errichiello L., Falavigna G., Nanetti S. (a cura di), *Verso un invecchiamento attivo, in salute e sostenibile. Riflessioni teoriche ed evidenze empiriche sul bilanciamento tra lavoro e vita privata*, Quaderni IRCrES n.23, Torino, CNR-IRCrES, pp.117-127
- Thelen T. (2015), Care as Social Organization: Creating, Maintaining and Dissolving Significant Relations, *Anthropological Theory*, n.4, pp.497-515
- Tur-Sinai A., Teti A., Rommel A., Hlebec V., Lamura G. (2020), How Many Older Informal Caregivers Are There in Europe? Comparison of Estimates of their Prevalence from three European Surveys, *International journal of environmental research and public health*, 17, n.24, 9531
- Vercellone P. (1987), La filiazione, in Vassalli F. (a cura di), *Trattato di diritto civile italiano*, Torino, Utet

Tiziana Tesauro

t.tesauro@irpps.cnr.it

Ricercatrice presso l'IRPPS del CNR. Si occupa di sistemi di welfare e politiche sociali, con particolare attenzione all'organizzazione dei servizi socio-assistenziali per gli anziani, e di processi e pratiche formative in ambito sociosanitario, dove ha sperimentato il prototipo denominato Trame. Task leader per il progetto Age-It. Fra le pubblicazioni si segnalano: *La sfida della non autosufficienza: i nodi irrisolti* (2025), in *Verso un invecchiamento attivo, in salute e sostenibile. Riflessioni teoriche ed evidenze empiriche sul bilanciamento tra lavoro e vita privata*, Quaderni IRCrES 23 (2025) e Theatre and professional training: The Trame method, *The British Journal of Social Work*, n.8 (2022).

Marianna Russo

mariannarusso@cnr.it

Assegnista di ricerca presso l'IRPPS del CNR. Giuslavorista, relatrice in occasione di convegni nazionali e internazionali, titolare di incarichi di insegnamento in Diritto del lavoro e della previdenza sociale, è autrice di numerosi contributi. Fra le pubblicazioni si segnalano: *Caregiver familiari e anziani. Profili giuslavoristici delle relazioni di cura*, IRPPS-CNR (2025) e *Strategie e misure di age management nel d. lgs. n. 29/2024 e nella contrattazione collettiva* in *Rivista del Diritto della Sicurezza Sociale*, n.3 (2025).

Assistere un familiare e conciliare i tempi

Quale possibile supporto dal welfare aziendale

Elena Murtas

INAPP

Il contributo intende offrire una riflessione intorno alla figura del caregiver familiare e al welfare aziendale a sostegno del bilanciamento del doppio ruolo rappresentato dalla partecipazione al sistema del lavoro retribuito fuori casa e dall'assistenza a un proprio familiare in ambito domestico. Recuperando i numeri a oggi esistenti di coloro che ricoprono questo doppio ruolo, l'articolo ripercorre i tentativi di regolamentazione di tale figura effettuati in questi ultimi anni richiamando l'attenzione sulle possibili misure di welfare in favore della conciliazione dei tempi di vita.

The contribution aims to offer a reflection on the figure of the family caregiver and on corporate welfare as a means to support the balancing of the dual role represented by participation in paid work outside the home and the care of a family member at home. By drawing on available data on individuals who fulfil this dual role, the article outlines recent attempts to regulate this figure and highlights possible welfare measures aimed at promoting work-life balance.

DOI: 10.53223/Sinappsi_2025-03-6

Citazione

Murtas E. (2025), Assistere un familiare e conciliare i tempi. Quale possibile supporto dal welfare aziendale, *Sinappsi*, XV, n.3, pp.62-71

Parole chiave

Caregiver familiare
Conciliazione vita lavoro
Lavoro di cura

Keywords

Family caregiver
Work-life balance
Caregiving

1. Il caregiver familiare: tentativi di regolamentazione della figura

Con il progressivo allungamento della vita media, e il conseguente invecchiamento della popolazione, sempre più si creano le condizioni perché la popolazione, anziana ma non solo, dei Paesi occidentali e quindi anche dell'Italia, presenti maggiori necessità di cure e di assistenza anche continuative (Saraceno e Naldini 2021). Una delle possibili risposte a questa maggiore necessità di cura e assistenza è rappresentata dalla figura del caregiver familiare (letteralmente *prestatore di cura*), la quale ha la responsabilità di prendersi cura di un altro soggetto non autosufficiente, che può avere anche delle disabilità, in ambito domestico. La figura del caregiver può avere un

carattere professionale, quale è quella figura che generalmente identifichiamo come 'badante', e quindi prestare assistenza familiare retribuita in favore di una persona non autosufficiente sotto la supervisione di uno stesso familiare della persona a cui sono rivolte le cure, il *care receiver*, oppure può assumere un carattere informale ed essere ricoperta da uno stesso familiare del *care receiver*. In questo caso la figura è rappresentata da un familiare di riferimento che organizza e definisce l'assistenza di cui necessita la persona non autosufficiente, anche congiunta.

Tale figura è stata introdotta e riconosciuta sul piano normativo per la prima volta attraverso l'art. 1, commi 254-256, legge n. 205/2017, Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018

e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020. In particolare, il comma 255 definisce il caregiver familiare come quella persona che “... assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n.104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18”.

Il comma 254 prevede, invece, l'istituzione, presso il Ministero del Lavoro e delle politiche sociali, di un Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare con una dotazione iniziale, pari a 20 milioni di euro, rispettivamente, per gli anni 2018, 2019 e 2020. Nelle intenzioni di tale previsione normativa, il Fondo avrebbe dovuto essere destinato alla copertura finanziaria, da ripartire tra le Regioni, di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare.

Con il D.L. n. 86/2018, *Disposizioni urgenti in materia di riordino delle attribuzioni dei Ministeri dei beni e delle attività culturali e del turismo, delle politiche agricole alimentari e forestali e dell'ambiente e della tutela del territorio e del mare, nonché in materia di famiglia e disabilità*, convertito successivamente nella legge n. 97/2018, si attribuiscono alla Presidenza del Consiglio dei Ministri le competenze istituzionali sugli interventi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare, così come il relativo Fondo da ripartirsi tra i territori regionali tramite decreto del Ministro delegato per la famiglia e le disabilità di concerto con il Ministro del Lavoro e delle politiche sociali, sentita la Conferenza unificata Stato-Regioni. La legge n.145/2018, *Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2019 e bilancio pluriennale per*

il triennio 2019-2021, all'art. 1, comma 483, per il triennio 2019-2021 incrementa il Fondo di 5 milioni di euro per anno; sul piano attuativo, interviene invece il D.M. del 27 ottobre 2020, *Criteri e modalità di utilizzo delle risorse del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare per gli anni 2018-2019-2020*, che, introducendo delle priorità rivolte ai territori regionali, rispetto agli interventi di sollievo e sostegno destinati ai caregiver familiari, indirizza la disponibilità finanziaria lungo tre direttrici: 1) i caregiver di persone in condizione di disabilità gravissima, così come definita dall'art. 3 del D.M. del 26 settembre 2016, *Riparto delle risorse finanziarie del Fondo nazionale per le non autosufficienze, per l'anno 2016*¹; 2) i caregiver di persone che, a causa di disposizioni normative emergenziali², non hanno avuto accesso alle strutture residenziali; 3) il ricongiungimento del caregiver con la persona assistita a seguito di programmi di accompagnamento volti alla deistituzionalizzazione.

La legge n.178/2020, *Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2021 e bilancio pluriennale per il triennio 2021-2023*, all'art. 1, comma 334, infine, innalza, per il triennio 2021-2023, la dotazione annuale a 30 milioni di euro e il D.M. del 30 novembre 2023, *Criteri e modalità di riparto di utilizzo delle risorse del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare per l'anno 2023*, di concerto tra il Ministro per le disabilità presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri e il Ministro del Lavoro e delle politiche sociali, destina le risorse disponibili per l'anno a due priorità: 1) interventi rivolti ai caregiver di persone in condizione di disabilità gravissima, così come definita dal citato D.M. del settembre 2016; 2) programmi di accompagnamento finalizzati alla deistituzionalizzazione e al ricongiungimento del caregiver con la persona assistita.

Con la legge n. 213/2023, *Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2024 e bilancio pluriennale per il triennio 2024-2026*, si istituisce, all'art. 1, comma 210, a decorrere dal 1° gennaio 2024, il Fondo unico per l'inclusione delle persone con disabilità³ e, contemporaneamente, si sopprime, al comma 212, il Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare. Un richiamo a tale sostegno si rileva successivamente, al comma 213, che, nel declinare le finalità di tale

1 Il Decreto, all'art. 3 definisce il proprio ambito di riferimento, il quale è rappresentato dalle persone beneficiarie dell'indennità di accompagnamento e, comunque, non autosufficienti, declinando quelle che devono essere considerate come condizioni di disabilità gravissima.

2 Le misure di natura emergenziale, considerato il periodo di emanazione del D.M. sono, evidentemente legate alle misure di isolamento sociale e alle criticità manifestatesi nel periodo della pandemia da Covid-19.

3 Il Fondo viene istituito con una dotazione di euro 552.177.454 per l'anno 2024 e di euro 231.807.485 annui a decorrere dall'anno 2025.

nuovo Fondo, prevede, alla lettera f), interventi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare.

In circa sette anni, quindi, quello che sembrava essere un avvio di definizione e normazione della figura del caregiver familiare, avvenuto inizialmente nella L. n. 205/2017, sembra perdere di rilevanza per divenire una delle finalità, non meglio declinata, del Fondo unico per l'inclusione delle persone con disabilità.

L'esigenza, tuttavia, di definire meglio il profilo di tale figura, il cui ruolo è stato ed è ricoperto nelle famiglie, prevalentemente, da una figura femminile e che rischia di sostenere la divisione sociale del lavoro tra le donne, tradizionalmente proiettate verso la dimensione privata del lavoro di cura svolto presso il proprio domicilio e non retribuito, e gli uomini, socialmente indirizzati verso la dimensione pubblica del lavoro svolto fuori casa e retribuito (Beccalli *et al.* 1992), rimane ed è presente in diversi progetti di legge di iniziativa parlamentare depositati tra il 2022 e il 2024 (Camera dei Deputati 2024; Senato della Repubblica 2025). Tali proposte di legge sono tutte finalizzate ad introdurre una disciplina che riconosca la figura del caregiver familiare e il sostegno che tale figura svolge nell'ambito delle attività di cura e di assistenza delle persone più fragili. All'interno dei diversi testi si riprendono, seppur con accenti diversi, i seguenti elementi:

- tra le finalità, il diritto di ciascuna persona a vivere nel proprio ambiente e a ricevere misure di sostegno e assistenza, nonché il diritto delle persone che sostengono e assistono un familiare a vivere un adeguato livello di qualità della vita e a essere riconosciute nei compiti che a tal fine svolgono, attraverso la valorizzazione delle loro competenze e il relativo riconoscimento della figura del caregiver familiare;
- conseguentemente, si introducono aspetti di regolamentazione e di integrazione nell'ordinamento giuridico di tale figura così come elementi definitori che, in alcuni casi, estendono la definizione data nella citata L. n. 205/2017, per considerare il caregiver familiare quale quella "persona che si occupa e si prende cura responsabilmente di un congiunto convivente che necessita sia di un intervento permanente, continuativo e globale nella sfera individuale e relazionale, sia di sostegno e supporto per la propria autodeterminazione a causa di un grave deficit sia intellettuale sia adattivo derivante da malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, e per questo non sia autosufficiente o in grado di prendersi cura di sé e che sia riconosciuto invalido ... e titolare di

indennità di accompagnamento ...";

- le modalità di scelta e di ingaggio dello stesso caregiver familiare e come lui possa rapportarsi e integrarsi col sistema dei servizi sociali, sociosanitari e sanitari a cui ha accesso il *care receiver*;
- le modalità di certificazione delle competenze acquisite dal caregiver familiare e il coinvolgimento, in tale processo di riconoscimento formale, del ruolo istituzionale delle Regioni e delle Province autonome;
- l'adeguamento del sistema dei LEP (Livelli essenziali delle prestazioni sociali) e dei LEA (Livelli essenziali di assistenza sanitaria) alla regolamentazione prevista per la figura del caregiver familiare;
- il supporto alla collocazione e ricollocazione lavorativa del caregiver familiare mediante misure di politica attiva, così come il riconoscimento delle tutele previdenziali e la valorizzazione/agevolazione della conciliazione tra l'attività lavorativa e l'attività di cura ed assistenza;
- la copertura finanziaria per le misure previste così come la rilevazione, da parte dell'Istat, di aspetti quantitativi e qualitativi legati alla figura e la verifica dell'attuazione della stessa disciplina introdotta.

Trasversalmente a questi elementi, oggi in discussione, si delineano i compiti che la figura del caregiver familiare svolge in favore della persona assistita, il *care receiver*, che variano in base alle condizioni della stessa persona e che sono riassumibili in una 'funzione relazionale di prossimità' che risponda ai bisogni di natura emotiva, di assistenza personale nella gestione del quotidiano, di assistenza nella somministrazione delle cure e nella relazione coi servizi sociosanitari di riferimento.

2. Il caregiver familiare e la conciliazione tra i tempi di lavoro e i tempi di cura e assistenza

I dispositivi normativi, in particolare quelli depositati, a cui si è fatto riferimento, danno risalto anche al tema della conciliazione tra i tempi di lavoro e di vita per i caregiver che svolgono un'attività lavorativa esterna alle mura domestiche, subordinata o parasubordinata, e che, nel contempo, ricoprono compiti di cura e assistenza rivolti ad un proprio familiare.

Inizialmente il concetto di conciliazione è stato contemplato col fine di favorire il riconoscimento delle competenze acquisite e maturate dal caregiver familiare durante l'attività di cura ed assistenza, rispettivamente, nel mercato del lavoro retribuito e nei percorsi scolastici. Nel primo caso

il riferimento è al riconoscimento dell'esperienza maturata sia come competenza certificabile da parte degli organismi competenti, in base al D.Lgs. del 16 gennaio 2013 n.13, *Definizione delle norme generali e dei livelli essenziali delle prestazioni per l'individuazione e validazione degli apprendimenti non formali e informali e degli standard minimi di servizio del sistema nazionale di certificazione delle competenze, a norma dell'articolo 4, commi 58 e 68, della legge 28 giugno 2012, n. 92*, e ad altre normative regionali di riferimento, sia quale credito formativo per l'acquisizione della qualifica di operatore sociosanitario o di altre figure dell'area sociosanitaria. Nel secondo caso l'attenzione è rivolta a caregiver familiari inseriti in percorsi scolastici e intende promuovere il riconoscimento di tali competenze nella composizione dei crediti formativi per attività extrascolastiche ai sensi del regolamento di cui al D.P.R. n. 122/2009, *Regolamento recante coordinamento delle norme vigenti per la valutazione degli alunni e ulteriori modalità applicative in materia, ai sensi degli articoli 2 e 3 del decreto-legge 1° settembre 2008, n. 137, convertito, con modificazioni, dalla legge 30 ottobre 2008, n. 169*.

Successivamente⁴ si comincia a spostare l'attenzione sulla conciliazione dei tempi di lavoro del caregiver familiare ricoperti fuori casa e quelli impiegati in casa per l'attività di cura e assistenza. Si prevede così che il caregiver familiare possa:

- vedersi riconosciuto il diritto di trasformare il rapporto di lavoro da tempo pieno a tempo parziale, da svolgersi anche in modalità agile o comunque da remoto, così come accedere a diverse forme di flessibilità oraria nello svolgimento del lavoro fuori casa in modo da renderlo compatibile con le attività di assistenza e cura prestate;
- scegliere, laddove le condizioni organizzative, tecniche e produttive lo consentano, la sede di lavoro più vicina al domicilio dove vengono svolte le attività di assistenza e cura;
- vedersi estesi i diritti previsti per i genitori di figli con disabilità in materia di congedo così come le diverse forme di permesso⁵;
- usufruire di un sistema di servizi di welfare aziendale o interaziendale volti ad alleggerire i compiti di cura e assistenza;

- usufruire dell'istituto delle ferie solidali, così come disciplinato dall'art.24 del D.Lgs. n. 151/2001, per l'assistenza ai propri familiari in condizioni particolari di salute.

Nel concreto vengono cominciate ad essere individuate delle possibili misure volte ad alleggerire quello che potremmo considerare il carico della "doppia presenza" (Barazzetti 2006) che il caregiver familiare si trova a vivere tra il "lavoro retribuito" svolto in un contesto pubblico fuori casa e quanto realizzato in casa, in un contesto pertanto privato, attraverso la "funzione di prossimità" e, quindi, di cura in favore di un familiare.

È interessante, pertanto, capire a chi si rivolgano le possibili misure contenute nelle proposte normative, che caratteristiche abbiano queste figure che agiscono la doppia presenza, e quali siano i loro bisogni per il tempo che, durante la loro vita, ricoprono la doppia presenza.

3. Caratteristiche dei caregiver familiari

L'ultima indagine Istat Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione europea – Indagine EHIS 2019⁶ delinea un quadro conoscitivo sulle persone di 15 anni e più che forniscono cure e assistenza almeno una volta a settimana ad altre persone (anche familiari) con problemi legati all'invecchiamento, a patologie croniche o a diverse forme di infermità e che quindi richiedono, generalmente, cure e assistenza, anche se per tempi delimitati, di natura continuativa. In base a quest'indagine, nel 2019, su un totale di 7,992 milioni di caregiver (di cui 4,746 di donne e 3,246 di uomini), e quindi di coloro che hanno dichiarato di aver fornito cura e assistenza, 7,014 milioni hanno dichiarato di essere caregiver che forniscono assistenza prevalentemente a familiari, ovvero l'87,8% del totale, e quindi possono essere considerati caregiver familiari. Se si rapporta questo dato alla popolazione residente stimata dal censimento Istat nello stesso anno, pari a circa 59,6 milioni di italiani, i caregiver familiari rappresentano l'11,8% della popolazione e, specificamente, i caregiver familiari di genere femminile il 6,9%.

Una focalizzazione in chiave di genere anche dei dati che emergono dall'indagine EHIS del 2019 evidenzia che:

4 Cfr. Camera dei Deputati (2024), in particolare a partire dalla proposta di legge A.C. 159.

5 È il caso di quanto previsto dal D.Lgs. n. 151/2001, Testo unico delle disposizioni legislative in materia di tutela e sostegno della maternità e della paternità, a norma dell'articolo 15 della legge del 8 marzo 2000, n. 53, agli artt. 42 e 47, e dalla L. n.104/1992, *Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*, all'art. 33.

6 La rilevazione *Salute e ricorso a servizi sanitari, Italia e Ue - Anno 2019* è l'ultima indagine campionaria disponibile, mentre una nuova rilevazione è in corso durante il 2025. Si veda <https://www.istat.it/tavole-di-dati/condizioni-di-salute-e-ricorso-ai-servizi-sanitari-in-italia-e-nellunione-europea-indagine-ehis-2019/> (data di consultazione 26 maggio 2025).

- il 58,1% dei caregiver familiari è donna (4,074 milioni sul totale di 7,014 milioni di caregiver familiari);
- le donne caregiver familiari sono l'86% delle caregiver (4,074 milioni su 4,746 milioni di donne caregiver);
- gli uomini caregiver familiari sono il 91% dei caregiver (2,940 milioni su 3,246 milioni di uomini caregiver).

Questi primi dati, per quanto aggregati, lasciano chiaramente intendere che i compiti di cura e di assistenza, anche continuativa, di una persona con problemi legati all'invecchiamento, a patologie croniche o a diverse forme di infermità sono ricoperti, in primo luogo, da un familiare, e, quindi, svolti da chi appartiene, generalmente, allo stesso nucleo familiare del *care receiver*, e che la funzione di prossimità del caregiver familiare è, in primo luogo, ricoperta dalle donne, tradizionalmente dedite ai compiti di cura (Di Nicola 2017).

Una ulteriore disaggregazione per fasce di età⁷ evidenzia che è nell'età compresa tra i 45 e i 64 anni che si concentra il 56,1% delle persone che ricoprono il ruolo di caregiver familiare (3,935 milioni su 7,014), e, rispettivamente, il 56,4% delle caregiver (2,297 milioni di donne) e il 55,7% dei caregiver (1,638 milioni di uomini). Numeri di rilievo poi si registrano anche dai 65 anni in su, in cui si raggruppa il 21,3% dei caregiver familiari (1,498 milioni su 7,014), che all'interno delle rispettive distribuzioni per genere diventano il 21% per le caregiver (855 mila su 4,074 milioni) e il 21,9% per i caregiver (643 mila su 2,940 milioni). L'incidenza di genere sul totale dei caregiver familiari tra i 45 e i 64 anni, che è pari a 3,935 milioni di persone, rende evidente la tendenziale femminilizzazione della cura e dell'assistenza con il 58,4% (2,297 milioni di persone) di caregiver familiari donne e il 41,6% di caregiver familiari uomini (1,638 milioni di persone). Considerando poi, anche in questo caso, la fascia di età dai 65 anni in su, pari a 1,498 milioni di persone, l'incidenza di genere è del 57,1% per le caregiver familiari (855 mila) e del 42,9% per i caregiver familiari (643 mila).

Sono in primo luogo le donne, quindi, a farsi carico delle esigenze di cura ed assistenza di familiari e ciò accade, con maggiore frequenza, a partire dalla metà di quello che consideriamo, orientativamente, il periodo di vita attiva nel mercato del lavoro, andando avanti sino all'età di fuoriuscita da tale periodo, per proseguire anche successivamente quando sono le e gli stessi caregiver a cominciare a

presentare necessità tali per divenire esse stesse ed essi stessi *care receiver*.

Altra variabile considerata dall'indagine è il numero di ore settimanali dedicate alla cura e all'assistenza di persone, in gran parte familiari, con problemi legati all'invecchiamento, a patologie croniche o a diverse forme di infermità. Tali dati sono raggruppati nelle seguenti quattro fasce: meno di 10 ore a settimana; almeno 10 ore a settimana, ma meno di 20; 20 ore o più a settimana; non indicato. C'è da osservare che i dati così disaggregati sono riferiti al complesso dei caregiver e non specificamente ai caregiver familiari; considerato però che questi ultimi rappresentano l'87,8% del totale dei caregiver coinvolti nell'indagine (l'85,5% delle donne caregiver e il 90,6% degli uomini caregiver), è verosimile poter ritenere che le riflessioni effettuabili per i caregiver nella totalità possano essere estese anche a chi fornisce cura ed assistenza prevalentemente a familiari.

Un'analisi complessiva evidenzia che:

- la maggior parte dei caregiver lo è per meno di 10 ore alla settimana (3,940 milioni su 7,992, pari al 42,3%);
- un numero rilevante svolge compiti di caregiver per 20 ore o più alla settimana (2,367 milioni su 7,992, pari al 29,6%);
- una quota inferiore ricopre funzioni di caregiver per un tempo compreso tra 10 e meno di 20 ore alla settimana (1,601 milioni su 7,992, pari al 20%);
- una componente residuale non indica il tempo dedicato alla cura ed assistenza (83 sul totale, di cui 43 donne e 40 uomini).

Il coinvolgimento nei compiti di cura ed assistenza di persone con problemi legati all'invecchiamento, a patologie croniche o a diverse forme di infermità richiede, pertanto, in primo luogo, un impegno temporale contenuto entro le 10 ore a settimana ma può anche richiedere un maggior coinvolgimento e, da quanto ci dicono i dati dell'indagine, superare le 20 ore settimanali. Anche trasversalmente alle tre fasce orarie considerate, l'analisi rende manifesta la femminilizzazione di tali compiti, storicamente e tradizionalmente, da un lato, attribuiti e, dall'altro, ricoperti dalla figura femminile sia in ambito familiare che non familiare.

Come si è appena visto, la maggior parte dei caregiver, in base all'indagine, è impegnata in compiti di cura e assistenza per un massimo di 10 ore alla settimana (un totale di 3,940 milioni) e si evidenzia che i caregiver dai 45 anni in su rappresentano,

7 Le fasce di età considerate nell'indagine sono decennali a partire dalla 15-24 per concludersi con la fascia 75 e più. Vengono qui considerati i dati delle due fasce decennali, la 45-54 e la 55-64, e quelli dai 65 anni in su.

complessivamente, il 71,6% di coloro che hanno un tale impegno alla settimana: il 54,8% di questi ha un'età compresa tra i 45 e i 64 anni, mentre il 16,8% ha dai 65 anni in su. L'analisi disaggregata per genere conferma una maggiore presenza femminile nello svolgimento di tali compiti di cura e assistenza (tra i caregiver dai 45 anni in su il 54,4% è donna e il 45,6% è uomo) e, restringendo l'attenzione alle fasce in età ancora da lavoro (45-64 anni), le donne rappresentano il 54,1% e gli uomini il 45,9%, mentre dai 65 anni in su le donne sono il 55,2% e gli uomini il 44,8%.

Un discreto numero di caregiver svolge invece la propria funzione per 20 ore o più a settimana (un totale di 2,367 milioni) e, anche in questo caso sono le persone dai 45 anni in su ad avere il maggior carico: rappresentano, infatti, l'84,9% di coloro che prestano cura ed assistenza: il 50,4% ha tra i 45 e i 64 anni e il 34,5% ha 65 anni e più. Uno sguardo alle differenze di genere, anche per questa componente, conferma il maggior coinvolgimento femminile (le donne sono il 66,7% mentre gli uomini il 33,3%) e, restringendo l'attenzione alle fasce in età ancora da lavoro (45-64 anni), le donne sono il 67,5% contro il 32,4% degli uomini, mentre per l'età dai 65 anni in su le donne sono il 64,8% e gli uomini il 35,2%.

Infine, nella fascia di tempo impiegato in attività di cura e assistenza da considerarsi intermedia, compresa tra 10 e meno di 20 ore settimanali, sono coinvolti 1,601 milioni di persone sul totale dei caregiver, di cui il 78,9% ha dai 45 anni in su, il 61,6% ha tra i 45 e i 64 anni, il 17,2% ha oltre 65 anni. Anche in questo caso il raffronto dei dati basato sul genere evidenzia che il 61,2% è donna e il 38,8% è uomo, e, se si restringe l'attenzione alle fasce in età ancora da lavoro (45-64 anni), le donne sono il 63% e gli uomini il 37%, mentre per l'età dai 65 anni in su le donne sono il 49,6% e gli uomini il 50,4%. I dati appena riportati evidenziano che, indipendentemente dal numero di ore di coinvolgimento, il maggior impegno per le cure e l'assistenza delle persone (anche familiari) con problemi legati all'invecchiamento, a patologie croniche o a diverse forme di infermità è a carico dei caregiver dai 45 anni in su di genere femminile, con una concentrazione maggiore su quelli che possono considerarsi come gli ultimi venti anni di vita attiva (dai 45 ai 64). Di rilievo anche il carico di cura ancora presente per le persone dai 65 anni in su – periodo

della vita, questo, in cui facilmente si diventa anche *care receiver* – e anche in questo caso, ad eccezione del coinvolgimento considerato come intermedio per il tempo dedicato alla cura, con un maggior interessamento delle donne.

4. Le possibili misure di welfare volte a favorire la conciliazione dei tempi di lavoro e di cura ed assistenza per i caregiver familiari

Considerato quanto appena prefigurato, si pone, per chiunque debba conciliare la propria attività lavorativa con le esigenze di cura ed assistenza nei confronti, in particolare, di un familiare, la necessità di capire quali siano le misure oggi a disposizione alle quali poter accedere al fine di alleggerire il carico di cura del caregiver familiare e consentire un qualche equilibrio di tale carico con quello del lavoro retribuito svolto fuori casa. Come visto al paragrafo 2, le proposte normative ad oggi depositate richiamano diverse misure che vanno dall'intento di estendere i diritti di usufruire di congedi e permessi a valere sulla L. n. 104/1992 e sul D.Lgs. n. 151/2001 per coloro che hanno carichi di cura rispetto, in particolare, ad una persona con disabilità; alla possibilità di introdurre nei luoghi di lavoro misure di natura organizzativa, oggi entrate abbastanza a regime, in particolare a seguito delle esigenze di garantire, da un lato l'isolamento sociale volto a contenere il contagio legato al diffondersi della pandemia da Covid-19 e, dall'altro, la continuità lavorativa, quali lo smart working e altre forme di rimodulazione e flessibilità dell'orario di lavoro e, laddove possibile e in determinate circostanze, anche della sede di lavoro; al rafforzamento di misure di welfare aziendale o interaziendale e di forme di solidarietà tra gli stessi lavoratori di un determinato contesto organizzativo. In particolare, le misure sul welfare aziendale, frutto della contrattazione di secondo livello realizzata presso un determinato contesto lavorativo o un determinato territorio⁸, possono offrire delle risposte ed essere di supporto a lavoratrici e lavoratori che hanno carichi di cura e assistenza di persone con problemi legati all'invecchiamento, a patologie croniche o a diverse forme di infermità. Carichi di cura e di assistenza che possono essere e sono diversificati per ciascun caregiver familiare, da un lato, per il numero di ore settimanali da dedicare a tali servizi

8 La contrattazione di secondo livello integra la contrattazione collettiva nazionale ed è un meccanismo di negoziazione collettiva tra lavoratori e datori di lavoro che avviene direttamente a livello aziendale o territoriale permettendo, in questo modo, di adattare gli accordi stabiliti a livello nazionale alle specifiche esigenze di una singola azienda o di un determinato territorio e garantendo soluzioni su misura per le parti coinvolte, sia di parte datoriale che per i lavoratori. Ufficialmente introdotta con l'Accordo interconfederale del 1993, oggi si muove all'interno dei parametri generali contenuti nei Contratti collettivi nazionali di lavoro (CCNL) come la definizione dei premi di produttività e della retribuzione variabile, la flessibilità degli orari di lavoro e i programmi di welfare aziendale.

di prossimità, come si è visto dai dati restituiti dall'indagine EHIS del 2019, dall'altro, per il grado di coinvolgimento di natura fisica ma anche emotiva che può richiedere la cura e l'assistenza continuativa di un familiare che si trova in condizioni di non piena autosufficienza. Questo può comportare e comporta, in chi è coinvolto, a un certo punto della propria vita professionale, la riduzione di determinati standard di produttività e di prestazione nel luogo di lavoro così come la rinuncia a determinate opportunità lavorative; elementi, questi, in grado di minare, nel tempo, il proprio benessere così come anche quello organizzativo. Una risposta a queste problematiche, per evitare che possano trasformarsi, come spesso accade, anche nella rinuncia e nel ritiro dal lavoro, con gli effetti che ne conseguono, può essere fornita dai piani di welfare aziendale che, a partire da un'adeguata analisi del fabbisogno, in termini di necessità di cura ed assistenza presenti nelle famiglie dei caregiver così come dal coinvolgimento degli stessi caregiver nella stesura degli stessi piani, possano prevedere dei servizi concreti di *care* e sostegno in grado di liberare tempo e ristabilire quanto più possibile un equilibrio nelle energie impiegate nel ricoprire la 'doppia presenza' agita nel lavoro svolto fuori dalle mura domestiche e in quello dentro le mura domestiche.

Complessivamente negli ultimi anni, in particolare a partire dal biennio dell'emergenza sanitaria 2020-2021, il welfare aziendale è cresciuto e si è sviluppato anche nelle PMI, realtà, evidentemente, che per la natura dimensionale, presentano, a tal fine, maggiori criticità attuative. Questo è quanto sostiene il *Welfare Index PMI* del 2024⁹ che registra un andamento crescente negli ultimi anni del numero di PMI in grado di prevedere ed attuare misure di welfare in favore dei propri lavoratori, consentendo il trasferimento di parte della spesa sostenuta, a tal fine, dalle famiglie¹⁰ alle imprese, trasformandola, in questo modo, da individuale a collettiva, ed intervenendo, conseguentemente, come fattore di efficienza e di equità. Il peso della spesa di welfare a carico delle famiglie deriva, sì, dalla crescente inadeguatezza del sistema di welfare pubblico ma anche dai cambiamenti sociali e demografici degli ultimi anni che ne fanno ricadere gli oneri, in via prioritaria, nelle stesse famiglie. L'instabilità e la frammentazione

dei nuclei familiari, l'invecchiamento demografico e il progressivo impoverimento della popolazione, anche sul versante educativo, rendono sempre più la famiglia il luogo in cui si consolida la rete primaria di protezione sociale e di solidarietà tra i generi e le generazioni (Di Nicola 2017). Su questo il welfare aziendale può intervenire, in complementarità con quello pubblico, e, in particolare, quello erogato dalle PMI, per la diffusione che queste unità produttive hanno nel territorio, può arrivare ad assumere i contorni di welfare di comunità (Boccaletti 2024) garantendo sempre più prossimità alle famiglie anche attraverso i servizi offerti al caregiver familiare. In questo modo l'impresa o, comunque, l'entità organizzativo-produttiva assume il ruolo di *caring company* (Barboglio 2024) e, quindi, di una realtà attenta ai bisogni dei propri dipendenti e impegnata nel miglioramento del loro benessere al fine non solo di incrementarne la produttività ma anche la fiducia, la motivazione e il senso di appartenenza. Diversi possono essere i servizi e i benefit messi a disposizione dai piani di welfare in favore dei caregiver familiari col fine di sostenere le attività di cura e assistenza che li vedono coinvolti. Tra questi, a titolo puramente esemplificativo:

- messa a disposizione di 'sportelli psicologici' che erogano consulenza da parte di professionisti, preferibilmente provenienti dai servizi sociali territoriali, per favorire la possibilità di affrontare momenti di difficoltà psicologica quali tensioni personali, momenti di demotivazione o stress, stati di disagio e di crisi;
- momenti di 'formazione e sensibilizzazione' al fine di orientare al meglio i caregiver rispetto alle loro necessità e bisogni e alle soluzioni adottabili per rispondervi;
- 'supporto alle famiglie nella ricerca e selezione di assistenti familiari' sia nella fase di valutazione del bisogno che nella individuazione di un contatto diretto con i/le potenziali assistenti;
- 'voucher' per l'assistenza e la cura di familiari anziani quale contributo per costi di servizi di badantato, prestazioni infermieristiche e fisioterapiche, assistenza domiciliare e case di cura, assistenti e professionisti specializzati;
- 'rimborsi' di spese sostenute per l'assistenza e la cura di un familiare anziano e/o non autosufficiente.

9 Il *Welfare Index PMI* è un rapporto giunto, con il 2024, alla sua ottava edizione e rappresenta lo stato del welfare nelle piccole e medie imprese italiane con numero di addetti compreso tra 6 e 1.000. Promosso da Generali Italia, con il patrocinio della Presidenza del Consiglio dei Ministri, il rapporto del 2024 ha coinvolto 6.914 PMI.

10 Viene riportato nel rapporto che le famiglie, nel nostro Paese, sostengono una quota significativa della spesa per il welfare. Esse sostengono in modo diretto il 22% della spesa sanitaria italiana, il 71% di quella assistenziale per la cura dei figli e degli anziani, il 16% della spesa per l'istruzione. L'importo totale della spesa sociale a carico diretto delle famiglie, nel 2023, è stato di 140 miliardi di euro, pari, mediamente, a 5.600 euro l'anno per nucleo familiare.

Si va da misure più semplici, di natura prettamente finanziaria, per l'acquisto/rimborso di servizi, a misure più complesse dirette alla figura del caregiver familiare, ma anche alla organizzazione e messa a punto di interventi da rivolgere al *care receiver* attraverso la figura del caregiver e il sistema dei servizi territoriali attivabili.

Alcune realtà organizzative si sono dotate della figura professionale del *care manager* che è in grado di fornire un servizio di accompagnamento personalizzato il quale, partendo dall'inquadramento dei bisogni della lavoratrice o del lavoratore e dei suoi familiari, favorisca l'incontro e il contatto con l'offerta dei servizi socio-assistenziali e sanitari pubblici e privati, presenti nel territorio, che sembrano rispondere meglio al bisogno, consenta una valutazione di quanto predisposto e, laddove necessario, un aggiustamento dello stesso intervento.

Per fornire una tale servizio il *care manager* deve aver sviluppato specifiche competenze trasversali che gli consentano di:

- strutturare pacchetti di servizi coerenti con i bisogni della popolazione di riferimento che possano andare oltre la semplice scelta di quelli già messi a disposizione dai provider¹¹ di welfare aziendale;
- muoversi tra i servizi messi a disposizione dal pubblico e dal privato, ma anche essere in grado di trovarne di nuovi e, quindi, di creare nuove sinergie al fine di individuare le migliori soluzioni ai bisogni;
- valorizzare la dimensione territoriale, attraverso la creazione e l'implementazione di reti e filiere locali che includano i diversi possibili attori: in primo luogo il Terzo settore, le parti sociali, gli enti bilaterali, le imprese sociali, le associazioni, gli enti pubblici e altre attività produttive/di servizio.

Si tratta sostanzialmente di costruire una risposta personalizzata al bisogno manifestato attraverso l'utilizzo di tutti gli strumenti possibili, siano essi appartenenti alla sfera pubblica, a quella privata e a quella del privato sociale. A tale proposito, un ruolo di rilievo nel fornire risposte di welfare è ricoperto dal Terzo settore che, da un lato, può fornire servizi ai propri lavoratori, dall'altro, mette anche a disposizione servizi, agendo quindi come fornitore e intermediario, che altri contesti organizzativi possono offrire ai propri dipendenti anche nell'area del supporto ai/caregiver familiari.

Trattandosi di interventi che, per quanto possibile, devono cucirsi addosso al bisogno di chi

svolge il ruolo del caregiver e di chi, a caduta, è il *care receiver*, fondamentale appare la lettura del bisogno, come già anticipato, intorno al quale costruire una risposta complessa che possa prevedere misure organizzative, ma anche erogazione di servizi e/o di diverse forme di benefit, prestazioni, rimborsi spese aventi finalità di rilevanza sociale. Sulla linea della necessità di leggere adeguatamente il bisogno, che dia evidenza della necessità di costruire delle risposte quanto più personalizzate, recentemente è nato l'*Osservatorio nazionale sui bisogni di welfare di lavoratrici e lavoratori con responsabilità di cura*¹², grazie alla partnership tra Welfare Come Te – Consorzio di cooperative sociali e provider di welfare aziendale – e il Dipartimento di Scienze Politiche e Sociali dell'Alma Mater Studiorum Università di Bologna, con il supporto dell'Istituto di Ricerca Ixè.

Con un'indagine demoscopica quantitativa a cadenza biennale, l'Osservatorio intende fornire uno scenario delle condizioni di vita, del contesto di lavoro, dei bisogni e delle necessità di welfare dei lavoratori italiani, con un focus sui caregiver lavoratori e la dimensione di genere che li accompagna; l'intento è avere strumenti nuovi e metodologicamente efficaci per evidenziare bisogni emergenti in un contesto sociale di forti cambiamenti che avvengono in tempi relativamente brevi e intorno ai quali è necessario costruire risposte utili (Boccaletti 2023). La prima rilevazione, effettuata nel 2024, condotta su un campione rappresentativo composto da 1035 lavoratrici e lavoratori del settore privato evidenzia che:

- il 69,6% degli intervistati ha un carico di cura. Il 46% di questi dichiara di occuparsi di familiari anziani o fragili mentre un 18% compone la cosiddetta "generazione sandwich", ovvero quella che ha responsabilità di cura nei confronti di familiari anziani o fragili ma anche di figli minori;
- il 70% adotta una conciliazione dei tempi basata sul 'fai da te', dichiarando di riuscire a gestire gli impegni di lavoro con quelli personali e familiari grazie alle proprie capacità organizzative. Questa modalità interessa più le donne e si consolida con l'avanzare dell'età delle intervistate;
- il 68% dei lavoratori caregiver ritiene di trascurare il proprio benessere psicofisico a causa del sovraccarico di impegni e della mancanza di supporto;
- il 49% lamenta la mancanza di servizi pubblici territoriali e il 41% la carenza di servizi di welfare aziendale;

11 Il provider è un'organizzazione, spesso una società privata, che aiuta le aziende a sviluppare, implementare, gestire, monitorare e valutare piani di welfare aziendale offerti a lavoratrici e lavoratori.

12 I contenuti dell'Osservatorio sono visionabili alla pagina web <https://www.welfarecomete.it/osservatorio/> (consultata il 5 giugno 2025).

- il 18,4% ritiene che il welfare aziendale sia in grado di aiutare nella gestione dei carichi di cura.

Da questi dati si evince che:

- il bisogno esiste, circa la metà di coloro che dichiarano di avere un carico di cura lo ha nei confronti di familiari anziani o fragili e una parte anche contemporaneamente al carico di figli minori;
- la risposta di conciliazione è in primo luogo autogestita, in particolare dalle donne lavoratrici, tradizionalmente e socialmente abituate a contemperare diversi impegni, e che questa soluzione è attuata sempre più con l'avanzare dell'età, quando anche l'esigenza di cure per sé comincia a diventare meno rinviabile;
- spesso, a causa dei carichi di cura, si trascura il proprio benessere e non si è adeguatamente supportati in questo sia dal welfare state sia dal welfare aziendale;
- si potrebbero avere delle risposte dal welfare aziendale.

In base a queste evidenze si può desumere che sarebbe necessario impostare un'azione sinergica di tutti gli attori coinvolti nell'ambito della cura e dell'assistenza, siano essi pubblici, privati o del privato sociale, col fine di dare il più ampio sostegno alla figura di prossimità rappresentata dal caregiver familiare, promuovendo un welfare maggiormente personalizzato in grado di offrire, oltre a dei bonus economici, anche dei servizi concreti in risposta ai bisogni rappresentati. Questo in una logica di welfare integrato che metta in rete servizi pubblici e privati, offrendo ai lavoratori caregiver un supporto completo e capillare sul territorio, sostenuto dalla diffusione di una nuova cultura del welfare, basata sull'ascolto, la comprensione e la valorizzazione del ruolo sociale dei caregiver. A partire dall'ascolto e dalla comprensione si può lavorare insieme al caregiver familiare per impostare un piano di welfare favorevole e a misura del caregiver, che assuma le caratteristiche di un complesso di risposte personalizzate piuttosto che generaliste, quali invece sono, tendenzialmente, i diversi benefit/servizi di natura standardizzata ad oggi esistenti e che, in assenza di soluzioni innovative, vengono comunque richiesti dai lavoratori.

È un'azione di accompagnamento quella che il welfare aziendale dovrebbe compiere in favore del caregiver familiare che, a partire dalla sensibilizzazione e formazione al ruolo e sulle norme ad oggi esistenti, così come di supporto psicologico rispetto alle difficoltà vissute, conduca, in base al proprio bisogno, alla individuazione della possibile risposta basata sulla conoscenza dell'insieme dei servizi presenti nel territorio che possano alleviare il carico di cura vissuto.

Alcune riflessioni conclusive

Le attenzioni che da qualche anno, sia sul piano delle proposte normative sia sul piano delle prassi anche innovative, ruotano intorno alla figura del caregiver familiare recuperano una dimensione che rimanda ad una funzione di prossimità, sociale ed economica da sempre svolta all'interno delle famiglie, anche quelle allargate di un tempo; funzione ricoperta prevalentemente da una figura femminile. Oggi, in presenza dei problemi legati all'invecchiamento demografico in corso, al progressivo impoverimento socioeconomico della popolazione e alla tendenziale frammentazione dei nuclei familiari, i dati a disposizione sembrano indicarci che la funzione del caregiver familiare è quanto mai necessaria ed utile e che essa ricade ancora prevalentemente sulla figura femminile con l'aggravio della mancanza di supporto che le reti familiari, oggi quasi inesistenti, potevano un tempo fornire. Il carico della cura, pertanto, vissuto in via prioritaria da donne che cercano di conciliarlo con il carico di un lavoro fuori casa può divenire piuttosto rilevante e, oltre a spingere le donne, spesso, a dover scegliere di rinunciare al lavoro retribuito fuori casa e, quindi, alla propria autonomia economica e non solo, rafforza il fenomeno della segregazione orizzontale dei ruoli nella divisione sociale del lavoro tra donne e uomini (Altilio *et al.* 2024).

Per giunta questo sembra accadere, in particolare, per le donne dai 45 anni in su, le quali si trovano, fin dopo anche i 65 anni, a svolgere la funzione della caregiver familiare per arrivare durante questo tempo a diventare loro stesse *care receiver*: accade che da una certa età in poi si entri decisamente dentro il 'mondo della cura', in un continuum che va dall'assistere all'essere assistite. La nuova indagine EHIS, in corso di realizzazione, ci fornirà dati aggiornati sul numero dei caregiver familiari ad oggi e sarà interessante osservare le variazioni, se ci saranno, in funzione anche degli effetti prodotti sul piano sociosanitario e assistenziale dal Covid a partire dal 2020-2021, e, se e come, la soluzione di questi effetti venga ancora ricercata dentro le mura domestiche a carico di una figura femminile. Da qui l'auspicio che, da un lato, possa essere definita la regolamentazione della figura del caregiver familiare, dall'altro, si possa implementare il sistema di welfare pubblico-privato in cui un ruolo importante è giocato anche dal welfare aziendale che può assumere, a determinate condizioni, anche il ruolo di welfare territoriale e di comunità. Intervenire attraverso una regolamentazione di funzioni, tutele e compiti del caregiver familiare e nella messa a disposizione di un nuovo sistema di welfare può incidere positivamente sulla segregazione di genere ancora a carico di tale figura.

Nuovo sistema di welfare che deve sviluppare, in un dialogo costante tra la compente pubblica, privata e del privato sociale, una prospettiva personalizzata

di intervento in favore, in primo luogo, dei bisogni diretti dei caregiver e, in secondo luogo, di quelli dei *care receiver* e del nucleo familiare di riferimento.

Bibliografia

- Altilio C., Fiore I., Martini G. (2024), Divisione del lavoro di genere: l'evoluzione storico-sociale del lavoro di cura domestico, *Bollettino speciale ADAPT*, n.6, 28 ottobre
- Barazzetti D. (2006), Doppia presenza e lavoro di cura. Interrogativi su alcune categorie interpretative, *Quaderni di Sociologia*, n.40, pp.85-96
- Barboglio S. (2024), Caring Company, quando metterci il cuore è un affare, *E-people EDUCatt*, 17 luglio
- Beccalli B., Bonazzi G., Saraceno C. (a cura di) (1992), *Donne e uomini nella divisione del lavoro. Le tematiche di genere nella sociologia economica*, Milano, Franco Angeli
- Boccaletti F. (a cura di) (2024), *Welfare aziendale e di comunità*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli Editore
- Boccaletti F. (2023), Competenze per nuovi bisogni di cura nell'evoluzione della società dell'invecchiamento: un nuovo ruolo dei caregiver familiari e degli assistenti familiari, *I luoghi della cura*, n.3, 4 luglio
- Camera dei Deputati (2024), *Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura e assistenza svolta dal caregiver familiare - A.C.114, A.C.159, A.C.307, A.C.334, A.C.998, A.C.1426*, Dossier n.253 del 13 febbraio, Roma, Camera dei Deputati, Servizio Studi, XIX Legislatura
- Di Nicola P. (2017), Principi di giustizia: la sfida del lavoro di cura per le famiglie e per la società degli individui, *Autonomie locali e servizi sociali*, n.3, pp.609-620
- Saraceno C., Naldini M. (2021), *Sociologia della famiglia*, Bologna, il Mulino
- Senato della Repubblica (2025), *Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività del caregiver familiare*, Fascicolo Iter DDL S.134 del 19 maggio, Roma, Senato della Repubblica - XIX Legislatura
- Welfare Index PMI (2024), *L'età adulta del welfare aziendale. Le PMI pronte per il rinnovamento del welfare del Paese. Rapporto 2024*, Generali e Welfare Index PMI

Elena Murtas

e.murtas@inapp.gov.it

Prima Ricercatrice Inapp. Si è occupata per diversi anni di pari opportunità di genere e, a seguito dell'esperienza in Anpal, è rientrata in Inapp come componente del gruppo di ricerca Analisi e supporto all'implementazione delle politiche pubbliche a sostegno della formazione degli adulti presso la Struttura Lavoro e professioni. Attualmente è Responsabile del Gruppo di ricerca Misure per le persone vulnerabili presso la Struttura Economia civile. Fra le pubblicazioni recenti si segnalano: Il ruolo delle competenze nella Piattaforma STEP, in *Rapporto Inapp 2024* e la collaborazione alla redazione del *XXIV Rapporto sulla Formazione continua. Annualità 2023-2024*.

I prestatori di assistenza familiare e le lacune del quadro normativo nazionale

Gloria Scuffia

Università degli Studi
di Macerata - Dottoranda

Nonostante i numerosi tentativi di inquadramento giuridico, il caregiver familiare resta oggi privo di adeguato riconoscimento e di tutele effettive nell'ordinamento giuridico interno. Muovendo da un inquadramento multilivello della lacuna normativa, nel contributo ci si propone di analizzare in chiave critica le disposizioni nazionali riferibili al caregiver familiare, al fine di evidenziarne i limiti che impediscono il superamento della condizione di vulnerabilità di tale figura.

Despite repeated attempts to articulate a coherent legal framework, the family caregiver still lacks adequate recognition and effective protection within the national legal system. Starting from a multilevel perspective on the existing normative gap, this article undertakes a critical examination of the domestic legislative provisions applicable to family caregivers. The analysis aims to analyse the structural limitations embedded in the current regulatory landscape, which continue to impede the reduction of the inherent vulnerability associated with this role.

DOI: 10.53223/Sinappsi_2025-03-7

Citazione

Scuffia G. (2025), I prestatori di assistenza familiare e le lacune del quadro normativo nazionale, *Sinappsi*, XV, n.3, pp.72-83

Parole chiave

Caregiver familiare
Diritti della persona e del cittadino
Solidarietà

Keywords

*Family caregiver
Rights of the individual
and the citizen
Solidarity*

Introduzione

La vita può essere efficacemente rappresentata con l'immagine di una 'curva' (Irti 2023, 39; Cascione 2022, 96): in quanto bambini si è curati, in quanto adulti si è curanti, in quanto anziani si è di nuovo curati.

Quello appena descritto è il normale percorso dell'esistenza umana che, tuttavia, non sempre si manifesta in maniera così lineare. Ci sono infatti persone che, a causa di una disabilità, malattia o infermità, hanno bisogno di cure per tutta

la vita; altre che, pur andando incontro ad un progressivo decadimento fisico e/o cognitivo, causato dall'avanzamento dell'età e dalla correlata insorgenza di malattie croniche e/o degenerative (Scocco e Crespi 2023, 103), continuano a dedicarsi ogni giorno alla cura del prossimo, non di rado trascurando la propria salute (Tiraboschi 2021, 19).

Affinché l'assistenza alla persona con disabilità e/o non autosufficiente¹ possa dirsi adeguata, continuativa e professionale, è necessario il

1 *Disabilità e non autosufficienza* non sono sinonimi, sebbene le due condizioni possano in concreto coesistere nella medesima persona. Si rende pertanto opportuno precisarne sinteticamente i relativi significati. La persona con disabilità, ai sensi dell'art. 3, comma 1, della L. n.104/1992, "presenta durature compromissioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che, in interazione con barriere di diversa natura, possono ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nei diversi contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri, accertate all'esito della valutazione di base". La non autosufficienza, invece, comporta una compromissione dell'autonomia personale tale da impedire, in tutto o in parte, lo svolgimento delle attività quotidiane. Sebbene manchi un preciso riferimento normativo per la non autosufficienza, il nuovo art. 2, lett. c.) del D. Lgs. n.29/2024 definisce in maniera organica e puntuale la "persona anziana non autosufficiente" descrivendola come colei che "anche in considerazione dell'età anagrafica e delle disabilità pregresse, presenta gravi limitazioni o perdita dell'autonomia nelle attività fondamentali della vita quotidiana e del funzionamento bio-psico-sociale [...]".

coinvolgimento di una pluralità di attori, pubblici e privati. Tuttavia, si può osservare che, nel contesto nazionale, un modello olistico di 'presa in carico' della persona sembra ancora mancare, tanto che le principali responsabilità di cura ricadono tradizionalmente sulla famiglia, la cui funzione nell'assistenza è considerata "insostituibile sia per la persona assistita che per la sostenibilità del welfare pubblico" (Ligabue 2024, 92).

Infatti, da un lato la famiglia, quale "formazione associativa a carattere originario" (Giuffrè 2002, 126), è considerata lo 'strumento' e 'l'ambiente' (Bin 2018, 61) più efficace per tutelare la salute delle persone con disabilità e/o non autosufficienti, contribuendo essa a promuovendone la continuità delle relazioni e riducendone il rischio di isolamento sociale²; dall'altro, il ruolo dei familiari nella presa in carico dei soggetti fragili (perché disabili e/o non autosufficienti) è sensibilmente accresciuto perché la costante scarsità delle risorse disponibili ha comportato, in rapporto al PIL, una contrazione della spesa sociale ed *anche* della componente socio-assistenziale, nonostante la domanda di cura sia nel tempo aumentata (D'Onghia 2019, 375).

Quelli appena descritti sono i caratteri che sommariamente riassumono i tratti distintivi del welfare c.d. mediterraneo (Pesaresi 2021, 50), la cui stabilità è stata profondamente sconvolta dai cambiamenti che hanno interessato il modello familiare tradizionale e dalla crescente domanda di cura.

A partire dagli anni Novanta, la trasformazione della famiglia e l'invecchiamento della popolazione hanno infatti determinato un incremento delle responsabilità assistenziali in capo ai familiari, come confermato anche dallo squilibrato rapporto numerico tra caregiver e care receiver, essendo questi ultimi più numerosi dei primi (Naldini e Saraceno 2014, 19).

Tali cambiamenti hanno inciso profondamente sulla sostenibilità del modello di solidarietà intergenerazionale e relazionale, in quanto è diventato sempre più difficile dividere i compiti assistenziali all'interno della famiglia, fermo restando che quest'ultima si conferma "strumento di assistenza del disabile"³ (e della persona non autosufficiente) nella misura in cui l'adempimento degli obblighi di cura da parte dei familiari è espressione dei doveri di solidarietà di cui all'art. 2 Cost. (Bin 2024, 460)⁴.

In tale contesto, il caregiver familiare, quale componente della famiglia, assume tradizionalmente un ruolo attivo nella cura della persona con disabilità e/o non autosufficiente.

Preme tuttavia sottolineare che l'assolvimento dei compiti di assistenza, espressione della solidarietà familiare, intergenerazionale e relazionale, che trova il proprio fondamento costituzionale negli artt. 2, 3, 29, 32 e 118 comma 4 Cost.⁵, non deve generare il pericolo che il benessere fisico, psichico e sociale del caregiver familiare venga compromesso o che le sue condizioni economico-patrimoniali vengano pregiudicate dalle responsabilità di cura o, ancora, che il familiare che presta assistenza rinunci alle proprie aspettative personali e/o lavorative.

Ciò malgrado, questi sono pericoli attuali, reali e concreti, che non potranno essere superati finché i caregiver familiari non verranno riconosciuti e tutelati come "portatori di specifici bisogni meritevoli di un'autonoma tutela rispetto alle misure e agli interventi destinati a soggetti disabili e/o non autosufficienti" (Torretta 2024, 203).

Muovendo da queste premesse, il presente contributo adotta un approccio giuridico-istituzionale, fondato sull'analisi integrata di fonti normative primarie – statali e regionali – giurisprudenziali, istituzionali e dottrinali.

In un quadro teorico ancorato ai principi costituzionali di solidarietà (art. 2 Cost.), eguaglianza sostanziale (art. 3 comma 2 Cost.) e sussidiarietà (art. 118 Cost.), l'analisi si concentra sulla legislazione nazionale vigente in materia di caregiving familiare, per evidenziarne la frammentarietà e la lacunosità.

Si affronterà il problema definitorio, il cui superamento sembra essere imprescindibile per un riconoscimento organico e una tutela sistematica della figura del caregiver familiare, e si analizzeranno le misure attualmente in vigore, evidenziandone criticità e punti di forza.

Lo studio intende promuovere un'inversione di prospettiva che riconosca il caregiver familiare come soggetto titolare di bisogni propri e autonomi rispetto a quelli della persona assistita, ponendolo al centro delle politiche pubbliche e sociali.

Il lavoro si articola in quattro paragrafi. Il primo offre un inquadramento multilivello della lacuna normativa. Il secondo affronta il problema definitorio, attraverso l'analisi delle leggi di bilancio dal 2018 ad oggi. Il terzo descrive lo stato dell'arte sul caregiving familiare. L'ultimo paragrafo evidenzia

2 Corte cost. 13 luglio 2018 n.158, *considerato in diritto* 7.2.

3 Corte cost. 7 dicembre 2018 n.232, *ritenuto in fatto* 1.3.

4 In particolare, Bin (2024, 460), nell'affermare che l'adempimento degli obblighi di cura da parte dei familiari è espressione dei doveri di solidarietà, richiama Corte cost. n.232/2018.

5 Corte cost. 18 luglio 2013 n.203, *considerato in diritto* 3.4.

la vulnerabilità multidimensionale del caregiver familiare, sottolineando l'urgenza di un pieno riconoscimento giuridico e sociale del suo ruolo, per superarne la condizione di fragilità.

1. Oltre i confini nazionali: spazio per un inquadramento multilivello

Per affrontare il problema definitorio e passare in rassegna le principali caratteristiche delle disposizioni di legge nazionale, appare opportuno, in via preliminare, fornire un inquadramento multilivello del problema connesso al mancato riconoscimento e all'assenza di protezione del ruolo del caregiver familiare.

Un simile approccio consente di evidenziare che le criticità legate alla mancanza di una tutela organica di questa figura nell'ordinamento giuridico italiano non sono state denunciate solamente dai giudici nazionali; infatti, anche organismi di diritto internazionale hanno confermato il vuoto normativo che interessa il ruolo del familiare che presta assistenza.

Non si dimentichi poi che l'Unione europea ha riconosciuto la condizione di vulnerabilità multidimensionale del caregiver, tanto che, da un lato, la Commissione europea ha presentato, in data 7 settembre 2022, la *European Care Strategy for caregivers and care receivers*⁶, con lo scopo di promuovere l'attuazione, da parte degli Stati membri, di modelli di cura di qualità ed economicamente sostenibili (Tagliabue 2022, 1). Dall'altro, il Comitato economico e sociale europeo ha adottato, in data 29 settembre 2022, delle opinioni di iniziativa sul ruolo dei familiari che si prendono cura di persone con disabilità e/o di anziani⁷. In particolare, il Comitato, nell'esercizio della sua funzione consultiva, auspica l'adozione, da parte degli Stati membri, di misure normative strutturali che possano essere di supporto per il caregiver e il care receiver.

Nel tentativo di fornire un inquadramento multilivello del problema, rileva quindi segnalare che nel 2022 la Corte costituzionale italiana, pur dichiarando inammissibile la questione di legittimità costituzionale sollevata con riferimento all'art. 6,

comma 2, lett. b), della Legge 3 dicembre 1999, n.493⁸, nella parte in cui la disposizione limita l'"ambito domestico" al solo "insieme degli immobili di civile abitazione e delle relative pertinenze ove dimora il nucleo familiare dell'assicurato", rivolge un "forte richiamo al legislatore", affinché la rete sociale sia rinsaldata per offrire un idoneo inquadramento giuridico alla figura del caregiver familiare⁹.

I giudici costituzionali, muovendo dalla questione sollevata dal giudice *a quo*, ravvisano una lacuna normativa che deve essere colmata, sicché sollecitano il legislatore affinché questi, attraverso una saggia distribuzione delle risorse disponibili – perché garantire diritti significa distribuire risorse (Bin 2018, 17) – attui politiche innovative, volte al superamento della prospettiva 'familiocentrica' ed orientate alla costruzione di una "rete della cura", all'interno della quale il caregiver familiare è anche soggetto bisognoso di protezione.

A pochi giorni di distanza dalla sentenza dei Giudici costituzionali, il Comitato delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità si esprime sulla condizione dei familiari che prestano quotidianamente assistenza al soggetto fragile, prendendo atto dell'"incapacità dello Stato (italiano) di fornire un quadro giuridico adeguato, per il riconoscimento dello status di assistente familiare"¹⁰.

Il Comitato delle Nazioni Unite segnala in particolare che il vuoto normativo riguarda la mancanza di una protezione assicurativa e di un'indennità per il caregiver familiare¹¹, nonché l'assenza di servizi di sollievo e di altre misure di supporto¹², che sarebbero indispensabili per ridurre il rischio di compromissione del suo stato di salute e per tutelarlo dal rischio di povertà (Cnel 2024, 24 e 32).

Proprio l'introduzione di un'assicurazione che protegga il caregiver familiare in caso di malattia e dal rischio di infortuni e la previsione di una indennità mensile troverebbero un solido fondamento costituzionale negli artt. 2, 3 comma 2, 35 e 38 Cost.: il riconoscimento di tali diritti, in particolare, appare auspicabile in quanto espressione di una solidarietà relazionale che va oltre il rapporto duale prestatore di cure-assistito.

6 Si veda https://employment-social-affairs.ec.europa.eu/news/european-care-strategy-caregivers-and-care-receivers-2022-09-07_en.

7 Si veda https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/?uri=uriserv%3AOJ.C_.2023.075.01.0075.01.ITA&toc=OJ%3AC%3A2023%3A075%3ATOC.

8 Legge 3 dicembre 1999, n.493, *Norme per la tutela della salute nelle abitazioni e istituzione dell'assicurazione contro gli infortuni domestici*.

9 Corte cost. 27 luglio 2022 n.202, *considerato in diritto* 8.1.10 e 8.2. Per un commento alla citata sentenza, sia consentito rinviare a Scuffia (2024, 100-103).

10 Comitato N.U. sui diritti delle persone con disabilità (2022), *Opinioni adottate il 3 ottobre 2022 ai sensi dell'articolo 5 del Protocollo opzionale* in merito alla comunicazione n. 51/2018, CRPD/C/26/D/51/2018. Si veda in particolare lett. b) punto 6.3.

11 *Ivi*, lett. a), par. 2.8.

12 *Ivi*, lett. a), par. 7.4.

La sentenza della Corte costituzionale, le opinioni del Comitato delle Nazioni Unite e la strategia e le opinioni dell'Unione europea confermano la necessità di un urgente intervento legislativo per un inquadramento giuridico, olistico e sistematico, del caregiver familiare.

In particolare, per garantirne i diritti, prevenire situazioni di annullamento del sé e di isolamento e promuovere una rete di sostegno capace di alleggerire il carico assistenziale che grava su questa figura, appare imprescindibile sciogliere il nodo definitorio.

2. Definire il caregiver familiare: un vuoto ancora da colmare

L'analisi critica della figura del caregiver familiare non può prescindere da una riflessione sulla questione definitoria.

Quando si fa riferimento ai prestatori di assistenza in ambito familiare, la lacuna normativa non è limitata all'assenza di politiche strutturate di supporto, ma si estende, più a monte, alla mancanza di una definizione giuridica chiara e condivisa del suo ruolo.

L'individuazione di condizioni oggettive e soggettive che definiscano chi è il caregiver familiare rappresenta infatti un presupposto imprescindibile per assicurarne un riconoscimento organico e un supporto sistematico. Tale esigenza risulta ancor più evidente se si considera che tutte le fonti normative dotate di coerenza ed organicità includono, di norma, una disposizione definitoria, solitamente posta in apertura.

L'adozione di una legge organica sul caregiving familiare presuppone quindi necessariamente lo scioglimento del nodo definitorio, come suggerito anche dal Comitato economico e sociale europeo, nelle cui opinioni del 29 settembre 2022 è evidenziato il bisogno di una definizione comune e generale di coloro che prestano assistenza a familiari anziani e/o con disabilità (CESE 2022, punto 1.3).

Sebbene alcuni Paesi europei – tra cui Francia, Germania e Spagna – dispongano già di quadri normativi più o meno organici per riconoscere e tutelare la figura del caregiver familiare¹³, la questione definitoria rimane pertanto una criticità condivisa a livello unionale.

Il problema definitorio nel contesto normativo italiano non potrebbe compiutamente affrontarsi senza fare un cenno alla legislazione regionale: le Regioni, infatti, sono state le prime a cogliere la vulnerabilità dei caregiver familiari, tanto che esse, in forza della potestà legislativa loro riconosciuta dall'art. 117 commi 1 e 4 Cost., hanno adottato leggi regionali per il riconoscimento ed il supporto dei caregiver familiari.

In particolare, è la legge regionale dell'Emilia-Romagna n.2/2014 a disciplinare per la prima volta la figura del familiare che presta assistenza ad una persona cara, sicché una legge regionale è stata di ispirazione non solamente per le altre Regioni (Napolitano 2020, 10), ma anche per il legislatore nazionale, il quale ha utilizzato l'espressione 'caregiver familiare' a partire dai lavori della XVII Legislatura. Quest'ultima ha infatti adottato la legge del 27 dicembre 2017, n.205 (c.d. Legge di Bilancio 2018)¹⁴, il cui art. 1, comma 255, impiega, per la prima volta, in una fonte di diritto statale, l'espressione 'caregiver familiare'.

La disposizione si limitava (e si limita tutt'oggi) a definire il prestatore di assistenza informale al solo fine di individuare i destinatari delle risorse allocate con l'allora Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare, che era stato istituito con l'art. 1, comma 254, della citata legge di bilancio¹⁵. Nella sua originaria formulazione, il c.d. Fondo Caregiver era "destinato alla copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare" (comma 254), sicché, nelle intenzioni del legislatore della Legge di Bilancio 2018, le risorse stanziare avrebbero dovuto essere impiegate per un intervento normativo organico di riconoscimento e supporto dei prestatori di assistenza familiare.

In altre parole, le risorse erano state stanziare per dare un sistematico inquadramento giuridico al caregiver familiare, favorendo il suo riconoscimento come soggetto titolare di diritti, autonomi e differenti rispetto a quelli del familiare assistito, sull'onda di esperienze maturate in realtà giuridiche estere, come quella inglese, dove il caregiver familiare è titolare, ad esempio, di un vero e proprio diritto "alla valutazione della propria condizione di bisogno

13 Per un approfondimento, si veda Caporrino (2020).

14 Legge 27 dicembre 2017 n.205, *Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020*.

15 Il c.d. Fondo Caregiver è stato abrogato con l'entrata in vigore dell'art. 1, comma 212, della legge del 30 dicembre 2023, n.213 (c.d. Legge di Bilancio 2024). Per l'effetto, le relative risorse sono confluite nel Fondo Unico per le persone con disabilità (comma 210), tra le cui finalità vi è quella di attuare "interventi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare" (comma 213, lett. f).

assistenziale, a prescindere da quella della persona assistita” (Caporrino 2020, 1146)¹⁶.

Tuttavia, segue una riassegnazione delle risorse allocate nell'ambito dell'istituzione del Fondo Caregiver ad altri capitoli di spesa con il decreto-legge del 12 luglio 2018, n.86¹⁷, il cui art. 3, comma 4, lett. f), ha di fatto espunto, con riferimento agli interventi da finanziare, l'attributo 'legislativi' dall'art. 1, comma 254, della Legge di Bilancio 2018.

Con questa modifica, le risorse del Fondo vengono così destinate al finanziamento di prestazioni che appaiono idonee a supportare, nell'immediato, l'esercizio delle attività assistenziali da parte dei familiari (Torretta 2024, 208), le quali si sono concretate, nel caso di specie, in bonus monetari, confermando così uno dei caratteri distintivi del welfare italiano, ossia la prevalente destinazione della spesa pubblica alle elargizioni economiche (Borelli 2020, 23)¹⁸.

Anche la legge del 30 dicembre 2018, n.145 (c.d. Legge di Bilancio 2019)¹⁹ si allinea alla necessità di procedere urgentemente con l'introduzione di prestazioni volte a sostenere, nel breve termine, i caregiver familiari, limitandosi a prevedere, al suo art. 1, comma 483, un incremento del Fondo Caregiver, lasciando così in sospeso la questione definitoria (e la tutela organica del caregiver familiare).

Un parziale ritorno, invece, all'originaria finalità del Fondo è dichiarato dall'art. 1, comma 334, della legge 30 dicembre 2020, n.178²⁰, che destina risorse per “interventi legislativi finalizzati al riconoscimento” e al supporto dell'attività assistenziale dei prestatori di cura informale.

Anche in tale occasione, tuttavia, il finanziamento per un inquadramento giuridico sistematico del prestatore di assistenza familiare non sembra assumere carattere prioritario per il legislatore. L'art. 1, comma 235, della legge 30 dicembre 2024, n.207²¹, modifica infatti la disposizione da ultimo citata, destinando nuovamente, in via prioritaria, le risorse di cui al bilancio al finanziamento di prestazioni prive di un impianto organico e strutturato.

L'analisi sistematica delle leggi di bilancio, nella parte in cui esse hanno interessato i caregiver familiari, induce a sostenere che le voci di spesa sono state costantemente distratte dall'attuazione di interventi legislativi finalizzati ad un organico riconoscimento e supporto di questa figura, con la produzione di due effetti diametralmente opposti.

Quella definizione di prestatore di assistenza informale di cui all'art. 1, comma 255, della Legge di Bilancio 2018, pur non nascendo con finalità di carattere generale, ha finito con l'essere impiegata dal legislatore anche in altre disposizioni (Ciavarella *et al.* 2024, 159), sopperendo in questo modo alla mancanza di una definizione comune e condivisa del ruolo di caregiver familiare. Non di rado, infatti, nelle fonti normative si rinviene una pluralità di definizioni di ‘prestatore di assistenza’, “ciascuna rilevante per fini diversi” (Bonardi 2023, 117).

Ciò comunque non significa che siano mancati tentativi di inquadramento normativo di questa figura nell'ordinamento giuridico interno. I progetti di legge e i disegni di legge sul ruolo del caregiver familiare sono stati numerosi²² e, pur non avendo nessuno di essi mai superato la fase di esame in Commissione (Torretta 2024, 209), appare potersi

16 In termini analoghi, Marchetti (2022, 530-531) osserva che l'ordinamento giuridico inglese riconosce in capo al caregiver familiare un vero e proprio “diritto soggettivo autonomo” (ed indipendente rispetto a quello del familiare assistito), efficacemente qualificando con l'aggettivo ‘singolare’ l'esperienza giuridica inglese sul caregiving familiare. Il riferimento va, in particolare, al *Carers Recognition and Service Act* del 1995 e al *Carers and Disabled Children Act* del 2000.

17 Decreto-Legge 12 luglio 2018 n.86, *Disposizioni urgenti in materia di riordino delle attribuzioni dei Ministeri dei beni e delle attività culturali e del turismo, delle politiche agricole alimentari e forestali e dell'ambiente e della tutela del territorio e del mare, nonché in materia di famiglia e disabilità*.

18 Nel dettaglio, Borelli (2020, 23) sostiene che: “La spesa pubblica per il welfare è destinata in larga misura ad erogazioni economiche dirette piuttosto che al sostegno dei servizi locali territoriali”.

19 Legge 30 dicembre 2018 n.145, *Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2019 e bilancio pluriennale per il triennio 2019-2021*.

20 Legge 30 dicembre 2020 n.178, *Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2021 e bilancio pluriennale per il triennio 2021-2023*.

21 Legge 30 dicembre 2024 n.207, *Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2025 e bilancio pluriennale per il triennio 2025-2027*.

22 Si ricordano, in particolare: Senato della Repubblica, Disegno di legge n.853, comunicato alla Presidenza il 10 ottobre 2018, *Norme in materia di caregiver familiare*; Senato della Repubblica, Disegno di legge n.555, presentato il 3 luglio 2018, *Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare*; Camera dei deputati, Proposta di legge n.1461, presentata il 5 ottobre 2023, *Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura e assistenza svolta dal caregiver familiare*; Senato della Repubblica, Disegno di legge n.890, comunicato alla Presidenza il 24 ottobre 2018, *Disposizioni in materia di caregiver familiare*; nonché Senato della Repubblica, Disegno di legge n.24, presentato il 13 ottobre 2022, *Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare*, il cui esame in commissione non è ancora iniziato.

evidenziare che è emerso quantomeno il tentativo di voler definire in maniera organica la figura del caregiver familiare, mediante formulazioni che dovrebbero, almeno parzialmente, sostituire quella di cui all'art. 1, comma 255, della Legge di Bilancio 2018, con l'effetto anche di ampliare le condizioni soggettive necessarie ai fini del riconoscimento dello status di caregiver²³.

Al momento, il discorso sulla questione definitoria non può essere ulteriormente sviluppato, rendendosi necessario attendere la presentazione del disegno di legge da parte del Tavolo tecnico per l'analisi e la definizione degli elementi utili a una legge statale sui caregiver familiari, insediatosi il 17 gennaio 2024²⁴.

3. Lo stato dell'arte sul caregiver familiare

Il problema definitorio si riflette sul riconoscimento del ruolo del caregiver familiare e sulla previsione di un'adeguata tutela a supporto delle attività assistenziali da questi prestate.

A conferma di ciò, nella legislazione nazionale, le disposizioni che si riferiscono al prestatore di assistenza informale sono disseminate in una pluralità di fonti normative, ciascuna delle quali avente una differente *ratio*, mai comunque espressamente orientata a superare la "vulnerabilità c.d. derivata" dei caregiver familiari (Biancardi 2024, 121)²⁵.

Non resta allora che tratteggiare i contenuti delle disposizioni che si riferiscono ai familiari che prestano assistenza ai propri cari.

La letteratura sul punto è ampia, ma una sommaria analisi sullo stato dell'arte appare imprescindibile per capire cosa manca affinché il familiare che ha responsabilità di cura possa essere riconosciuto e tutelato adeguatamente nell'ordinamento giuridico interno.

Il caregiver familiare c.d. 'puro', ossia colui che svolge in via esclusiva attività assistenziale

In letteratura si suole distinguere tra caregiver familiari 'puri' e 'ibridi' (D'Onghia 2023a, 80-

81), rientrando nella prima categoria coloro che esercitano attività di assistenza informale in via esclusiva; nella seconda, quelli che svolgono, in aggiunta, anche un'attività lavorativa retribuita.

Tale classificazione è utile per conferire una sistematicità alla ricostruzione della normativa nazionale attualmente vigente, fermo restando che i caregiver familiari potrebbero essere anche lavoratori autonomi, studenti o anziani, per i quali l'ordinamento interno non sembra ancora apprestare alcuna forma di protezione.

Prendendo in prestito la classificazione dottrinale sopra menzionata, con riferimento ai caregiver familiari c.d. 'puri', il quadro normativo può essere descritto ragionando sulle fonti normative che restituiscono una tutela assicurativa ai lavoratori domestici e a coloro che svolgono lavori di cura non retribuiti derivanti da responsabilità familiari.

Da un lato, la legge 3 dicembre 1999 n.493 istituisce un'assicurazione obbligatoria per tutelare il lavoro svolto in ambito domestico²⁶. La legge richiamata persegue l'obiettivo di apprestare una protezione "anche [al] lavoro effettuato all'interno della famiglia, per il suo valore sociale e anche economico", le cui caratteristiche lo rendono idoneo ad essere ricompreso "nella tutela che l'art. 35 della Costituzione assicura al lavoro «in tutte le sue forme»"²⁷.

Questa assicurazione potrebbe estendersi ai caregiver familiari c.d. 'puri' solamente se ed in quanto l'attività assistenziale è da questi svolta all'interno delle mura domestiche²⁸, restando pertanto esclusi da qualsiasi forma di protezione tutti coloro che svolgono attività finalizzate alla cura della persona, a titolo gratuito e senza vincolo di subordinazione, in un posto diverso dalla propria dimora, sicché è proprio con riferimento a quest'ultimo ambito che sarebbe auspicabile un intervento legislativo, che potrebbe ispirarsi alle good practice di Stati come la Francia e la Spagna, le cui leggi prevedono un sussidio economico per il caregiver familiare (Cnel 2024, 12-13).

23 Si veda la proposta di legge n.1426, presentata il 25 settembre 2023, la quale include nella definizione di caregiver familiare anche coloro che, pur legati da un vincolo di familiarità con il malato, l'infermo, la persona disabile e/o non autosufficiente, non convivono con il care receiver e le persone con cui il prestatore di assistenza informale ha una comprovata relazione affettiva o amicale stabile.

24 Ministro per le Disabilità - Ministro del Lavoro e delle politiche sociali, Decreto di istituzione del Tavolo tecnico per l'analisi e la definizione di elementi utili per una legge statale sui caregiver familiari, 17 gennaio 2024.

25 Sul punto, Biancardi (2024, 121) sostiene che la condizione dei caregiver familiari può definirsi di "vulnerabilità c.d. derivata, in quanto prestare la cura limita le loro possibilità di vita, e spesso li mette a loro volta in condizione di *dipendere* dalle varie forme di sostegno pubblico e privato alla loro attività".

26 Cfr. art. 7, comma 1, L. n.493/1999, *Norme per la tutela della salute nelle abitazioni e istituzione dell'assicurazione contro gli infortuni domestici*, che recita: "è istituita l'assicurazione obbligatoria per la tutela dal rischio infortunistico per invalidità permanente derivante dal lavoro svolto in ambito domestico".

27 Corte cost. 19 gennaio 1995, n.28, punto 4 (paragrafo 7), che è citato anche da D'Onghia (2023b, 138) per evidenziare l'importanza del lavoro svolto all'interno della famiglia.

28 Per un approfondimento, si rimanda a Pistore (2020a, 212-213).

Dall'altro lato, il decreto legislativo 16 settembre 1996, n.565²⁹ istituisce il c.d. Fondo Casalinghe, al quale “possono altresì iscriversi, su base volontaria, i soggetti che svolgono, senza vincolo di subordinazione, lavori non retribuiti in relazione a responsabilità familiari e che non prestano attività lavorativa autonoma o alle dipendenze di terzi e non sono titolari di pensione diretta”³⁰.

Tuttavia, come è già stato evidenziato da autorevole dottrina, l'adesione al Fondo è su base volontaria (D'Onghia 2023b, 140) e, di fatto, riservata a pochi: essendo infatti la contribuzione interamente a carico del caregiver familiare (Pistore 2020b), le possibilità di iscrizione risultano fortemente limitate per chi non dispone di adeguate risorse economiche, nonostante le politiche assistenziali dovrebbero prioritariamente tutelare i soggetti più deboli.

Il caregiver familiare c.d. 'ibrido', ossia colui che svolge anche un'attività lavorativa retribuita

Più articolato è il discorso sul quadro normativo relativo ai caregiver che, oltre a prestare assistenza a un familiare, svolgono un'attività lavorativa retribuita.

Per questi soggetti, il legislatore è tradizionalmente intervenuto introducendo misure di c.d. conciliazione vita-lavoro, volte ora a ridurre i pregiudizi alla carriera professionale (Capponi 2022, 101-102), soprattutto nella prospettiva di rimuovere asimmetrie di genere (*ibidem*)³¹, dato che le responsabilità familiari ricadono prevalentemente sulle donne (Marinello 2022)³², ora a garantire la vicinanza del caregiver al familiare bisognoso di cura e assistenza³³.

Entrambe le *ratio* trovano fondamento nella Costituzione.

L'esigenza di scongiurare il pericolo che la dedizione alla cura di un familiare possa ostacolare il diritto al lavoro e la carriera professionale del caregiver si radica nell'art. 3 Cost. e nel principio di non discriminazione, che assegna alla Repubblica il compito di rimuovere gli ostacoli che impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di *tutti* i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese.

Assicurare la vicinanza del caregiver al familiare assistito trova invece il suo principale referente nell'art. 2 Cost., che riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo nelle formazioni sociali, prima fra tutte la famiglia, ove si sviluppa la personalità dell'individuo.

Il legislatore nazionale persegue l'obiettivo di garantire un equilibrio tra attività professionale e vita privata attraverso misure previste in una pluralità di fonti normative, “tra loro differenti per *ratio*, obiettivi e tecniche di tutela” (Gabriele 2024, 1217).

Tale disorganicità normativa coinvolge, tra l'altro, anche la questione definitoria, perché, ai fini della concessione dei benefici, ogni fonte normativa adotta una propria definizione di prestatore di assistenza familiare (Bonardi 2023, 117), di volta in volta espandendo o restringendo la platea dei possibili beneficiari.

Venendo quindi alle misure di conciliazione, l'art. 33 comma 3, della legge n.104/1992³⁴ riconosce in capo al coniuge, alla parte dell'unione civile, al convivente di fatto, al parente o affine entro il secondo grado, il diritto potestativo (Riccobono 2023)³⁵ “di fruire di tre giorni di permesso mensile retribuito coperto da contribuzione figurativa, anche in maniera non continuativa, per assistere una persona con disabilità in situazione di gravità,

29 Decreto Legislativo 16 settembre 1996 n.565, *Attuazione della delega conferita dall'art. 2, comma 33, della legge 8 agosto 1995, n.335, in materia di riordino della disciplina della gestione “Mutualità pensioni” di cui alla legge 5 marzo 1963, n.389.*

30 Art. 1, comma 2, del D.Lgs. n.565/1996, *Attuazione della delega conferita dall'art. 2, comma 33, della legge 8 agosto 1995, n.335, in materia di riordino della disciplina della gestione “Mutualità pensioni” di cui alla legge 5 marzo 1963, n.389.*

31 Fili (2023, 436) ricorda che l'idea della conciliazione come strumento per favorire la condivisione delle responsabilità familiari e, quindi, raggiungere la parità di genere, sia in ambito lavorativo che familiare è stata promossa anche dall'Unione europea, da ultimo con la Direttiva 2019/1158/UE, attuata nell'ordinamento giuridico interno con il D.Lgs. n.105/2022.

32 In particolare, Marinello (2022, 589) sostiene che “tra le principali ragioni che tendono a scoraggiare l'ingresso delle donne nel mondo del lavoro, o ne disincentivano la permanenza stabile, giocano infatti un ruolo importante le maggiori responsabilità familiari e i compiti di cura di cui è generalmente gravato l'universo femminile”.

33 Su questo aspetto, Naldini e Saraceno (2014, 181) evidenziano che l'intervento della solidarietà pubblica, soprattutto nei casi di non autosufficienza, è spesso residuale.

34 Legge 5 febbraio 1992 n.104, *Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*. Si precisa che questo permesso è cumulabile con quello di cui all'art. 4, comma 1, della L. n.53/2000 (Di Cristofaro e Torregiani 2021, 125).

35 In particolare, Riccobono (2023, 292) sostiene che il diritto ai permessi ha carattere potestativo, in quanto “in presenza dei presupposti di legge, il datore di lavoro non può opporsi alla loro concessione, non essendogli attribuito alcun margine di valutazione sulla richiesta di astensione dal lavoro, né sulla compatibilità dell'assenza del dipendente con l'organizzazione produttiva”.

che non sia ricoverata a tempo pieno". La fruibilità di tale diritto si estende, in caso di mancanza o decesso dei familiari sopra indicati o qualora gli stessi siano affetti da patologie invalidanti o abbiano compiuto i 65 anni di età, a parenti o affini entro il terzo grado.

Il legislatore fissa con chiarezza e precisazione le condizioni oggettive e soggettive all'accertamento delle quali è subordinata la concessione di questa misura: con riferimento al profilo soggettivo, infatti, sono descritti i gradi di familiarità che consentono di chiedere e beneficiare dei tre giorni di permesso mensile retribuito coperto da contribuzione figurativa; con riguardo all'elemento oggettivo, il legislatore precisa che la concessione di tale misura è subordinata alla situazione di gravità della disabilità del familiare e all'assenza di ricoveri in struttura (Di Cristofaro e Torregiani 2021, 135).

La disposizione richiamata è stata oggetto di numerosi interventi legislativi³⁶, per mezzo dei quali sono state progressivamente estese le condizioni soggettive al cui accertamento consegue il riconoscimento, in favore del familiare richiedente, dei tre giorni di permesso mensile retribuito, tanto che, nel 2023, sono stati oltre 534.000 i beneficiari di tale misura (Cnel 2024, 24).

Queste novelle legislative sono il risultato dei mutamenti che hanno interessato la famiglia e la sua originaria composizione (Casillo 2023, 571) (si veda *supra*, *Introduzione*), con l'effetto di estendere le maglie di quella solidarietà familiare e intergenerazionale che trova un proprio referente costituzionale, come si è visto, anzitutto nell'art. 2 Cost.

Non a caso, infatti, le modifiche introdotte perseguono quale finalità prioritaria quella di assicurare assistenza continuativa al familiare disabile in situazione di gravità, che è proprio la *ratio* che inverte l'intero testo della legge n.104/1992³⁷.

Alla medesima categoria di lavoratori a cui è riconosciuta la fruibilità dei tre giorni di permesso mensile retribuito, si estende il "diritto di scegliere, ove possibile", ai sensi dell'art. 33, comma 5, della legge n.104/1992, "la sede di lavoro più vicina al

domicilio della persona da assistere", con espresso divieto di trasferire il dipendente, pubblico o privato, ad altra sede senza il suo consenso.

Sin dall'entrata in vigore della legge 104, infatti, si è ritenuto che ridurre la distanza tra la sede lavorativa del caregiver e il domicilio del familiare da assistere avrebbe contribuito a contrarre i tempi di spostamento (Delfino 2022, 180), garantendo un'assistenza continuativa al familiare con disabilità in situazione di gravità.

Si noti tuttavia che l'impiego dell'inciso 'ove possibile' fa sì che il trasferimento ad una sede di lavoro più vicina al domicilio della persona da assistere sia per il lavoratore una mera possibilità, che deve essere bilanciata con le esigenze economiche, organizzative, produttive e tecniche del datore di lavoro³⁸.

La concessione del beneficio in esame, pertanto, si traduce in una sorta di soluzione di compromesso (Casillo 2023, 574), fondata sul bilanciamento tra l'interesse del datore di lavoro e quello del familiare da assistere, con l'obiettivo di garantire a quest'ultimo un'assistenza continuativa.

Altra fonte normativa che dedica alcune delle sue disposizioni ai lavoratori che prestano assistenza ad un familiare è la legge 8 marzo 2000, n.53³⁹, il cui art. 4 comma 2 riconosce ai dipendenti, pubblici o privati, la possibilità di richiedere un periodo di congedo, continuativo o frazionato, non superiore a due anni, "per gravi e documentati motivi familiari", tra i quali rientrano anche ipotesi di malattia, infermità e/o disabilità, non necessariamente con connotazione di gravità (Di Cristofaro e Torregiani 2021, 127), di persone care, da cui potrebbero derivare responsabilità assistenziali da parte del lavoratore.

Tuttavia, in questa ipotesi, si è in presenza di un vuoto di tutela nella parte in cui il lavoratore subordinato, pubblico o privato, che richiede ed ottiene la fruibilità del congedo, non ha diritto alla retribuzione. Inoltre, tale periodo non è computato nell'anzianità di servizio né a fini previdenziali (Murena 2023, 507).

36 Il D.L. n.324/1993 ha precisato che i tre giorni di permesso mensile di cui al comma 3 devono intendersi retribuiti; la L. n.183/2010 ha esteso la platea dei possibili richiedenti i tre giorni di permesso; la Corte costituzionale, con sent. n.213/2016, ha dichiarato l'illegittimità costituzionale della disposizione nella parte in cui essa esclude dai richiedenti (*rectius* dai possibili beneficiari dei permessi) il convivente. Parlano della progressiva estensione dei beneficiari anche Di Cristofaro e Torregiani (2021, 133-134).

37 Proprio la finalità assistenziale che la L. n.104/1992 persegue è stata a più riprese ribadita anche dai giudici di legittimità. Si veda tra le più recenti pronunce, Cass. Civ., Sez. Lav., 11 ottobre 2024, n.26514 (punto 9), laddove, tra l'altro, si è precisato che la *ratio* assistenziale si estende oltre "la mera assistenza personale al soggetto disabile presso la sua abitazione", ricomprendendo pertanto *anche* tutte le attività che sono a questi *funzionali*, in quanto non in grado di compierle in maniera autonoma (es., fare la spesa). Si veda anche Corte d'Appello di Sassari, Sez. Lav., 11 gennaio 2023, n.8.

38 Cass. Civ., Sez. Lav., 2 gennaio 2024, n.47.

39 Legge 8 marzo 2000 n.53, *Disposizioni per il sostegno della maternità e della paternità, per il diritto alla cura e alla formazione e per il coordinamento dei tempi delle città*.

È seguita invece una progressiva estensione della tutela del caregiver-lavoratore subordinato con la previsione del congedo straordinario di cui all'art. 42 comma 5 del decreto legislativo n.151/2001⁴⁰ che, a differenza di quello disciplinato all'art. 4 comma 2 della legge n.53/2000, introduce una tutela previdenzial-pensionistica per il dipendente.

Nel dettaglio, la fruibilità del congedo si estende anche ai familiari di persona con disabilità in situazione di gravità con essa convivente (anche temporaneamente) (Murena 2023, 510-511) e il lavoratore, pubblico o privato, che presta assistenza ha diritto a un'indennità il cui ammontare è pari all'ultima retribuzione⁴¹. Inoltre, il periodo di congedo è coperto da contribuzione figurativa.

Sull'estensione applicativa di questa misura ha rivestito un ruolo fondamentale la Corte costituzionale, che ha costantemente motivato l'ampliamento dei relativi beneficiari sottolineando l'esigenza di garantire un'assistenza familiare alla persona con disabilità, per assicurarne *continuità* nelle cure e per promuoverne la piena integrazione nel tessuto sociale, in nome di quella solidarietà familiare che inverte le politiche familiste nell'ordinamento giuridico italiano⁴². L'estensione delle condizioni soggettive di fruibilità del congedo ha così consentito di raggiungere, nel 2023, quasi 72.000 beneficiari (Cnel 2024, 24).

Più ispirate ad esigenze di flessibilità delle modalità di esecuzione dell'attività lavorativa sono invece le misure previste dall'art. 8, comma 4, del decreto legislativo n.81/2015⁴³ e dall'art. 18 comma 3-*bis* della legge n.81/2017⁴⁴.

La prima delle due disposizioni poc'anzi richiamate riconosce una priorità nella trasformazione del contratto di lavoro da tempo

pieno a tempo parziale al coniuge, parte di un'unione civile, convivente di fatto, figli o genitori del lavoratore o della lavoratrice che abbiano patologie oncologiche o gravi patologie degenerative ingravescenti, ovvero che assistono una persona convivente con totale e permanente inabilità lavorativa con connotazione di gravità, ai sensi dell'art. 3, comma 3, della legge n.104/1992.

Svolgere un lavoro a tempo parziale produce indubbiamente vantaggi in termini di conciliazione tra attività professionale e cura e assistenza di un familiare. Infatti, questa modalità di esecuzione dell'attività lavorativa appare molto vantaggiosa se si prende atto della scarsità, nel nostro Paese, di servizi assistenziali per gli anziani e l'infanzia (Inps 2022, 21)⁴⁵ che, in via complementare, contribuirebbero a ridurre il carico del lavoro di cura che attualmente grava sui familiari.

Analizzando la misura nella prospettiva di genere, sembra potersi rilevare che essa, pur essendo apparentemente neutra, genera possibili discriminazioni: le responsabilità assistenziali ricadono principalmente sulle donne (Tiraboschi 2019, 174), sicché saranno verosimilmente queste ultime a rinunciare alla carriera professionale e a pensioni dignitose (D'Onghia 2023a, 88).

L'art. 18, comma 3-*bis*, della legge n.81/2017 impone ai datori di lavoro, pubblici e privati, di riconoscere *priorità* alle richieste di esecuzione del rapporto di lavoro in modalità agile formulate dai caregiver, così come definiti dall'art. 1, comma 255, della legge n.205/2017. Quindi, al lavoratore subordinato viene concessa una flessibilità nell'attività lavorativa, in punto di organizzazione, temporale e spaziale⁴⁶.

L'effettività di tale misura è di fatto subordinata ad una scelta del datore di lavoro (Dagnino 2023)⁴⁷,

40 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'articolo 15 della legge 8 marzo 2000, n.53*.

41 Fermi restando i limiti quantitativi stabiliti dall'art. 42, comma 5-*ter*, del D. Lgs. n.151/2001.

42 Corte cost. 13 luglio 2018 n.158, *considerato in diritto* 7.2, con commento di Murena (2023, 508-509).

43 Decreto legislativo 15 giugno 2015 n.81, *Disciplina organica dei contratti di lavoro e revisione della normativa in tema di mansioni, a norma dell'articolo 1, comma 7, della legge 10 dicembre 2014, n.183*.

44 Legge 22 maggio 2017 n.81, *Misure per la tutela del lavoro autonomo non imprenditoriale e misure volte a favorire l'articolazione flessibile nei tempi e nei luoghi del lavoro subordinato*.

45 In particolare, l'Inps (2022, 21) descrive l'Italia come un "Paese caratterizzato da scarsi servizi all'infanzia e agli anziani e da norme sociali che non ripartiscono equamente il lavoro domestico e di cura all'interno delle famiglie" e dove "le donne si trovano a dover gestire un equilibrio complesso in cui si intersecano impegni familiari e professionali". Filì (2023, 438-440) offre un commento al XXI Rapporto annuale dell'Inps, evidenziando come la scarsità di servizi assistenziali per gli anziani e l'infanzia impatta, in generale, sul "disequilibrio di genere nel lavoro e nella famiglia".

46 Si veda, in particolare, l'art. 18, comma 1, della L. n.81/2017 che recita: "Le disposizioni del presente capo, allo scopo di incrementare la competitività e agevolare la conciliazione dei tempi di vita e di lavoro, promuovono il lavoro agile quale modalità di esecuzione del rapporto di lavoro subordinato stabilita mediante accordo tra le parti, anche con forme di organizzazione per fasi, cicli e obiettivi e senza precisi vincoli di orario o di luogo di lavoro, con il possibile utilizzo di strumenti tecnologici per lo svolgimento dell'attività lavorativa [...]".

47 Si riportano, al riguardo, le parole di Dagnino (2023, 608), che fa notare come "il diritto di priorità non soltanto subentra a processo decisionale in corso, ma la sua efficacia è meramente eventuale dal momento che la sua operatività presuppone che il datore di lavoro abbia una politica di apertura rispetto alle modalità di lavoro flessibili".

rilevando le esigenze dei richiedenti-caregiver solamente nel momento in cui il datore di lavoro, pubblico o privato, abbia deciso di introdurre, in generale, la possibilità di eseguire le prestazioni lavorative in modalità agile.

Da ultimo, si segnala l'esonero dal lavoro notturno. Tra le norme che escludono l'obbligo di prestazione del lavoro notturno per i lavoratori che abbiano a carico un soggetto con disabilità ai sensi della legge n.104/1992, si segnalano l'art. 5, comma 2, lett. c), della legge n.903/1977⁴⁸, l'art. 53, comma 3, del decreto legislativo n.151/2001 e l'art. 11, comma 2, lett. c), del decreto legislativo n.66/2003⁴⁹. I testi di ciascuna delle richiamate disposizioni mettono in evidenza un dato che rappresenta un *unicum* nell'ambito della legislazione nazionale vigente riferibile al caregiver familiare: il godimento di tale misura non è assoggettato all'accertamento della situazione di gravità della disabilità del familiare assistito⁵⁰.

Conclusioni

Dall'analisi condotta si possono trarre alcune conclusioni preliminari, che non intendono esaurire il discorso intorno a un tema tanto complesso, quanto piuttosto offrire il punto di partenza per quel cambio di paradigma evocato in apertura: un'inversione di prospettiva che riconosca il caregiver familiare come portatore di autonomi e specifici bisogni, in quanto persona prima ancora che prestatore di cura e assistenza (Orrù 2021, 83).

Il contributo si propone come base per futuri sviluppi – teorici ed empirici sul campo – per definire politiche pubbliche e sociali ritagliate sugli specifici bisogni dei caregiver familiari.

Le misure di conciliazione vita-lavoro analizzate assumono quale *ratio* la tutela del familiare con disabilità e/o non autosufficiente (*ivi*, 86). Individuare il destinatario ultimo di queste politiche nel care receiver e non anche nel caregiver induce a sostenere che gli specifici bisogni di quest'ultimo restano oggi insoddisfatti.

La mancanza di una tutela assicurativa, unitamente all'assenza di un'indennità mensile per le attività di cura, conferma l'attuale lacuna normativa.

Le conseguenze più allarmanti si manifestano nel medio-lungo periodo: l'assenza di strutturate tutele, assistenziali, previdenziali e pensionistiche (D'Onghia 2023a, 86), può incidere negativamente su salute, condizioni economico-patrimoniali e aspettative lavorative e personali del caregiver familiare.

Tali considerazioni evidenziano l'urgenza di definire una politica assistenziale complementare e/o alternativa a quella familiare, capace di riconoscere e valorizzare il ruolo dei caregiver, mettendo al primo posto il loro benessere psico-fisico e la loro stabilità economica.

Per garantire una tutela organica ed olistica del caregiver familiare è necessario dunque superare l'ossimorica contraddizione tra la sua vulnerabilità multidimensionale e il contributo che egli offre alla sostenibilità del welfare (Torretta 2024, 204). In tale prospettiva, un'allocazione più efficiente delle risorse, capitali e umane, appare non più rinviabile per garantire al caregiver familiare il pieno godimento dei diritti fondamentali alla salute, all'assistenza e alla previdenza, di cui egli è titolare anzitutto in quanto persona.

Bibliografia

- Biancardi G. (2024), Prestazioni di cura e restituzioni (prima parte), *Juscivile*, n.1, pp.119-145
- Bin R. (2024), *Diritto costituzionale*, Torino, Giappichelli
- Bin R. (2018), *Critica della teoria dei diritti*, Milano, Franco Angeli
- Bonardi O. (2023), Il diritto di assistere: L'implementazione nazionale delle previsioni a favore dei caregivers della direttiva 2019/1158 in materia di conciliazione, in Alessi C., Bonardi O., D'Onghia M., Militello M. G., Saraceni P., Venturi M. L. (a cura di), *Diritto di conciliazione. Prospettive e limiti della trasposizione della direttiva 2019/1158/UE*, Quaderni della rivista Diritti Lavori Mercati n.14 pp.103-126, Napoli, Editoriale Scientifica Italiana

48 Legge 9 dicembre 1977 n.903, *Parità di trattamento tra uomini e donne in materia di lavoro*.

49 Decreto legislativo 8 aprile 2003, n.66, *Attuazione delle direttive 93/104/CE e 2000/34/CE concernenti taluni aspetti dell'organizzazione dell'orario di lavoro*.

50 Conferma ciò, *ex multis*, Cass. Civ., Sez. Lav., 10 maggio 2023, n.12649. In particolare, si vedano i punti 2.3 e 2.4: "l'essere "a carico" nulla di dirimente lascia inferire sul grado di invalidità di cui debba essere affetta la persona con disabilità, più o meno grave, ma indica una relazione di assistenza che deve evidentemente sussistere tra lavoratore e disabile".

- Borelli S. (2020), *Who cares? Il lavoro nell'ambito dei servizi di cura alla persona*, Napoli, Juvene Editore
- Caporrino V. (2020), Caregivers: discriminazioni e tutele. Suggerimenti comparatistiche, *Dirittifondamentali.it*, n.1, pp.1130-1155
- Capponi F. (2022), Le dinamiche attuali del mercato del lavoro di cura in Italia tra cooperative e tipologie contrattuali atipiche, in Casano L. (a cura di), *Verso un mercato del lavoro di cura: questioni giuridiche e nodi istituzionali*, Modena, ADAPT University Press, pp.97-116
- Cascione M.C. (2022), *Il lato grigio del diritto. Invecchiamento della popolazione e tutela degli anziani in prospettiva comparatistica*, Torino, Giappichelli
- Casillo R. (2023), Permessi e agevolazioni per i lavoratori caregivers familiari (art. 3, co. 1, lett. B, d.lgs. n. 105/2022), in Garofalo D., Tiraboschi M., Filì V., Trojsi A. (a cura di), *Trasparenza e attività di cura nei contratti di lavoro. Commentario ai decreti legislativi n.104 e n.105 del 2022*, Quaderno n.96, Modena, ADAPT University Press, pp.568-676
- Ciavarella R., Dalla Sega M., Leonardi M.A., Nardelli F.A., Roccisano S., Tonelli R. (2024), Le tutele dei prestatori di assistenza familiare (i c.d. Caregivers), in Canavesi G., Ales E. (a cura di), *Sicurezza sociale e famiglia. Seminari Previdenziali Maceratesi – 2023*, Napoli, Editoriale Scientifica Italiana, pp.143-182
- Cnel (2024), *Il valore sociale del caregiver. Percorso di quantificazione e individuazione del profilo emergente delle persone che si prendono cura di familiari. Una prima ricognizione*, Roma, Cnel
- Dagnino E. (2023), Priorità per l'accesso al lavoro agile e ad altre forme di lavoro flessibile, in Garofalo D., Tiraboschi M., Filì V., Trojsi A. (a cura di), *Trasparenza e attività di cura nei contratti di lavoro. Commentario ai decreti legislativi n. 104 e n. 105 del 2022*, Quaderno n.96, Modena, ADAPT University Press, pp.602-611
- Delfino M. (2022), Cura dei soggetti fragili e rapporti di lavoro subordinato tra vecchi problemi e nuovi equilibri, in Guastafarro B., Tebano L. (a cura di), *Cura, lavoro, diritti. L'Unione europea e le sfide della contemporaneità*, Quaderno della Rivista Diritti, Lavori, Mercati n.12, Napoli, Editoriale Scientifica Italiana, pp.173-188
- Di Cristofaro G., Torregiani A. (2021), Le agevolazioni lavorative per i caregiver, in Pesaresi F. (a cura di), *Gli approfondimenti di NNA. Il manuale dei caregiver familiari. Aiutare chi aiuta*, Rimini, Maggioli, pp.109-162
- D'Onghia M. (2023a), Lavoro "informale" di cura e protezione sociale, in Canavesi G., Ales E. (a cura di), *Sicurezza sociale e famiglia. Seminari Previdenziali Maceratesi – 2023*, Napoli, Editoriale Scientifica Italiana, pp.73-102
- D'Onghia M. (2023b), L'incidenza delle misure di conciliazione sul sistema di protezione sociale, in Alessi C., Bonardi O., Calafà L., D'Onghia M., Militello M.G., Saracini P., Vallauri M.L., *Diritto di conciliazione. Prospettive e limiti della trasposizione della direttiva 2019/1158/UE*, Quaderno n.14, pp.127-146
- D'Onghia M. (2019), Dall'assistenza sociale a un nuovo modello di politiche sociali. Mutamenti e sfide del sistema italiano, *Variazioni su Temi di Diritto del Lavoro*, n.2, pp.349-388
- Filì V. (2023), L'impatto del decreto n. 105/2022 sul contesto. Ottimismo della volontà, pessimismo dell'intelligenza e pragmatismo visionario, in Garofalo D., Tiraboschi M., Filì V., Trojsi A. (a cura di), *Trasparenza e attività di cura nei contratti di lavoro. Commentario ai decreti legislativi n. 104 e n. 105 del 2022*, Quaderno n.96, Modena, ADAPT University Press, pp.435-451
- Gabriele A. (2024), Organizzazione flessibile dei tempi di lavoro e diritto alla cura familiare: una proposta di lettura unitaria dei recenti interventi legislativi, *Argomenti di Diritto del Lavoro*, n.6, pp.1215-1242
- Giuffrè F. (2002), *La solidarietà nell'ordinamento costituzionale*, Milano, Giuffrè
- Irti C. (2023), *La persona anziana tra famiglia e società. Problematiche di diritto civile*, Pisa, Pacini Giuridica
- Inps (2022), *XXI Rapporto Annuale*, Roma, Inps
- Ligabue L. (2024), I caregiver familiari, in Gori C. (a cura di), *Patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza. Alla ricerca del futuro. La riforma dell'assistenza agli anziani non autosufficienti*, Rimini, Maggioli, pp.91-100
- Marchetti G. (2022), La tutela "multilivello" dei diritti dei caregiver familiari anche nella prospettiva di rimuovere le asimmetrie di genere, *Federalismi.it*, n.4, pp.526-545
- Marinello A. (2022), Equità di genere e imposizione personale. Riflessioni sistematiche, questioni aperte e prospettive, *Rivista Trimestrale di Diritto Tributario*, n.3, pp.561-594

- Murena C. (2023), Il congedo straordinario per i cc.dd. caregiver di portatori di handicap gravi (art. 42, comma 5, del D.Lgs. n. 151/2001), in Garofalo D., Tiraboschi M., Fili V., Trojsi A. (a cura di), *Trasparenza e attività di cura nei contratti di lavoro. Commentario ai decreti legislativi n. 104 e n. 105 del 2022*, Quaderno n.96, Modena, ADAPT University Press, pp.503-516
- Naldini M., Saraceno C. (2014), *Conciliare famiglia e lavoro. Vecchi e nuovi patti tra sessi e generazioni*, Bologna, il Mulino
- Napolitano G.M. (2020), L'assistenza sociale da materia a politica multilevel, *Italian Papers on Federalism*, n.2, pp.1-34
- Orrù S. (2021), La cura e l'assistenza all'anziano non autosufficiente da parte del caregiver familiare fra diritti fondamentali ed effettività di tutela, in Corrias P., Piras E. (a cura di), *I soggetti vulnerabili nell'economia, nel diritto e nelle istituzioni*, Napoli, Editoriale Scientifica Italiana, pp.73-94
- Pesaresi F. (2021), I caregiver in Europa. In Pesaresi F. (a cura di), *Gli approfondimenti di NNA. Il manuale dei caregiver familiari. Aiutare chi aiuta*, Rimini, Maggioli, pp.49-74
- Pistore G. (2020a), Alla ricerca di un inquadramento giuridico per il caregiver familiare, in Del Punta R., Gottardi D., Nunin A., Tiraboschi M. (a cura di), *Salute e benessere dei lavoratori: profili giuslavoristici e di relazioni industriali*, Modena, ADAPT University Press, pp.205-220
- Pistore G. (2020b), La scomparsa previsione sul caregiver familiare: un'occasione mancata, *Bollettino ADAPT*, n.3
- Riccobono A. (2023), I permessi ex L. n. 104/1992: tempi di assistenza e tempi di vita dei lavoratori caregiver, *Rivista Italiana di Diritto del Lavoro*, n.2, pp.290-296
- Scocco M., Crespi I. (2023), Famiglie e relazioni di cura tra generazioni in Italia: cambiamenti, opportunità e sfide dopo la pandemia, *Heteroglossia. Quaderni di Linguaggi e Interdisciplinarietà*, n.19, pp.99-119
- Scuffia G. (2024), Il caregiving familiare: un fenomeno (in)visibile, in Ingarra N.M., Mattucci N. (a cura di), *Dalla comunità all'individuo. Morte, mortalità e fine vita*, Roma, @racne, pp.99-124
- Tagliabue I. (2022), European Care Strategy for Caregivers and Care Receivers: dalla Commissione Europea una strategia per la gestione della non autosufficienza e dell'assistenza in Europa, *Bollettino ADAPT*, n.31
- Tiraboschi M. (2021), I caregiver: un ruolo importante, complesso, gravoso, in Pesaresi F. (a cura di), *Gli approfondimenti di NNA. Il manuale dei caregiver familiari. Aiutare chi aiuta*, Rimini, Maggioli, pp.11-26
- Tiraboschi M. (2019), *Per una nuova ontologia del lavoro nel discorso giuslavoristico*, Modena, ADAPT University Press
- Torretta P. (2024), Costituzione, non autosufficienza e nuove vulnerabilità: il caso dei caregiver familiari, *Federalismi.it*, n.5, pp.202-219

Gloria Scuffia

g.scuffia@unimc.it

Dottoranda di ricerca in Diritto costituzionale presso il Dipartimento di Giurisprudenza dell'Università degli Studi di Macerata. Tra le pubblicazioni recenti si segnala: Il caregiving familiare: un fenomeno (in)visibile, in Ingarra N.M., Mattucci N. (a cura di), *Dalla comunità all'individuo. Morte, mortalità e fine vita*, @racne (2024).

I familiari curanti e la discriminazione per associazione

La 'condanna' del Comitato ONU sui diritti delle persone con disabilità

Massimiliano Verga

Università di Milano Bicocca

Nell'autunno del 2022, il Comitato sui diritti delle persone con disabilità dell'ONU si è pronunciato in materia di mancato riconoscimento e sostegno sociale per i caregiver familiari, accogliendo il ricorso di una caregiver italiana e raccomandando all'Italia di modificare la legislazione nazionale al fine di prevenire simili violazioni. Il contributo si propone, da un lato di sottolineare il ruolo del *Comitato* nel nostro ordinamento e, da un altro lato, di osservare la *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità* da una prospettiva insolita, precisamente in materia di caregiving.

In the fall of 2022, the UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities issued a ruling on the issue of lack of legal recognition and social support for family caregivers, accepting the appeal of an Italian caregiver and recommending that Italy amend its national legislation to prevent similar violations. This contribution aims, on the one hand, to underline the role of the Committee in our legal system and, on the other hand, to observe the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities from an unusual perspective, specifically in the matter of caregiving.

DOI: 10.53223/Sinappsi_2025-03-8

Citazione

Verga M. (2025), I familiari curanti e la discriminazione per associazione. La 'condanna' del Comitato ONU sui diritti delle persone con disabilità, *Sinappsi*, XV, n.3, pp.84-91

Parole chiave

Caregiver familiare
Diritti delle persone con
disabilità
Discriminazione

Keywords

Family caregiver
Right of persons with
disabilities
Discrimination

Introduzione

Negli ultimi decenni, il nostro ordinamento ha accolto una cospicua serie di previsioni normative in materia di disabilità. Senza pretesa di esaustività,

basti pensare alle leggi 104/1992¹, 68/1999², 328/2000³ (in particolare, il suo art. 14), 67/2006⁴, 170/2010⁵, 112/2016⁶. Per non tacere, andando indietro nel tempo, della pionieristica legge

1 La nota *Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*.

2 *Norme per il diritto al lavoro dei disabili*.

3 *Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*.

4 *Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni*. Si noti il cambiamento del linguaggio usato nella rubrica rispetto alle leggi precedenti.

5 *Nuove norme in materia di disturbi specifici di apprendimento in ambito scolastico*.

6 *Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare*.

517/1977⁷ (in particolare, il suo art. 7) e di quanto contemplato agli artt. 2, 3 e 38 della Costituzione italiana⁸, così come, venendo a epoche più recenti, della legge 227/2021⁹ e dei suoi decreti attuativi, in particolare il decreto 62/2024¹⁰.

Senza entrare nel merito dei loro contenuti e, ancor più, degli esiti e delle contraddittorie 'tensioni' (Tarantino e Marchisio 2025) che tuttora in buona parte inficiano l'efficacia di tali previsioni che sul piano sostanziale, è comunque indubbio che il Legislatore italiano, fin dalla nascita della Repubblica, si sia distinto per una particolare sensibilità in questo ambito, tra l'altro anticipando, in più di un'occasione, i principi sanciti dalla *Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità* del 2006¹¹ che, come è noto, è stata ratificata dal nostro Paese con la legge 18/2009.

Tuttavia, a fronte di questa apprezzabile attenzione, nel nostro Ordinamento, ad oggi, manca ancora un intervento organico in materia di 'cura', nonostante si siano susseguite, in particolare nell'ultimo decennio, diverse proposte di legge mirate al riconoscimento giuridico della figura del caregiver familiare. Di fatto (e di diritto), questo evidente vuoto normativo è stato colmato *soltanto* con la legge 205/2017, dove al comma 255, art. 1, si afferma che il caregiver familiare è la persona:

che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20

maggio 2016, n.76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18¹².

Con tutta evidenza, si tratta di una misura normativa certamente modesta e che, se per un verso, appunto, forse consente di delineare con maggior precisione il confine giuridico della figura del caregiver familiare, per un altro verso – vien da dire, colpevolmente – non prevede una riflessione di più ampio respiro in materia di diritti e benefici che possano rispondere concretamente alle (legittime) istanze delle persone che rivestono il ruolo in esame.

Precisamente in questa cornice, nell'autunno del 2022, si inseriscono le *Opinioni* (CRPD 2022a) del Comitato Onu sui diritti delle persone con disabilità (Committee on the Rights of Persons with Disabilities – CRPD)¹³, chiamato a pronunciarsi sul ricorso di una donna caregiver italiana, in ottemperanza a quanto previsto dal Protocollo

7 Norme sulla valutazione degli alunni e sull'abolizione degli esami di riparazione nonché altre norme di modifica dell'ordinamento scolastico.

8 Sul punto, in particolare, si veda Arconzo (2020).

9 Delega al Governo in materia di disabilità.

10 Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato.

11 Di seguito, Convenzione.

12 L'articolo 3 della legge n. 104, al comma 1, definisce che è "persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione" e al comma 3 afferma che "qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici". Come è noto, il Decreto attuativo 62/2024 contempla una modificazione del linguaggio giuridico, inizialmente prevista a partire dal 1° gennaio 2026 e successivamente, con la legge 15/2025 (che ha convertito il decreto 202/2024), procrastinata al 1° gennaio 2027. In questa sede ci si attiene al linguaggio ancora vigente, seppur con un certo imbarazzo.

13 Di seguito, Comitato.

opzionale della Convenzione¹⁴ a cui ha aderito il nostro Paese.

La 'condanna' del Comitato assume una dimensione estremamente significativa, sia per il suo profilo simbolico, sia per la sua portata politica, dunque tanto dal punto di vista culturale, quanto in un'ottica istituzionale. Infatti, oltre ad aver accolto il ricorso (e così rendendo giustizia alle istanze avanzate dalla ricorrente), da un lato offre lo spunto per riconoscere il ruolo di questo organo – non sempre debitamente considerato nella sua centralità in seno alla Convenzione – e, da un altro lato, apre forse nuove finestre interpretative sul significato della medesima, specificatamente in materia di caregiving. In particolare, nelle pagine seguenti, in prima battuta verranno delineati i profili del ricorso e, più specificatamente, verranno presi in esame gli aspetti salienti delle *Opinioni*, mentre, in seconda battuta, da un lato, verrà proposta una riflessione volta a condividere una nuova lettura della Convenzione in materia di caregiving familiare

e, da un altro lato, ci si soffermerà succintamente sull'attuale e sterile impatto delle *Opinioni* del Comitato nell'iter legislativo italiano.

1. Il 'caso Bellini'¹⁵ e le *Opinioni* del Comitato

La pronuncia del Comitato trae origine da una comunicazione del 2017 della signora Maria Simona Bellini, nella quale la ricorrente lamentava la violazione, da parte dello Stato italiano, di una serie di diritti sanciti dalla Convenzione, tanto nei propri confronti di persona caregiver, quanto in quelli del suo compagno e della figlia, entrambe persone con disabilità, delle quali si prendeva cura quotidianamente e in modo continuativo tra le mura domestiche, lavorando da remoto. Opportunità che, proprio nel 2017, non è stata più concessa, con conseguente perdita del lavoro¹⁶.

In particolare, come è dato leggere al punto 3.1 delle *Opinioni*, la ricorrente ha chiesto al Comitato se vi fossero i profili per una violazione degli artt. 5 (Uguaglianza e non discriminazione), 8

14 Il Comitato è un organo previsto dalla Convenzione che, precisamente dall'art.34 all'art. 39, ne definisce la composizione, le modalità di rinnovo e le funzioni, compresi i suoi rapporti con i Paesi firmatari. Per quanto riguarda le funzioni, sono sostanzialmente due:

- da un lato, il Comitato ha il compito di monitorare, anche sulla base dei rapporti che i Paesi firmatari sono tenuti ad inviare, la reale implementazione delle previsioni contenute nella Convenzione;
- da un altro lato, il Comitato è chiamato a produrre dei documenti che possono essere rivolti sia ai singoli Stati (attraverso le *Opinioni*), sia a tutti gli Stati firmatari (attraverso i *General comments*), con il fine di agevolare l'interpretazione delle previsioni della Convenzione e, come nel caso delle *Opinioni*, di rendere giustizia ai ricorrenti.

Pur non avendo un potere vincolante in senso stretto (non a caso, il Comitato si esprime attraverso le Raccomandazioni), è comunque indubitabile il ruolo etico e politico tanto dei *Commenti generali*, quanto delle *Opinioni*, anche nei casi in cui, alle Raccomandazioni, seguono magari risposte legislative sincopate e poco allineate ai contenuti espressi dal Comitato. L'invio di comunicazioni individuali al Comitato, al fine di denunciare la violazione dei diritti sanciti dalla Convenzione (come nel caso del ricorso in esame), è consentito solamente agli Stati Parti che, come l'Italia, hanno aderito anche al Protocollo.

Fatto salvo questo preliminare vincolo formale, il Comitato effettua un primo esame relativo all'ammissibilità del ricorso, al fine di appurare se sono stati esperiti tutti i rimedi interni. Si tratta di una fase che in apparenza assume i contorni di una procedura squisitamente formale ma che, come nel ricorso in oggetto, di fatto delinea i contenuti tanto delle valutazioni di merito, quanto delle Raccomandazioni finali. Segue poi una valutazione nel merito, con la possibilità, per entrambe le parti, di esporre le proprie osservazioni. Nel caso specifico, le istanze della ricorrente e quelle dello Stato italiano. Qualora si riscontrasse l'effettività della violazione di uno o più articoli richiamati dalla parte ricorrente, il Comitato indica allo Stato citato una serie di adempimenti da mettere in atto. Le Raccomandazioni prodotte portano giustizia nel caso concreto ma, come si è anticipato, il Comitato non è e non può essere in alcun modo considerato come un altro grado di giudizio, anche se, indubbiamente, le sue pronunce, come si è detto, hanno un forte impatto sociale e politico.

- 15 Forse indebitamente, ma con afflato provocatorio, si ricorre a un termine giornalistico, al fine di sottolineare come non di rado veniamo a conoscenza di una vicenda come quella della ricorrente soltanto quando riceve la morbosa attenzione dei media. Sia chiaro: non si intende sminuire la portata del 'caso'. E, tantomeno, non si intende non prendere atto della fatica (e si sottolinea, fatica) della ricorrente nel suo cammino volto a vedere riconosciuto un suo diritto. Piuttosto, con la convinzione di aver interpretato correttamente il senso di questa fatica – che si è certamente sommata a quella di una quotidianità che non prevede solamente la frequentazione di aule di tribunale, ma che si sostanzia di cura e assistenza anche 'materiali' e che sovrastano di gran lunga perfino il ginepraio delle procedure burocratiche – ci si propone di ricordare che non si tratta di un 'caso' isolato e che, se qualche speranza può ancora trovare luogo nei nostri pensieri, è proprio perché ci sono persone che hanno dedicato il loro tempo e le loro fatiche (fatiche, ancora e ancora) esattamente immaginando che queste ultime, in un'epoca che ci si augura vicina, possano garantire percorsi di vita maggiormente sostenibili ad altre persone che condividono, pur nell'unicità delle reciproche biografie, l'incontro e l'intreccio con la cura.
- 16 Già nel 2016, nelle sue *Osservazioni conclusive* sul rapporto italiano, il Comitato manifestava la sua "preoccupazione [...] le conseguenze di genere delle attuali politiche in base alle quali le donne sono 'costrette' a rimanere all'interno della famiglia come caregiver [...] invece di essere impiegate nel mercato del lavoro" (CRPD 2016, 47/4).

(Accrescimento della consapevolezza), 12 (Uguale riconoscimento dinanzi alla legge), 16 (Diritto a non essere sottoposto a sfruttamento, violenza e maltrattamenti), 19 (Vita indipendente ed inclusione nella società), 23 (Rispetto del domicilio e della famiglia), 25 (Salute) e 28 (Adeguate livelli di vita e protezione sociale) della Convenzione.

A ben guardare – e non suoni come facile battuta – agli occhi della signora Bellini la Convenzione risultava violata, se non nella sua totalità, comunque in una sua buona parte e certamente nelle previsioni che ne costituiscono l'asse portante¹⁷.

Come si è visto poc'anzi, prima di esprimersi, il Comitato è chiamato a valutare l'ammissibilità delle istanze avanzate, tra l'altro valutando se da parte dei ricorrenti è stato precedentemente e opportunamente seguito tutto l'iter dei ricorsi interni. E, sotto questo profilo, seppur succintamente, occorre mettere in evidenza almeno due passaggi del Comitato, che chiaramente lasciando intendere quali sono poi state le Raccomandazioni rivolte al nostro Paese.

In primo luogo, con specifico riferimento ai punti 6.3, 6.4 e 6.5 del documento in esame, in contrasto con quanto sostenuto dallo Stato italiano, il Comitato ha ritenuto pienamente ammissibile il ricorso, in quanto la ricorrente non aveva altre prospettive di rimedio nei confronti delle decisioni dei Tribunali di Milano e Roma (ai quali si era in precedenza rivolta), tra l'altro richiamando come lo stesso Tribunale milanese avesse (già) sottolineato il vuoto giuridico e strutturale del nostro ordinamento in materia di caregiving e come, alla luce di tale mancanza, non fosse possibile percorrere 'internamente' la via giudiziaria, essendo preliminare trovare una risposta per via legislativa da parte dell'ordinamento italiano.

In secondo luogo, sempre in tema di ammissibilità, da un lato il Comitato si è soffermato sulla portata delle previsioni della Convenzione, interrogandosi sull'eventuale loro estensione anche alle persone senza disabilità (come da istanza della ricorrente) e, da un altro lato, in un'ottica procedurale, ha chiamato in causa il *Protocollo Opzionale*, al fine di sciogliere il nodo in merito alla altrettanto eventuale possibilità di procedere, appunto, anche se la titolarità del ricorso non è in capo a una persona con disabilità, come nel caso specifico.

Se sul primo passaggio è superfluo dilungarsi ulteriormente, laddove è del tutto evidente la 'sentenza' emessa dal Comitato (che, infatti, troverà spazio nelle Raccomandazioni finali), non pare invece inopportuno riprendere le argomentazioni

manifestate in merito al secondo passaggio in materia di ammissibilità che, a parere di chi scrive, sembrano illuminare la Convenzione con una nuova luce o, comunque, affermare con maggior forza alcuni suoi aspetti, precisamente in materia di caregiving.

Sotto questo profilo, ancor più delle Raccomandazioni, il cuore delle *Opinioni* del Comitato può ritrovarsi nei punti 6.8 e 6.9.

Per quanto concerne la questione della possibile estensione della "copertura" della Convenzione, con particolare riferimento al punto 6.8¹⁸ del documento in esame, infatti, se da un lato il Comitato osserva che la ricorrente "non ha affermato di avere personalmente una disabilità fisica, mentale, intellettuale o sensoriale a lungo termine ai sensi dell'articolo 1 della Convenzione", da un altro lato, come si è anticipato, afferma che

per quanto riguarda le rivendicazioni dell'autrice basate sui propri diritti, il Comitato deve determinare se la Convenzione protegga i diritti di individui diversi dalle persone con disabilità e se la violazione di tali diritti possa essere rivendicata ai sensi del Protocollo opzionale.

Più nello specifico, sempre al punto 6.8, il Comitato

ricorda che, come affermato nell'articolo 1 della Convenzione, lo scopo della Convenzione è promuovere, proteggere e garantire il pieno e paritario godimento di tutti i diritti umani delle persone con disabilità.

Tuttavia, *il Comitato è consapevole dei casi in cui i diritti delle persone con disabilità non possono essere realizzati senza la protezione dei familiari che si prendono cura di loro*. A tale riguardo, osserva che la Convenzione, nel suo preambolo (paragrafo (x)), afferma che la famiglia è il nucleo naturale e fondamentale della società e ha diritto alla protezione della società e dello Stato, e che le persone con disabilità e i loro familiari dovrebbero ricevere la protezione e l'assistenza necessarie per consentire alle famiglie di contribuire al pieno e paritario godimento dei diritti delle persone con disabilità. In linea con lo scopo della Convenzione, come affermato nell'articolo 1, l'articolo 28 (1) della Convenzione riconosce il diritto delle persone con disabilità a un

17 Per evidenti ragioni redazionali, non vi è lo spazio per soffermarsi sulle singole argomentazioni della ricorrente in merito agli articoli richiamati. Ci si permette di suggerirne tuttavia la lettura, oggetto dei punti 3.2-3.9 delle *Opinioni*.

18 Traduzione dell'Autore. Corsivi non presenti nel testo originale. Così, anche nelle pagine seguenti.

adeguato tenore di vita per sé e per le proprie famiglie.

Tuttavia, l'articolo 28 (2) (c) richiede esplicitamente agli Stati parti di garantire l'accesso delle persone con disabilità e delle loro famiglie all'assistenza, al fine di salvaguardare e promuovere il diritto delle persone con disabilità alla protezione sociale. Questo testo – nella fase di redazione originariamente contenuta in quello che oggi è l'articolo 23 – suggerisce che, nel contesto ristretto dell'articolo 28 (2) (c), *la Convenzione conferisce ai familiari delle persone con disabilità il diritto all'assistenza da parte dello Stato. Tale diritto, come tutti gli altri diritti garantiti dalla Convenzione, mira a realizzare lo scopo della Convenzione come affermato dall'articolo 1*. Pertanto, il diritto dei familiari ai sensi dell'articolo 28 (2) (c) deve essere *indissolubilmente* legato alla protezione dei diritti dei familiari con disabilità. L'articolo 28 (2) (c) conferisce un diritto ai familiari che non hanno disabilità a condizione che tale diritto sia un prerequisito necessario per la realizzazione dei diritti dei familiari con disabilità e che negare tale diritto avrebbe un impatto negativo diretto sui diritti dei familiari con disabilità. Il rispetto di questi prerequisiti deve essere valutato caso per caso. Come affermato da questo Comitato nel suo General Comment n.6 (2018) (par. 20), la ragione per cui è necessario integrare il concetto di “*discriminazione per associazione*” nella Convenzione è quella di sradicare e contrastare tutte le situazioni e/o i comportamenti discriminatori legati alla disabilità¹⁹.

Con riferimento all'ammissibilità di ricorrere al Protocollo Opzionale – tuttavia anche ribadendo quanto affermato al precedente punto 6.8 – al punto 6.9 è dato leggere che

[...] il Comitato ritiene che, nelle circostanze specifiche del caso di specie, l'autrice abbia sufficientemente dimostrato, ai fini dell'ammissibilità, che l'assistenza da parte dello Stato nei suoi confronti in qualità di badante familiare ai sensi dell'articolo 28 (2) (c) fosse una *condizione necessaria* per la realizzazione dei diritti di sua figlia e del suo partner con disabilità con cui vive in una famiglia, che il *godimento dei loro diritti fosse*

indissolubilmente legato al riconoscimento dei diritti dell'autrice ai sensi dell'articolo 28 (2) (c) e che la mancanza di tale supporto avrebbe avuto un impatto negativo diretto sui diritti di sua figlia e del suo partner. Giunto a tale conclusione, il Comitato ritiene che l'articolo 1 del Protocollo opzionale non impedisca di esaminare le richieste presentate dall'autrice per conto di sua figlia e del suo partner e, per quanto riguarda la sua richiesta basata sull'articolo 28 (2) (c) della Convenzione, per conto proprio, *il tutto letto in combinato disposto con l'articolo 5*.

Come si dirà nel paragrafo successivo, pare inconfutabile che le parole del Comitato, sebbene inserite nella cornice procedurale dell'ammissibilità del ricorso, ma proprio in ragione del suo accoglimento, offrano diversi spunti di riflessione sulle previsioni della Convenzione. In particolare, dei suoi articoli 19, 23 e 28, letti alla luce dell'art.5, ovvero gli articoli richiamati dalla ricorrente e ritenuti ammissibili dal Comitato, come si può riscontrare al punto 6.13 del documento in esame²⁰.

2. Il senso della 'condanna'. Spunti brevi per una (ri)lettura della Convenzione

Entrando nelle questioni di merito, con riferimento all'art.19, il Comitato, al punto 7.3

ricorda che [...] gli Stati Parti devono adottare misure efficaci e appropriate per facilitare il pieno godimento [...] del loro diritto alla piena inclusione e partecipazione alla comunità, anche garantendo che abbiano l'opportunità di scegliere il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere su base di uguaglianza con gli altri; che abbiano accesso a una serie di servizi di sostegno a domicilio [...] compresa l'assistenza personale [...]; e che il servizio e le strutture comunitarie per la popolazione generale siano disponibili, su base paritaria, alle persone con disabilità e rispondano ai loro bisogni.

Mentre, al punto 7.5, osserva che

le autorità dello Stato Parte non hanno fornito [...] alcun sostegno finanziario, sostegno sociale, servizi diurni a prezzi accessibili, aiuto domiciliare [...] assistenza notturna [...]. Il Comitato prende atto [che] *nessuna delle misure [di protezione] a cui fa*

19 Si sottolinea il richiamo al *General comment n. 6*, che testimonia il ruolo del Comitato nella lettura della Convenzione.

20 Non si entra nel merito delle argomentazioni addotte dal Comitato nel respingere gli altri articoli richiamati dalla ricorrente.

... riferimento lo Stato Parte è rilevante per la sua [della ricorrente] situazione familiare [...]. Si rileva inoltre [che] nessuna delle misure a cui fa riferimento lo Stato Parte offre misure efficaci di sicurezza sociale a sostegno dei caregiver familiari, come compensazione per le spese, accesso all'alloggio, servizi di assistenza finanziariamente accessibili, un regime fiscale favorevole, lavoro flessibile [...] riconoscimento dello status di caregiver familiare nel sistema pensionistico e tutela contro discriminazioni e licenziamenti arbitrari [...]. Il Comitato prende inoltre atto [che alla ricorrente e] alla sua famiglia non è stata fornita alcuna forma di risarcimento [...].

In buona sostanza, si evidenzia come le (poche) misure legislative di protezione dello Stato italiano rappresentino solamente forme di tutela e supporto di portata generale (Lovece e Verga 2024) e che, se non individualizzate, tali misure risultino essere insufficienti per ovviare ai bisogni del “caso” in questione. Così come, vien da aggiungere, in moltissime altre situazioni analoghe a quelle della ricorrente.

Lo si evince, ancor più in particolare, al punto 7.6, laddove si afferma che

[...] la mancanza di servizi di sostegno individualizzati [...]; l'incapacità dello Stato Parte di promuovere, facilitare e fornire adeguate misure legislative, amministrative, di bilancio, giudiziarie, programmatiche, promozionali e di altro tipo [...]; e l'incapacità di fornire servizi di supporto adeguati ai caregiver familiari in modo che possano a loro volta aiutare i loro parenti a vivere in modo indipendente nella comunità [...] costituiscono una violazione dei diritti della ricorrente, della figlia e del suo compagno ai sensi dell'articolo 19 della Convenzione.

Per quanto concerne l'art.23 della Convenzione, al punto 7.7 del documento in esame,

[...] il Comitato prende atto dell'inconfutata affermazione della ricorrente secondo cui alla sua famiglia non è stata fornita alcuna misura specifica di sostegno [...] per garantire il diritto di sua figlia e del suo compagno alla casa e alla famiglia e all'inclusione sociale e alla partecipazione sociale [...] e garantire che le famiglie in una situazione come la sua non corrano il rischio di dover ricorrere all'istituzionalizzazione. Il Comitato ritiene pertanto che l'incapacità dello Stato Parte

di fornire alla famiglia un sostegno adeguato al diritto alla casa e alla famiglia costituisca una violazione dei diritti della figlia e del compagno della ricorrente ai sensi dell'art.23 della Convenzione.

Sotto questo profilo, non pare irrilevante l'inciso del Comitato avente per oggetto situazioni “altre” ma analoghe a quelle della ricorrente. Se da un lato, infatti, sottolinea che il “caso” in oggetto ha una portata ben più ampia dei confini familiari della ricorrente, da un altro lato, il richiamo al rischio dell'istituzionalizzazione, per un verso, lega con doppio nodo le *Opinioni* del Comitato sul punto specifico a quanto in precedenza affermato in merito alla violazione dell'art.19 della Convenzione – e, probabilmente, nel caso specifico, pur avendolo rigettato per ragioni “tecniche”, pare recuperare quanto richiesto dalla ricorrente in merito alla violazione dell'art.12 – e, per un altro verso, pur senza un richiamo esplicito, invita alla lettura di altri documenti del Comitato precisamente in materia di deistituzionalizzazione (CRPD 2017; CRPD 2022b), nei quali la centralità di quanto sancito all'art.19 emerge con ulteriore forza.

Il Comitato esprime inoltre una marcata preoccupazione per la mancanza di standard minimi di assistenza sociale e per una variabilità regionale nell'erogazione dei servizi, che rappresentano, come sostenuto dalla ricorrente, una lesione delle disposizioni di cui all'art. 28 della Convenzione (punto 7.8).

Tuttavia, pur senza sminuire la portata delle istanze della ricorrente in merito alla violazione dell'art. 28, in questa sede pare ancor più rilevante riprendere il successivo punto 7.9, dove il Comitato tratta la questione specifica “in combinato disposto” con l'art. 5 della Convenzione.

È infatti dato leggere che

il vuoto normativo che caratterizza l'ordinamento italiano rende i caregiver familiari vulnerabili ed esposti a discriminazioni dovute ad associazioni in violazione dell'articolo 5 della Convenzione [e che la ricorrente] strettamente associata ai familiari di cui si prende cura [...] è stata discriminata sul mercato del lavoro, come dimostrato dalla revoca del suo diritto al telelavoro e dalla perdita del suo lavoro e del suo reddito.

Sempre al punto 7.9, poco oltre, il Comitato è ancora più esplicito e, a scanso di equivoci, afferma

che una discriminazione “basata sulla disabilità” può quindi essere effettuata anche

nei confronti di persone che sono associate ad una persona con disabilità, conosciuta come “discriminazione per associazione” e che la ragione dell’ampia portata dell’articolo 5 è sradicare e contrastare ogni situazione discriminatoria e/o condotta discriminatoria legata alla disabilità²¹.

Pare del tutto evidente la portata della pronuncia in esame. Come è noto, infatti, il tema della non discriminazione è l’asse portante della Convenzione. Basti pensare che il termine ricorre diciotto volte all’interno del testo o, se si preferisce, basti pensare a quante volte è dato incontrare la locuzione “su base di uguaglianza con gli altri”, che ne traduce il significato e che, ancorandosi a quanto affermato all’art.12 in materia di capacità, descrive la discriminazione non più (o comunque soltanto) in ragione della presenza di una menomazione, ma più opportunamente nei termini, qualora ricorresse, della lesione di un diritto umano.

Sotto questo profilo, dunque, come si è avuto modo di osservare poc’anzi, le *Opinioni* del Comitato introducono, per la prima volta, una ulteriore estensione interpretativa della nozione di discriminazione – tra l’altro, già ampiamente ripresa e più puntualmente descritta anche nel Commento Generale n.6 (CRPD 2018) – appunto avvalorando la previsione che si possa (e si debba) contemplare anche la “discriminazione per associazione”, come del resto già anticipato anche in sede di valutazione di ammissibilità del ricorso, ovvero asserendo che, in materia di discriminazione, la Convenzione non si occupa soltanto delle persone con disabilità, ma anche dei caregiver familiari che si prendono cura di loro.

Si tratta chiaramente di un passaggio che non può essere circoscritto al ‘caso’ in esame ma che, appunto, legittima nuove letture e nuove prospettive interpretative della Convenzione. E, in questa prospettiva, non pare inverosimile ipotizzare anche che il Comitato, pur nella fermezza con cui ha più volte ribadito i profili dell’art.19, abbia voluto offrire ulteriori spunti interpretativi in materia di vita indipendente per le persone con disabilità. Da un lato, infatti, il testo delle *Opinioni* ci ricorda come il tema della vita indipendente non possa essere (sempre e comunque) sovrapponibile a quello della autosufficienza, laddove il diritto di scegliere dove, come e con chi vivere non significa (sempre e comunque) vivere da soli. E, da un altro lato, forse estremizzando in modo volutamente provocatorio

da parte di chi scrive, le istanze della ricorrente e accolte dal Comitato ci invitano a riflettere sul senso delle previsioni dell’art.12 della Convenzione in materia di capacità²².

Ferma restando la portata “rivoluzionaria” dell’articolo richiamato, il Comitato, per dirla in maniera forse un po’ ruvida, sembra infatti accettare il confronto con una quotidianità che talvolta si discosta dagli orpelli e dai buoni sentimenti che, non di rado, ammantano le riflessioni in materia di diritti per le persone con disabilità.

3. Attualmente. Ovvero, per non concludere

Il Comitato lancia dunque un monito, ricordandoci che l’affermazione e il rispetto dei diritti delle persone con disabilità talvolta possono essere anche tra le dita di chi si prende cura di loro, tuttavia senza inficiare la salvaguardia del loro diritto ad una vita indipendente. La lettura delle *Opinioni* lascia chiaramente intendere che, alla stregua di ogni altra previsione contemplata nella Convenzione, tali diritti talvolta possono trovare piena concretezza soltanto se, come nel caso specifico, i medesimi vengono riconosciuti anche alle persone che si prendono cura di loro, precisamente nell’ottica di garantire la piena partecipazione sociale dei loro familiari.

Come si è cercato di evidenziare, paradossalmente, non sono quindi le Raccomandazioni del Comitato a costituire la parte più interessante del documento in esame, trattandosi di un esito scontato alla luce delle precedenti valutazioni di merito.

Tuttavia, le si riporta per onor di cronaca e per trovare uno sterile appiglio che consenta di delineare il loro attuale e desolante esito nel panorama legislativo italiano.

Con beneficio di sintesi, in primo luogo e con riferimento alle istanze specifiche della ricorrente, viene disposto che siano riconosciuti un adeguato risarcimento e l’accesso a adeguati servizi di sostegno individualizzati, al fine di garantire il rispetto dei diritti di cui agli art. 19, 23 e 28 della Convenzione²³.

In secondo luogo, con una Raccomandazione di portata più generale, si ‘impone’ l’obbligo allo Stato italiano di adottare misure adeguate volte a prevenire simili violazioni in futuro, modificando la legislazione nazionale e attivando, all’occorrenza, programmi di protezione sociale che permettano di soddisfare le esigenze delle persone con disabilità ai sensi di quanto disposto dalla Convenzione.

In terzo luogo, si raccomanda di attuare misure volte a garantire il diritto a una vita autonoma e

21 Il Comitato ricorda che il principio di parità di trattamento in materia di occupazione e condizioni di lavoro è stato ribadito anche dalla Corte di Giustizia europea (2008).

22 Sulla capacità, alla luce della Convenzione, si veda Bernardini (2021).

23 In questo caso sì, con una facile battuta, verrebbe da dire: “Beh, almeno questa l’abbiamo portata a casa”.

indipendente su tutto il territorio nazionale, nonché di reindirizzare le risorse al finanziamento di servizi basati sulla comunità, anziché a percorsi volti all'istituzionalizzazione delle persone con disabilità.

Il Comitato, al punto 9, ricorda altresì che, ai sensi del Protocollo opzionale, entro sei mesi lo Stato Parte *dovrebbe* presentare “una risposta scritta, comprendente informazioni su qualsiasi azione intrapresa alla luce delle presenti Opinioni e Raccomandazioni del Comitato”.

Sotto questo profilo, seppur tardivamente, l'apertura di un Tavolo tecnico ad inizio 2024 e,

soprattutto, la recente approvazione del cosiddetto 'Ddl caregiver' ad inizio 2026 lasciano presagire la volontà del Legislatore di condurre finalmente un'organica ricognizione normativa in materia di caregiving. Occorrerà tuttavia attendere l'iter parlamentare per poter formulare una prima riflessione sulle sue previsioni, auspicando che gli uomini e le donne caregiver, integri nella loro attuale non riconosciuta dignità, possano essere invitati a quel tavolo. Anche al costo di non avere una sedia a testa, ma con la speranza di conoscere il menù o, in subordine, almeno il colore della tovaglia.

Bibliografia

- Arconzo G. (2020), *I diritti delle persone con disabilità. Profili costituzionali*, Milano, Franco Angeli
- Bernardini M.G. (2021), *La capacità vulnerabile*, Napoli, Jovene
- CRPD (2022a), *Views adopted by the Committee under article 5 of the Optional Protocol, concerning communication No. 51/2018 - CRPD/C/27/D/51/2018*, Committee on the Rights of Persons with Disabilities
- CRPD (2022b), *Guidelines on deinstitutionalization, including in emergencies – CRPD/C/27/3*, Committee on the Rights of Persons with Disabilities
- CRPD (2018), Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2018), *General comment No. 6 (2018) on equality and non-discrimination – CRPD/C/GC/6*, Committee on the Rights of Persons with Disabilities
- CRPD (2017), *General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community – CRPD/C/GC/5*, Committee on the Rights of Persons with Disabilities
- CRPD (2016), *Concluding observation on the initial report of Italy – CRPD/C/ITA/CO/.1*, Committee on the Rights of Persons with Disabilities
- Corte di Giustizia europea (2008), *S. Coleman contro Attridge Law e Steve Law*, ECLI:EU:C:2008:415, 17 luglio
- Lovece A., Verga M. (2024), *La vita indipendente per le persone con disabilità. Un diritto fondamentale*, Milano, Ledizioni
- Tarantino C., Marchisio C.M. (2025), Gli spiriti della legge. Sulle tensioni istituenti del decreto legislativo 62/2024 in tema di progetto personalizzato per le persone con disabilità: uno studio di animismo giuridico, *Sociologia del diritto*, Dossier. Aspetti e aspettative della riforma della disabilità, a cura di Tarantino C., Verga M., 52, n.1

Massimiliano Verga

massimiliano.verga@unimib.it

È titolare del corso di Sociologia dei diritti fondamentali al Dipartimento di Giurisprudenza presso l'Università di Milano Bicocca. È vicedirettore della rivista *Sociologia del diritto*.

Sindacato e contrattazione sociale di prossimità: valorizzazione del lavoro di cura in ambito domestico in Italia

Achille Pierre Paliotta
INAPP

Alessandro Geria
CISL Nazionale

Silvia Stefanovichj
CISL Nazionale

La contrattazione sociale di prossimità amplia gli spazi di partecipazione e arricchisce le politiche pubbliche in quanto si configura come leva strategica per l'infrastrutturazione sostenibile del welfare plurale locale, contribuendo allo sviluppo di reti integrate di servizi, al potenziamento delle risorse territoriali e all'ottimizzazione gestionale. L'analisi del caso CISL (Osservatorio nazionale sulla contrattazione sociale di prossimità e position paper) riferita alla valorizzazione e promozione del caregiver evidenzia la necessità che l'intervento legislativo organico, in via di definizione a livello di Ministro per le Disabilità e Ministro del Lavoro e delle politiche sociali, riconosca pienamente il valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale e preveda un sistema integrato e articolato di tutele e sostegni.

Proximity-based social bargaining (contrattazione sociale di prossimità) expands participation opportunities and enriches public policies, as it serves as a strategic lever for the sustainable infrastructure of local, inclusive welfare. It contributes to the development of integrated service networks, the strengthening of local resources, and management optimization. The analysis of the CISL case study (National Observatory on Proximity Social Bargaining and Position paper) regarding the valorization and promotion of caregivers highlights the need for comprehensive legislative action – currently being defined by the Minister for Disabilities and the Minister of Labour and Social Policies – to fully acknowledge the social and economic value of non-professional care activities and to provide for an integrated and structured system of protection and supports.

DOI: 10.53223/Sinappsi_2025-03-9

Citazione

Paliotta A.P., Geria A., Stefanovichj S. (2025), Sindacato e contrattazione sociale di prossimità: valorizzazione del lavoro di cura in ambito domestico in Italia, *Sinappsi*, XV, n.3, pp.92-105

Parole chiave

Contrattazione collettiva
Lavoro di cura
Sindacato

Keywords

Collective bargaining
Caregiving
Trade union

Introduzione

Come messo in luce dalla letteratura scientifica, il sistema di welfare italiano sta attraversando, da alcuni decenni, una profonda transizione caratterizzata da cospicue tensioni, tra spinte riformatrici e dinamiche di *path dependence*. Nonostante alcuni tentativi di modernizzazione (Ferrera *et al.* 2012), il Paese non è riuscito a implementare quella strategia di 'ricalibratura' e di riadattamento istituzionale (Ferrera *et al.* 2003) – pur in presenza di una dilatazione costante della

spesa sociale e assistenziale (Centro Studi e Ricerche Itinerari Previdenziali 2025) – che avrebbe richiesto plurimi e più decisi interventi in termini distributivi, normativi e istituzionali (Pesenti e Lodigiani 2015, 1). In questo contesto, la dinamica del sistema di welfare italiano si è allineata alla generale tendenza al *retrenchment* verificatosi in altri Paesi, già a partire dagli anni Novanta (Pierson 1996).

In questa situazione generale può assurgere a un ruolo significativo il cosiddetto 'welfare plurale' (Pesenti e Lodigiani 2015): con quest'ultimo concetto

si intende superare il classico 'welfare mix' attraverso una logica regolativa basata sull'autonomia degli attori sociali e sulla loro capacità di generare risposte ai bisogni emergenti. Nei termini utilizzati dagli Autori, alcune recenti dinamiche sembrano prefigurare "l'inverarsi di un welfare plurale che si realizza ampliando e promuovendo l'autonomia delle sfere sociali intermedie, riconoscendone la funzione pubblica quando orientate ad agire per il bene comune, enfatizzando la centralità (almeno nominale) della sussidiarietà come meccanismo regolativo e di coordinamento" (Pesenti e Lodigiani 2015, 2).

Da questo punto di vista, la contrattazione sociale di prossimità, nel contesto del welfare plurale, si configura come strumento di governance collaborativa che integra attori pubblici, privati, organizzazioni sociali e del Terzo settore per rispondere ai bisogni emergenti del territorio. Essa trova il suo specifico nella *"negoziato bilaterale tra i sindacati e le amministrazioni comunali"*. Si tratta di un'azione volontaria, non obbligatoria in forza di legge, che vede i sindacati quali attori protagonisti nell'avvio del processo negoziale così come vede i sindacati in prima linea nella verifica dell'attuazione degli impegni presi negli accordi che non hanno una cogenza normativa diversa rispetto a quelli che si definiscono nell'alveo delle relazioni industriali" (Lodigiani 2025, 16).

In tal senso, la contrattazione sociale di prossimità e quella collettiva (sostanzialmente di secondo livello) rappresentano strumenti complementari, si pensi ad esempio alla strategia per la conciliazione vita/famiglia/lavoro. Da evidenziare, inoltre, che la contrattazione sociale pone particolare attenzione alle fasce più deboli della popolazione, puntando soprattutto sul potenziamento della rete dei servizi.

Nell'ambito di queste politiche si sviluppano anche accordi tesi a valorizzare il ruolo dei caregiver familiari, *in primis* favorendo l'individuazione di misure per il loro riconoscimento a livello territoriale, vale a dire combinando tutele universali e personalizzazione. Tutto ciò sempre partendo dall'idea generale che tra "l'autosufficienza e la non autosufficienza grave ci siano molti passaggi intermedi – sui quali si può intervenire con strumenti leggeri e flessibili, con risposte personalizzate, aumentando il grado della protezione al crescere della non autosufficienza così da favorire la domiciliarità, arrivando a includere nella filiera i

servizi a bassa soglia per raggiungere anche quei target d'utenza che solitamente non si rivolgono ai servizi [...] conciliando i bisogni delle famiglie e tutelando il lavoro dei caregivers professionali, sostenendo l'attività di cura dei caregivers familiari" (Lodigiani e Riva 2019, 106).

In termini generali, il caregiver è quella persona che per motivi affettivo-relazionali presta assistenza e supporto continuativo a una persona con alta necessità di sostegni o non autosufficiente, all'interno dell'ambiente domestico. Si distingue dal caregiver professionale, spesso identificato come assistente familiare o 'badante', il quale offre cure alle persone non autosufficienti nell'ambito di un rapporto lavorativo regolato, generalmente sotto la supervisione, diretta o indiretta, di un familiare.

Da questa constatazione iniziale si può partire per illustrare la rilevanza e significatività di questo caso. L'interesse verso di esso nasce dalla capacità del sindacato italiano di promuovere, attraverso l'azione di operatori, quadri e dirigenti sindacali, anche mediante l'osservazione e monitoraggio continuativo del fenomeno oggetto di indagine, la reale condizione dei caregiver in Italia e le politiche di riconoscimento e sostegno adottate esemplificate, per quel che qui interessa, in un position paper (CISL 2024)¹, trasmesso al Tavolo tecnico istituito su iniziativa del Ministro per le Disabilità e del Ministro del Lavoro e delle politiche sociali (MLPS), nel 2024².

L'organizzazione sindacale nazionale, in raccordo con le categorie e le strutture territoriali, è in grado di portare le istanze presso i decisori politici mediante un'azione di *advocacy*. In questo modo, l'effetto sociale ottenuto è duplice, sia a livello locale/territoriale sia a livello nazionale. Le analisi e proposte da parte dei referenti locali e territoriali, infatti, alimentano e trovano un luogo precipuo di sintesi nell'Osservatorio nazionale sulla contrattazione sociale. La rilevanza di tale Osservatorio – esperienza analoga è attivata anche presso altre organizzazioni sindacali di pari livello – si conferma, dunque, duplice: da un lato, funge da banca dati e memoria storica delle intese raggiunte, dall'altro, rappresenta una fonte unica e autorevole per valutare le politiche sociali, la programmazione degli interventi e la promozione di un 'welfare plurale' più inclusivo e sostenibile. In buona sostanza, la contrattazione sociale opera in via prevalente sul sistema dei servizi territoriali intesi in senso lato, ovvero "sul sistema delle risposte ai

1 Cfr. Position Paper *Caregiver*, 3 maggio 2024, pp. 10 <https://www.cisl.it/notizie/notizie-societa/notizie-societa-sociale-e-sanita/position-paper-caregiver/>, sito consultato il 25 giugno 2025.

2 Il 17 gennaio 2024 si è aperto il Tavolo tecnico interministeriale per il riconoscimento legislativo del caregiver familiare, per formulare proposte per un disegno di legge che riconosca il ruolo del caregiver familiare, identifichi e quantifichi la platea dei beneficiari e definisca il ruolo del caregiver all'interno di un sistema integrato di cura della persona malata.

bisogni della persona non autosufficiente, con una duplice (e inscindibile) centratura: sul territorio e sulla persona” (Lodigiani e Colombi 2019, 73).

Complementare, e aggiuntivo, al welfare locale vale qui menzionare anche il welfare aziendale e occupazionale³ che trova nella contrattazione decentrata territoriale il suo campo precipuo di elezione, col fine di integrare le politiche e le risposte non solo tra sociale, assistenziale e sanitario, ma allargando l'integrazione al campo delle politiche del lavoro, fiscali, abitative, della formazione. Tutto ciò per rispondere ai bisogni multidimensionali della persona, in un'ottica di primato della persona nonché di promozione effettiva dei principi di sussidiarietà e di solidarietà.

Ciò premesso, vale qui esplicitare anche i limiti di questo testo. La tematica trattata, infatti, ha connessioni profonde con molteplici aspetti che non possono essere affrontati in questa sede, sostanzialmente per limiti di spazio⁴. Va altresì precisato che tale testo non ha l'obiettivo di pervenire a una puntuale ricostruzione dell'attività normativa svolta sin qui a livello nazionale⁵ e neppure a livello regionale, se non per alcuni approfondimenti svolti nel secondo paragrafo. Non ci si occuperà nemmeno della dimensione quantitativa del fenomeno dei caregiver familiari e neppure delle poste economiche che sono state destinate al riconoscimento istituzionale di tale fenomeno (Cnel 2024). Ancor meno ci si occuperà dei caregiver professionali, altrimenti detti assistenti familiari o 'badanti', oppure di alcuni aspetti significativi legati

all'introduzione delle nuove tecnologie nel campo dell'attività di cura, ad esempio i *socially assistive robots* (Paliotta 2021).

1. Contrattazione sociale di prossimità. L'Osservatorio nazionale CISL

L'Osservatorio nazionale sulla contrattazione sociale della Confederazione Italiana Sindacati Lavoratori (CISL)⁶, istituito nel 2011 (Stefanovichj e Geria 2013) in collaborazione con la Federazione nazionale pensionati (FNP), nasce con l'obiettivo preminente di rendere visibile, a livello nazionale, la vasta attività negoziale svolta dalle strutture sindacali (cfr. per tutti Lodigiani *et al.* 2017; 2019; 2025)⁷. Dal punto di vista operativo e gestionale, l'Osservatorio si avvale di una task force nazionale che collabora costantemente con numerosi referenti regionali a supporto dei responsabili politici⁸.

L'obiettivo strategico dell'Osservatorio è trasformare la contrattazione sociale in un'azione di 'sistema', superando la persistente sottovalutazione del suo potenziale e la scarsa consapevolezza del valore della sfera sociale nelle interlocuzioni istituzionali, come strumento per affermare concretamente la partecipazione sociale e la democrazia sostanziale. In questa prospettiva, viene considerato strategico rafforzare le competenze sociali, facendo leva sull'Osservatorio⁹ e su un'intensa attività formativa. Questi sono passaggi chiave per accrescere le competenze necessarie a governare, oggi, processi sempre più complessi e permettere al sindacato di coniugare la rappresentanza e la tutela del lavoro

3 Analisi sul welfare aziendale e occupazionale, nell'ambito della detassazione dei premi di produttività, sono desumibili dai rapporti pubblicati da Inapp nel corso degli ultimi anni. Cfr. Paliotta (2022b); Resce e Paliotta (2019). La CISL ha attivo da tempo anche un Osservatorio sulla contrattazione di secondo livello - OCSEL che raccoglie e classifica ed analizza gli accordi decentrati, cfr. <https://www.cisl.it/ocsel-contrattazione-di-2-livello/>, cfr. CISL (2018), Una contrattazione aziendale sempre più plurale e nuova. 4° Rapporto OCSEL sulla contrattazione aziendale, 2016/17.

4 Non si troverà nelle pagine seguenti, se non pochi cenni, il tema complessivo della non autosufficienza di cui non viene approfondito per nulla l'assai lungo processo di riforma (Arlotti 2012; Pesaresi 2018; Geria e Lodigiani 2020, cfr. nota 10) culminato dapprima con l'approvazione della legge n.33/2023 e poi del decreto legislativo 15 marzo 2024 n. 29, neanche quello relativo all'invecchiamento sano e attivo, il cosiddetto *healthy and active ageing* (Paliotta 2022a), neppure quello della disabilità (Stefanovichj 2014; 2015; 2025), del *long-term care*.

5 Attualmente, al momento di scrivere questo testo, presso la XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, sono in fase di esame numerose e significative proposte di legge di iniziativa parlamentare (A.C. 114 ed abb.) finalizzate a introdurre una disciplina organica e innovativa per il riconoscimento ufficiale della figura del caregiver familiare.

6 Cfr. <https://www.cisl.it/osservatorio-sociale/>.

7 La realizzazione dell'Osservatorio è frutto di un lavoro articolato che coinvolge quadri, operatori e tecnici delle strutture sindacali nazionali e regionali, dando vita a uno strumento avanzato sviluppato in collaborazione con il centro di ricerca WWELL (Welfare, Work, Enterprise Lifelong Learning) dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano. Cfr. <https://dipartimenti.unicatt.it/sociologia-centri-di-ricerca-centro-di-ricerca-wwell-welfare-work-enterprise-lifelong-learning>.

8 I referenti regionali raccolgono tutti i documenti (accordi, intese, verbali di incontro) in base alle note metodologiche contenute nei manuali secondo la logica illustrata in Stefanovichj e Geria (2013), revisionata e aggiornata in Lodigiani *et al.* (2024).

9 L'Osservatorio consente di cogliere in maniera dettagliata diversi aspetti: 1) le aree di rischio o funzioni di protezione sociale; 2) gli strumenti di intervento, siano essi trasferimenti in denaro o in natura; 3) le logiche per l'individuazione dei potenziali beneficiari: universalismo, selettività (in base all'ISEE, ad esempio), categorialità (secondo criteri quali età, composizione e struttura familiare, anzianità di residenza ecc.) (Riva 2025; Geria 2025).

con la salvaguardia delle reti di welfare e lo sviluppo sociale del Paese.

Dati quantitativi di contesto generale

Qui di seguito verranno brevemente presentati i dati generali di contesto relativi agli accordi e ai documenti negoziali siglati da operatori e quadri sindacali a livello territoriale e locale. Nel 2024, l'Osservatorio ha fatto registrare 599 documenti, facendo segnare un incremento di 12 unità rispetto all'anno precedente (+2,0%) e ai 540 del 2022 (+59 unità, +10,9%). Analizzando la serie storica, emerge che, fatta eccezione per il periodo della pandemia (Geria e Lodigiani 2020)¹⁰, il volume della contrattazione sociale era più elevato negli anni precedenti: si contavano infatti 771 documenti nel 2021, 543 nel 2020, 925 nel 2019, 1.027 nel 2018, 1.002 nel 2017, 967 nel 2016, 1.003 nel 2015, 753 nel 2014 e 839 nel 2013.

Come commento sintetico a tale andamento temporale, si può qui sottolineare che *“nella fase attuale, delle grandi transizioni*, mentre il numero di accordi continua a mantenere una tendenza di lenta ripresa (sino a sfiorare nel 2024 la soglia dei 600), la contrattazione sociale appare in evoluzione: aumenta l'incidenza di accordi che durano fino a due anni, aumenta significativamente il numero di azioni e interventi negoziati con un singolo accordo. A dire della complessità delle questioni sociali affrontate, ma anche della necessità di sfruttare al massimo ogni occasione di incontro” (Lodigiani 2025, 23).

Le aree di policy maggiormente oggetto di negoziazione (tabella 1) riguardano prevalentemente gli anziani (15,2% del totale), la famiglia e i minori (11,1%), il fisco (11,1%), la coesione e il territorio (10,0%) e la salute con particolare riferimento all'assistenza distrettuale (8,2%).

Sempre dai dati riportati dalla tabella 1 si può evincere, in maniera sintetica, che, nel triennio considerato, le azioni e le misure di politica concertata nelle tradizionali aree del welfare sociale (abitazione, anziani, disabilità, famiglia e minori, istruzione, mercato del lavoro, povertà) costituiscono il 59,1% del totale degli accordi (58,0% nel 2022, 58,7% nel 2023 e 60,6% nel 2024). Le azioni relative alle aree di politica della salute (assistenza distrettuale, assistenza ospedaliera, prevenzione) rappresentano invece il 10,2% del totale delle misure negoziate (11,9% nel 2022 e 10,0% nel 2023). Sostanzialmente la stessa percentuale (10,5%) è quella fatta registrare da accordi inerenti questioni di fiscalità locale relative

a misure di sostegno a favore delle fasce deboli (tariffe agevolate per IMU, TARI, abbattimento di canoni di affitto, addizionale IRPEF comunale). Infine, il 6,0% delle azioni o misure (6,0% nel 2022, 5,9% nel 2023, 6,1 nel 2024) riguarda aspetti legati ai processi di contrattazione sociale di prossimità, quindi alla regolazione delle relazioni sindacali con le Amministrazioni.

Che considerazioni di sintesi possono essere qui ulteriormente sviluppate? Innanzitutto, che l'area degli anziani rappresenta la quota più significativa delle policy oggetto di negoziazione sociale (15,2%), così come quella relativa alle politiche familiari (nel triennio stabilmente oltre il 10%) seguita da un incremento delle azioni rivolte alla disabilità, che passano dal 5,3% al 6,0% tra il 2022 e il 2024. Questo dato riflette la crescente attenzione delle parti sociali e delle istituzioni territoriali verso i bisogni di una popolazione che invecchia e verso la complessità delle condizioni di non autosufficienza, sia temporanea che permanente. In questo quadro l'assistenza domiciliare si conferma uno degli ambiti prioritari, in particolare per quella sociale che rappresenta la seconda voce degli interventi a favore degli anziani (14%), la terza per i disabili (15%) e la principale nell'assistenza sanitaria distrettuale (8,2% delle azioni), anche se si registra una lieve flessione rispetto al passato. La strategia tendente a mantenere i non autosufficienti nel proprio domicilio e nei propri contesti di vita familiare è rimarcata anche dalla particolare attenzione posta dagli accordi riguardo alle azioni per promuovere assistenza nel territorio a essa funzionale, ad esempio: servizi di informazioni, consulenza e porte di accesso per le famiglie, trasporto sociale, servizi diurni. All'interno delle politiche per anziani e disabili, il tema dei caregiver assume un rilievo crescente. Questi sono spesso il perno dell'assistenza domiciliare, garantendo supporto continuativo e personalizzato, affrontando carichi di lavoro elevati, stress psicofisico e difficoltà di conciliazione con la vita lavorativa e sociale.

Scendendo a livello di dettaglio, e facendo uso dei dati rinvenibili in Riva 2025, che qui non vengono riportati per intero per ragioni di spazio, nel 2024 l'area degli anziani (novecentosettantaquattro azioni o misure) ha fatto registrare trasferimenti o agevolazioni per il pagamento di rette (15,1%), interventi volti a favorire la permanenza al domicilio (14,0%), realizzazione o riqualificazione di strutture residenziali (11,9%), servizi diurni semi-residenziali (10,6%), servizi di trasporto sociale (9,6%).

¹⁰ Cfr. La contrattazione sociale di prossimità per la non autosufficienza oltre l'emergenza, Welforum.it, 19 maggio 2020 <https://www.welforum.it/la-contrattazione-sociale-di-prossimita-per-la-non-autosufficienza-oltre-l'emergenza/>, sito consultato il 25 giugno 2025.

Tabella 1. Azioni o misure, per area di politica e anno (valori assoluti e % sul totale)

Area di politica	2022		2023		2024		Totale	
	v.a.	%	v.a.	%	v.a.	%	v.a.	%
Welfare sociale, di cui:	3.614	58,0%	4.058	58,7%	3.880	60,6%	11.552	59,1%
Abitazione	342	5,5%	484	7,0%	433	6,8%	1.259	6,4%
Anziani	926	14,9%	1.124	16,3%	974	15,2%	3.024	15,5%
Disabilità	330	5,3%	374	5,4%	381	6,0%	1.085	5,6%
Famiglia e minori	721	11,6%	721	10,4%	747	11,7%	2.189	11,2%
Istruzione	498	8,0%	526	7,6%	593	9,3%	1.617	8,3%
Mercato del lavoro	432	6,9%	442	6,4%	515	8,0%	1.389	7,1%
Povertà	365	5,9%	387	5,6%	237	3,7%	989	5,1%
Salute, di cui:	744	11,9%	688	10,0%	568	8,9%	2.000	10,2%
Salute - Ass. Distr.	596	9,6%	558	8,1%	526	8,2%	1.680	8,6%
Salute - Ass. Osp.	21	0,3%	42	0,6%	17	0,3%	80	0,4%
Salute - Prevenzione	127	2,0%	88	1,3%	25	0,4%	240	1,2%
Coesione e Territorio	587	9,4%	774	11,2%	640	10,0%	2.001	10,2%
Fisco	685	11,0%	664	9,6%	712	11,1%	2.061	10,5%
Concertazione sociale	377	6,0%	408	5,9%	389	6,1%	1.174	6,0%
Altro (n.d.)	228	3,7%	318	4,6%	212	3,3%	758	3,9%
Totale	6.235	100%	6.910	100%	6.401	100%	19.546	100%

Fonte: CISL e FNP CISL, Osservatorio sociale della contrattazione territoriale, Rapporto 2025

Tabella 2. Azioni o misure, per area di politica e Regione, 2022-2024 (val.% sul totale)

Area di politica	Emilia-Romagna	Lombardia	Toscana	Veneto
Welfare sociale, di cui:	52,4%	65,2%	49,9%	41,7%
Abitazione	7,8%	6,3%	9,7%	3,2%
Anziani	12,0%	20,0%	7,0%	4,2%
Disabilità	3,8%	7,3%	1,4%	1,6%
Famiglia e minori	5,2%	12,2%	4,6%	8,4%
Istruzione	9,7%	8,0%	23,1%	16,6%
Mercato del lavoro	9,5%	6,8%	1,4%	0,1%
Povertà	4,4%	4,6%	2,7%	7,7%
Salute, di cui:	8,7%	10,9%	2,8%	12,8%
Salute - Ass. Distr.	7,1%	10,0%	2,3%	12,6%
Salute - Ass. Osp.	0,4%	0,4%	0,3%	0,1%
Salute - Prevenzione	1,2%	0,5%	0,3%	0,1%
Coesione e Territorio	15,5%	8,2%	5,7%	15,3%
Fisco	14,1%	7,9%	29,1%	26,8%
Concertazione sociale	5,2%	4,0%	12,3%	0,2%
Altro (n.d.)	4,1%	3,7%	0,3%	3,2%
Totale	100%	100%	100%	100%

Fonte: CISL e FNP CISL, Osservatorio sociale della contrattazione territoriale, Rapporto 2025

Per quel che concerne l'area della disabilità (381 azioni o misure) sono da segnalare trasferimenti in denaro o agevolazioni a sostegno del reddito e per il pagamento di rette (18,1%), servizi di trasporto sociale (16,3%), interventi volti a favorire la permanenza a domicilio (15,0%), centri diurni e servizi semi-residenziali (13,4%), strutture residenziali (13,4%), interventi e servizi socio-educativi (7,1%).

La contrattazione sociale territoriale in Italia presenta forti specificità regionali, sia nella distribuzione delle aree tematiche oggetto di negoziazione sia nell'intensità delle misure adottate (tabella 2).

Dati qualitativi riferiti alla tematica dei caregiver

Già nella fase pre-pandemica, un'attenzione particolare l'Osservatorio l'ha posta agli accordi e progetti a favore delle politiche per le persone disabili e agli anziani non autosufficienti (Geria e Lodigiani 2020)¹¹ e ne sono emersi orientamenti caratterizzanti il successivo intervento di riforma della legge n.33/2023 ed il decreto legislativo n.29/2024¹² (Geria *et al.* 2025; Lodigiani e Riva 2019) quali il rafforzamento del framework normativo, la ricomposizione sistemica degli interventi, la modellizzazione dell'innovazione e soprattutto l'integrazione delle risposte sulla persona attraverso il supporto ai caregiver e la loro integrazione nel territorio, l'apertura del domicilio alla rete dei servizi (informazione e consulenza, consegna dei pasti, servizio di lavanderia, trasporto sociale ecc.), la garanzia della continuità assistenziale tra strutture residenziali e domicilio. Come accennato in precedenza, questi aspetti caratterizzano anche gli accordi selezionati e sottoscritti nel periodo considerato in questo contributo.

Dalla banca dati sono stati estratti 60 accordi (riferibili alle annualità 2022-2024) i quali avevano, come etichetta di riferimento (tag), la tematica dei caregiver, approfondendo, in seguito, i 30 che esplicitamente indicavano azioni verso i familiari che prestano assistenza di cura. Prima di entrare nel merito dell'analisi, è indispensabile sottolineare che accordi e documenti analizzati e riportati in questo paragrafo non costituiscono necessariamente le

migliori pratiche sindacali né le sole realizzate nei diversi territori. Nondimeno, si tratta di documenti che gli stessi protagonisti hanno ritenuto particolarmente significativi e utili per esplorare in profondità il tema oggetto di studio.

Vale qui evidenziare che dallo spoglio degli accordi non sempre emerge una differenza puntuale tra caregiver professionale e familiare, permettendo così di fare alcune riflessioni al riguardo. La prima rimanda al quadro normativo nazionale e, quindi, alla necessità di dare oggi giorno corso ai provvedimenti attuativi della riforma già menzionata (decreto legislativo n.29/2024) i quali dovrebbero mirare a qualificare il lavoro delle assistenti familiari attraverso percorsi di orientamento e di formazione adeguati nonché a regolare il mercato del lavoro della cura. La seconda riflessione è che, pur nella differenza sostanziale delle due figure e nella necessaria specificità della tutela del caregiver, vi sono aspetti di connessione particolarmente rilevanti tra gli stessi; in primis i servizi di sollievo o di supporto. A solo titolo esemplificativo, in un accordo per l'annualità 2023 si fa riferimento alla continuità dello sportello caregiver in cui vengono elencati alcuni servizi che lo stesso offre a questa utenza: supporto psicologico, incontri di orientamento (ad esempio, verifica e promozione del corretto inquadramento contrattuale), gruppi di mutuo-aiuto¹³. La formazione e la gestione del rapporto lavorativo figura, invece, in un altro accordo¹⁴.

Provando a sistematizzare ciò che emerge dai diversi accordi, pare di poter individuare, almeno in prima battuta, 4 dimensioni significative.

La prima fa riferimento alle politiche di sostegno dei caregiver. In diversi documenti, infatti, le parti sociali firmatarie pongono all'attenzione dell'Amministrazione, tra i temi prioritari della comunità locale, la prosecuzione o l'avvio di progetti di sostegno dei caregiver¹⁵ oppure riportano la verifica dell'effettivo impegno delle risorse investite, anche in riferimento ai trasferimenti finanziari nazionali¹⁶. Allo stesso ambito rimanda la rilevazione territoriale dei caregiver, con la somministrazione di un questionario e la compilazione di apposite schede per gli stessi (verosimilmente caregiver professionali), ai fini dell'aggiornamento dei dati regionali, così come

11 Cfr. Nota 10.

12 Cfr. Decreto legislativo 15 marzo 2024 n. 29, *Disposizioni in materia di politiche in favore delle persone anziane, in attuazione della delega di cui agli articoli 3, 4 e 5 della legge 23 marzo 2023, n. 33*.

13 Verbale dell'Azienda pubblica di servizi alla persona (ASP) del Delta Ferrarese di Codigoro (FE) e OO.SS., sottoscritto in data 7 novembre 2023.

14 Protocollo d'intesa tra il Comune di Lumezzane (BS) e OO.SS., sottoscritto in data 17 gennaio 2023.

15 Verbale incontro tra Agenzia di tutela della salute (ATS) Bergamo e OO.SS., sottoscritto in data 3 dicembre 2024.

16 Verbale incontro tra Unione Pianure Reggiana - Distretto Correggio (RE) e OO.SS., sottoscritto in data 4 ottobre 2023. Cfr. anche accordo tra Comune di Roè Volciano (BS) e OO.SS., sottoscritto in data 11 novembre 2023.

statuito in un protocollo di intesa tra un Comune e le organizzazioni sindacali dei pensionati. Come anche la costituzione del "Servizio di assistenza domiciliare (SAD) di socializzazione' attraverso una rete territoriale di assistenti sociali per il riconoscimento e la creazione di rapporti fiduciari verso le famiglie fragili per la successiva presa in carico¹⁷.

La seconda dimensione individuata è quella relativa al rafforzamento della rete dei servizi per ridurre il carico assistenziale sui familiari mediante caregiver professionali, anche terapisti specializzati¹⁸, in campo educativo/assistenziale, progettando momenti aggregativi, ricreativi e socializzanti¹⁹, oppure di sollievo in termini generali (sostituzione 'badanti', centri diurni) e specifici (con particolare riferimento alle patologie degenerative di natura cognitiva, quali i Caffè Alzheimer)²⁰. Ovvero, di supporto domestico, ma anche di accompagnamento per visite mediche e pratiche amministrative. Interessante citare anche la programmazione di attività extrascolastiche per minori disabili in condizione di povertà educativa²¹.

La terza dimensione significativa, dell'azione contrattuale, è quella rivolta al sostegno alla funzione di caregiver attraverso interventi informativi, di supporto psicologico e mutuo aiuto, di rinforzo delle competenze assistenziali. Sia con attività che affrontano simultaneamente tutti questi aspetti, come in qualche caso con l'impegno comune, tra i firmatari, di dar vita ad interventi specifici, quali corsi di formazione da parte di esperti, per la gestione dei familiari nella fase delle dimissioni protette, il coinvolgimento di altri caregiver relativi alle mansioni e requisiti di tale personale²². In un altro accordo, si vuole porre particolare attenzione alle famiglie con presenza, al proprio interno, di persone anziane completamente non autosufficienti. In questi casi si afferma di voler fornire supporto agli anziani e ai caregiver, senza nulla aggiungere e senza specificare se trattasi di caregiver familiari o professionali²³.

La quarta dimensione da sottolineare è quella relativa ai trasferimenti monetari. Un contributo

economico massimo mensile di 300 euro è quello che fornisce un Comune per i nuclei familiari che prestano cure ad anziani non autosufficienti gravi e a rischio di istituzionalizzazione, i quali possedano un ISEE non superiore alla quinta fascia (da 7.350 a 7.900 euro), e che siano titolari di indennità di accompagnamento. Su valutazione dell'assistente sociale possono rientrare anche i nuclei familiari che assistono al loro interno una persona anziana o portatrice di handicap non autosufficiente riconosciuta come invalida al 100%²⁴.

In generale, dunque, e solo come prima approssimazione, sia dall'analisi di tipo quantitativo, grazie ai dati disponibili dall'Osservatorio, sia dall'analisi qualitativa, effettuata sugli accordi estratti dalla stessa banca dati mediante l'utilizzo della parola chiave 'caregiver' emerge che la specificità della valorizzazione e tutela dei caregiver si stia gradualmente imponendo nell'ambito della contrattazione sociale nelle politiche a favore delle persone disabili ed anziane non autosufficienti.

In definitiva, non v'è dubbio alcuno che l'area di policy relativa ai caregiver sia molto presente nell'attività sindacale e ciò si può ampiamente documentare sia attraverso il position paper messo a punto dalla CISL nazionale (CISL 2024) sia mediante le interviste qualitative che sono state realizzate appositamente per la stesura di questo testo. Sono state effettuate, infatti, quattro interviste a quadri e operatori sindacali, in tema di caregiver le quali, insieme al position paper, saranno fatte oggetto di ampia trattazione nel paragrafo successivo.

2. Contesto attuale tra innovazione sociale e aree problematiche. Position paper CISL 2024

Il position paper dedicato al riconoscimento e alla tutela dei caregiver rappresenta un documento di indirizzo politico-sindacale, frutto di un percorso che valorizza le posizioni già espresse in sede di audizione parlamentare, integra le riflessioni e le indicazioni maturate nei livelli regionali e segue le direttrici proposte dai gruppi di lavoro del Tavolo nazionale

17 Protocollo d'intesa tra il Comune di Calendasco (PC) e OO.SS., sottoscritto in data 1° febbraio 2022. Verbale di accordo tra il Comune di Medesano (PR) e OO.SS., sottoscritto in data 23 novembre 2023.

18 Verbale incontro tra Comitato di Distretto di Reggio Emilia e OO.SS., sottoscritto in data 25 agosto 2022.

19 Accordo tra il Comune di Chiari (BS) e OO.SS., sottoscritto in data 25 maggio 2023.

20 Verbale incontro tra il Comune di Luino (VA) e OO.SS., sottoscritto in data 16 maggio 2023; Protocollo d'intesa tra il Comune di Piacenza e OO.SS., sottoscritto in data 15 febbraio 2024.

21 Verbale incontro tra Ufficio di Piano - Distretto di Reggio Emilia e OO.SS., sottoscritto in data 5 agosto 2023; Verbale incontro tra il Distretto sociosanitario di Montecchio (TR) e Unione Val d'Enza e OO.SS., sottoscritto in data 12 ottobre 2022.

22 Protocollo d'intesa sulle politiche sociali tra il Municipio XIII Aurelio di Roma e OO.SS., sottoscritto in data 24 aprile 2024; Protocollo di intesa tra il Comune di Bernareggio (MB) e OO.SS., sottoscritto in data 2 febbraio 2023. "Si è deciso di dar vita ad un percorso sulle mansioni e requisiti del caregiver familiare con dieci lezioni da parte di persone molto preparate".

23 Protocollo d'intesa Unione Montana Valli Trebbia e Luretta (Bobbio, PC) e OO.SS., sottoscritto in data 3 aprile 2023.

24 Accordo tra il Comune di Calcinato (BS) e OO.SS., sottoscritto in data 26 novembre 2024.

interministeriale. Nell'elaborazione del presente paragrafo si è, dunque, tenuto conto delle quattro interviste effettuate a quadri e operatori sindacali, identificati tra i membri del Gruppo di lavoro tecnico CISL 'Caregiver' che ha redatto il position paper e protagonisti nei rispettivi territori regionali della partecipazione alla definizione di politiche e alla emanazione della legislazione dedicata²⁵.

Come già evidenziato in precedenza, l'obiettivo è quello di fornire al legislatore nazionale una piattaforma organica per una tutela complessiva, superando la frammentazione normativa e promuovendo un modello di 'welfare plurale', inclusivo e sostenibile.

Riconoscimento della figura del caregiver

Il riconoscimento formale della figura del caregiver familiare in Italia rappresenta ancora un percorso incompiuto, nonostante molti passi avanti compiuti dalla legislazione recente. L'attuale quadro normativo definisce il caregiver familiare principalmente attraverso due fonti legislative: l'articolo 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n. 205 (Legge di Bilancio 2018) e l'articolo 39 del decreto legislativo n. 29/2024.

La definizione vigente identifica il caregiver come "la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto, di un familiare o di un affine entro il secondo grado", estendendosi in alcuni casi specifici fino al terzo grado di parentela. Tale persona deve assistere un soggetto "non autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata o titolare di indennità di accompagnamento".

Il decreto legislativo n. 29/2024 ha recentemente ampliato tale riconoscimento normativo, evidenziando in modo specifico "il valore sociale ed economico per l'intera collettività dell'attività di assistenza e cura non professionale e non retribuita prestata nel contesto familiare" in particolare per le persone anziane non autosufficienti. Questa definizione, tuttavia, presenta ancora diversi limiti che necessitano di un superamento.

Alcune leggi regionali hanno esteso il perimetro del concetto di caregiver andando oltre il riconoscimento a familiari o affini entro il secondo grado, o di terzo grado nei casi di assenza o impossibilità dei parenti più stretti.

L'Emilia-Romagna è stata la prima Regione

a legiferare in materia di caregiver, approvando la legge regionale n. 2 del 2014, *Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare*, la quale valorizza la figura del caregiver come componente informale della rete di assistenza e risorsa fondamentale del sistema integrato dei servizi sociali e sociosanitari.

La Regione Abruzzo attraverso la legge regionale n. 43 del 27 dicembre 2016 riconosce e sostiene il caregiver, definendolo come la persona che si prende cura, in modo volontario, di un familiare. "Il caregiver familiare è la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura nell'ambito del Piano personalizzato di assistenza (di seguito denominato PPA) di una persona cara e in condizioni di non autosufficienza e non in grado di prendersi cura di sé, che necessita di ausilio di lunga durata e di assistenza continuativa e globale" (art. 2).

Con la legge regionale n. 5 del 2024, l'Emilia-Romagna ha ulteriormente innovato la disciplina, stabilendo che il caregiver familiare è riconosciuto indipendentemente dalla coabitazione, dalla residenza o dal domicilio comune con la persona assistita, superando così il precedente vincolo della convivenza. In dettaglio, come novella l'art. 1, "il caregiver familiare è riconosciuto come tale indipendentemente dalla coabitazione con la persona assistita, dalla residenza o dal domicilio comune, e più in generale dalla convivenza. Questi elementi non costituiscono un requisito per l'identificazione del ruolo di caregiver".

Anche la Regione autonoma Friuli-Venezia Giulia, con la legge regionale 24 febbraio 2023, n. 8, *Disposizioni per il riconoscimento, la valorizzazione e il sostegno dei caregiver familiari*, all'art. 2 statuisce che "il caregiver familiare è altresì la persona che, nel momento in cui sussistano condizioni di non autosufficienza, incapacità di prendersi cura di sé, bisogni di assistenza globale e continua, anche di lunga durata, a causa di malattia anche cronica o degenerativa, infermità, presenza di menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali, assiste e si prende cura responsabilmente, in modo non professionale e senza ricevere compenso, nel suo contesto di vita anche:

- a) di un parente o di un affine entro il terzo grado, anche non convivente;
- b) di una persona con cui abbia comprovata relazione affettiva o amicale stabile".

La CISL Friuli-Venezia Giulia ha avuto, così come asserito dalla dirigente sindacale intervistata, un

25 I membri del Gruppo di lavoro tecnico CISL 'Caregiver' sono Valentina Donno, Ewa Blasik, Aldo Roncarolo, Maria Chiara Scanu, Alessandro Donelli, Renata Della Ricca, Alessandro Kabir Naimzada, Maria Trentin, Filiberto Zecchini. Gli ultimi quattro nominativi sono stati intervistati il 6 giugno 2025 in rappresentanza del Gruppo e in base alle precedenti esperienze regionali, come contributo qualitativo al presente elaborato.

ruolo determinante nella scrittura e approvazione della legge regionale che riconosce la figura del caregiver, includendo non solo i familiari ma anche la rete amicale e affettiva. Il percorso legislativo ha visto il coinvolgimento diretto del sindacato nella stesura degli articoli e nella negoziazione politica, culminato nell'approvazione all'unanimità della norma.

Come sin qui analizzato, l'Italia presenta un quadro normativo frammentato sul tema dei caregiver familiari, con alcune Regioni che hanno introdotto innovazioni sostanziali per il riconoscimento e il sostegno di questa figura chiave nel sistema di welfare.

Come si vede da questo brevissimo, e non esaustivo, excursus già vi sono delle Regioni che hanno proceduto all'estensione della definizione normativa includendo diversi aspetti innovativi che meritano particolare attenzione e che in quanto tali sono stati proposti a discussioni a livello decentrato dal sindacato e da altre organizzazioni e associazioni e in seguito portati all'attenzione del Tavolo interministeriale Disabilità e MLPS.

Secondo gli intenti del sindacato è necessario prevedere una definizione ampia che non si limiti ai soli legami familiari giuridicamente rilevanti, ma consideri anche la rete affettiva e amicale stabile. Questo approccio inclusivo permetterebbe di estendere le tutele antidiscriminatorie e il riconoscimento del ruolo rispetto alla rete dei servizi a tutti i caregiver esistenti. Tale ampliamento rispecchia la realtà sociale contemporanea, dove le reti di supporto spesso trascendono i legami di parentela tradizionali.

In questo senso, così come emerso anche dalle interviste effettuate, un'innovazione significativa potrebbe essere la proposta di riconoscere formalmente la distinzione tra caregiver familiare 'principale' e caregiver 'secondari'. Il caregiver principale si relaziona con continuità alla persona assistita ed è destinatario di particolari forme di diritti individuali e tutele, mentre i caregiver secondari svolgono ruoli e attività integrative, godendo di sostegni e agevolazioni specifiche e perimetrati. Questa distinzione consentirebbe di promuovere la condivisione paritaria dei carichi di cura e garantirebbe una sostituzione come forma di sollievo. In particolare, il riconoscimento di caregiver secondario dovrebbe essere riservato all'altro

genitore nel caso di persona assistita di minore di età e potrebbe essere riconosciuto agli altri figli nel caso di persona assistita genitore.

Un altro aspetto meritevole di attenzione è quello riferibile ai criteri di prossimità e convivenza. La convivenza, infatti, intesa come residenza comune, non dovrebbe essere considerata un requisito necessario, ma piuttosto un fattore prioritario per l'accesso ad alcune agevolazioni di rilievo economico o contributivo. Risulta più appropriato, invece, prevedere per i caregiver principali una limitazione di prossimità spaziale tra i domicili, ad esempio 50 km o un'ora di tempo di percorrenza. Questo criterio consentirebbe di riconoscere anche i caregiver che supportano scelte di autonomia di assistiti con grave disabilità che vivono autonomamente, ma in una zona facilmente raggiungibile.

L'attività di cura può essere svolta, infine, da un caregiver anche a favore di più assistiti, fino a un massimo di tre persone. È importante evidenziare, infatti, che il ruolo del caregiver non si limita all'assistenza quotidiana, ma comprende anche il sostegno alla vita di relazione, all'inclusione sociale, alla partecipazione, alla mobilità e al disbrigo di pratiche amministrative. Questa visione allargata riconosce la complessità del lavoro di cura, che va ben oltre l'assistenza fisica e può essere agevolmente definito come il 'governo del caso' o *'case management'*.

In definitiva, si ritiene che la figura del caregiver debba essere formalmente riconosciuta nell'ambito del processo di presa in carico sociale, sociosanitaria e sanitaria della persona assistita. Il caregiver dovrebbe avere un ruolo definito all'interno della valutazione multidimensionale, del Progetto assistenziale individualizzato (PAI), anche al fine della definizione del budget di cura, della programmazione degli interventi e della prevenzione delle emergenze. Questo riconoscimento normativo riesce a valorizzare la competenza e l'esperienza unica del caregiver nella relazione di cura. Apre, inoltre, la possibilità di definire in modo coordinato anche la presa in carico del caregiver stesso dal sistema sociosanitario, almeno nell'ottica di prevenzione delle patologie muscolo-scheletriche e del burn out.

La relativa invisibilità del giovane caregiver

Il giovane caregiver è un bambino, adolescente o giovane adulto (generalmente fino ai 24 anni)²⁶ che si assume responsabilità significative nella cura

26 "I giovani caregiver sono bambini e ragazzi di età inferiore ai 18 anni che forniscono, o intendono fornire, cure, assistenza o sostegno a un altro membro della famiglia o a un amico. Svolgono, spesso con regolarità, compiti di assistenza significativi o sostanziali e assumono un livello di responsabilità che di solito sarebbe associato a un adulto. La persona che riceve assistenza è spesso un genitore, ma può essere un fratello, un nonno o un altro parente o amico disabile, affetto da una malattia cronica, da un problema di salute mentale o da un'altra condizione legata alla necessità di assistenza, supporto o supervisione", Saul Becker, *The Blackwell Encyclopedia of Social Work*, cit. in https://me-we.eu/wp-content/uploads/2018/05/MeWe_leaflet_IT-1.pdf.

di un familiare affetto da disabilità, malattia cronica, dipendenza o fragilità sociale (Decataldo e Limongelli 2021). In Italia, secondo le ultime stime Istat, sono circa 391.000 i giovani caregiver tra i 15 e i 24 anni, pari al 6,6% della popolazione di quella fascia d'età, con un trend in aumento negli ultimi anni. Il carico medio di cura può raggiungere le 23 ore settimanali. Le attività svolte vanno dalla gestione domestica e somministrazione di farmaci, all'accompagnamento presso strutture sanitarie, al supporto emotivo e psicologico.

I bambini, adolescenti e giovani caregiver impegnati regolarmente nel lavoro di cura familiare (Becker 2007) rappresentano un fenomeno emergente sia a livello di studi scientifici sia per l'evoluzione delle politiche sociali necessarie a definire interventi adeguati (Leu e Becker 2017). In Europa, l'incidenza stimata varia dal 2% all'8% (Joseph *et al.* 2020; Leu e Becker 2017), mentre in Italia è stato stimato che il 6,6% dei giovani tra 15 e 24 anni svolge attività di cura (ME>WE Consortium 2019).

La riflessione e l'azione sociale su questo gruppo rimangono ancora insufficienti, con conseguenze negative rilevanti: i giovani caregiver affrontano difficoltà specifiche nella transizione verso l'età adulta, che ostacolano la progettazione del proprio futuro (Lloyd 2013), e sono gravati da responsabilità non adeguate alla loro età, con un aumento dei costi sociali complessivi (Leu e Becker 2017). Tali costi potrebbero essere prevenuti e ridotti attraverso una migliore identificazione e un adeguato supporto sociale (Joseph *et al.* 2020). Per un giovane caregiver, infatti, le implicazioni sociali e psicologiche sono molteplici, quali difficoltà scolastiche e rischio di abbandono degli studi, isolamento sociale, stress cronico, ansia e senso di colpa, compromissione della salute psicofisica e limitazione delle opportunità di crescita personale e professionale. Tale fenomeno è stato a lungo invisibile e sottovalutato dalle istituzioni. Solo recentemente si è avviato un percorso di riconoscimento formale e di presa in carico comunitaria, che coinvolge scuole, servizi sociali e sanitari e associazioni del Terzo settore, con l'obiettivo di offrire supporto psicologico, percorsi di formazione e strumenti di conciliazione educativa e lavorativa.

Il loro riconoscimento e valorizzazione è un altro degli aspetti che viene sottolineato nel position paper della CISL e che è stato messo in evidenza in alcune delle interviste effettuate. Del resto, gli stessi riferimenti normativi regionali sono aumentati. Tra di essi, l'Emilia-Romagna (L.R. n. 5/2024) prevede percorsi di sostegno psicologico, formazione, riconoscimento delle competenze e attenzione specifica ai giovani studenti caregiver, con misure

di flessibilità educativa e supporto all'inserimento lavorativo. "1. Ai fini della presente legge, per giovane caregiver si intende la persona di età fino ai ventiquattro anni che si prende cura di una persona cara [...]. 2. La Regione promuove l'identificazione dei giovani caregiver al fine di comprenderne i bisogni, sostenerli, tutelarne il diritto all'educazione e all'istruzione, promuoverne il benessere psico-fisico, validarne le competenze acquisite e facilitarne la transizione dalla scuola al lavoro. 3. La Regione si impegna altresì a predisporre accordi quadro con l'Ufficio scolastico regionale e gli Atenei regionali per favorire la conciliazione tra tempo di cura e tempo di studio e valorizzare l'impegno di cura" (art. 2 bis).

Anche la legge regionale del Friuli-Venezia Giulia (L.R. n. 8/2023) riconosce il ruolo dei giovani caregiver, estendendo la definizione anche a chi non ha legami di parentela ma una relazione affettiva stabile con l'assistito.

La legge regionale 22 novembre 2022 n. 23 della Lombardia riconosce i caregiver familiari e promuove attività di informazione, formazione e supporto psicologico, con attenzione anche ai giovani caregiver e alla loro integrazione nella rete dei servizi territoriali.

Il progetto di legge regionale del Veneto, n. 303, attualmente in discussione, definisce il giovane caregiver come persona fino ai 24 anni che si prende cura di una persona cara, riconoscendo i bisogni specifici in ambito educativo, istruzione e benessere psico-fisico. Il testo prevede la valorizzazione delle competenze acquisite e l'istituzione di una 'Giornata regionale del Caregiver' (6 ottobre).

Tutele a livello lavorativo, anche nell'ambito della contrattazione collettiva di secondo livello

La conciliazione tra lavoro, vita personale e attività di cura rappresenta una delle esigenze più sentite dai caregiver familiari. Per rispondere a questa necessità, la CISL edita periodicamente guide e materiali di orientamento (Stefanovichj 2025), e nel position paper ha proposto diverse misure di tutela lavorativa:

- *diritto alla flessibilità di orario*, definendo una tipologia standard come la flessibilità di due ore in entrata ed in uscita in relazione al proprio turno di lavoro, demandando alla contrattazione collettiva di secondo livello la definizione di tipologie ulteriori;
- *diritto allo smart working* per almeno il 20% delle giornate di lavoro e accesso al part-time reversibile, facendo salvo l'intervento della contrattazione collettiva;
- estensione della possibilità di fruire del *congedo parentale senza limiti di età per figli con disabilità*, mantenendo i previsti limiti di durata;

- *incentivazione degli accordi territoriali* con il partenariato socioeconomico e il coinvolgimento delle istituzioni scolastiche e delle università;
- *esonero dal lavoro notturno* per i caregiver, recependo l'indicazione già fornita dalla legge n. 104/92 e dalla Risoluzione n. 4 del 6 febbraio 2009 del MLPS;
- introduzione di incentivi specifici per la *contrattazione collettiva* che introduca istituti innovativi o integrativi.

Secondo l'opinione degli intervistati, particolare attenzione deve essere dedicata alla tutela dalle discriminazioni nell'ambiente di lavoro di tutte le diverse figure di caregiver, estendendo il diritto agli 'accomodamenti ragionevoli' anche ai caregiver familiari, i quali possono essere oggetto di discriminazione per associazione. La tutela previdenziale e assicurativa rappresenta un altro aspetto cruciale nel sostegno al caregiver, considerando che l'attività di cura può comportare significative interruzioni o riduzioni dell'attività lavorativa retribuita, con conseguenti penalizzazioni sul piano pensionistico.

Per i caregiver familiari che possono far valere periodi di lavoro retribuito pregresso, di conseguenza, il sindacato propone, nel position paper, il rafforzamento di diverse misure esistenti come Anticipo pensionistico (APE) sociale, Opzione Donna e pensioni precoci.

Per i caregiver che non possono vantare periodi di lavoro retribuito o che hanno periodi insufficienti a raggiungere i requisiti pensionistici, il sindacato propone diverse soluzioni come l'ampliamento delle possibilità di *accesso all'assegno sociale* e l'incremento dell'importo con una maggiorazione specifica riferita all'attività di cura svolta, e l'incentivazione dell'iscrizione al *Fondo casalinghe INPS*.

Un ulteriore tema, di tutto rilievo, nel sistema delle tutele da assicurare ai caregiver è quello che fa riferimento alla formazione, alle politiche attive e all'orientamento. A questo riguardo, per sostenere i caregiver nel loro ruolo e favorire il loro accesso o reinserimento nel mondo del lavoro, i quadri e operatori intervistati propongono diverse misure quali interventi di informazione, orientamento, consulenza e supporto psicologico oppure il riconoscimento di crediti formativi e facilitazione dell'accesso ai corsi per il conseguimento di qualifiche professionali come il Disability manager (Stefanovichj 2017) o l'Operatore sociosanitario (OSS) e le ulteriori qualifiche dell'area sociale e sociosanitaria, attraverso il riconoscimento delle competenze già acquisite con l'attività di caregiver. Sempre in questa direzione andrebbero le seguenti

iniziative, quali l'inserimento in percorsi di up-skilling, re-skilling e di politiche attive così come il riconoscimento di crediti formativi per i caregiver studenti della scuola secondaria di secondo grado, università e alta formazione. In generale, tutti questi aspetti relativi alle politiche attive avrebbero l'obiettivo di promuovere delle opportunità di formazione permanente, anche mediante riduzioni ed esoneri dalle tasse di iscrizione.

Conclusioni

Gli interventi di contrazione dei programmi di spesa, consolidati in condizioni continuative di crescente austerità di bilancio (Palier 2010), accentuatesi a partire dalla crisi del 2008-2009, necessari per allinearsi ai modelli europei più avanzati nel contrasto ai nuovi rischi sociali, hanno avuto l'effetto di accelerare un processo di welfare plurale all'interno della società italiana. Tra gli attori sociali protagonisti di tale mutamento, insieme alle organizzazioni del Terzo settore e alle famiglie, un ruolo centrale è stato svolto dal sindacato il quale è riuscito ad innescare cambiamenti strutturali che hanno portato a "ridefinire l'intreccio tra le diverse forme regolative e allocative delle risorse (in senso polanyiano: scambio, redistribuzione, reciprocità)" (Pesenti e Lodigiani 2015, 2).

In generale, quello che emerge da questo studio esplorativo, è che la contrattazione sociale di prossimità è riuscita ad ampliare gli spazi di partecipazione e ad arricchire le politiche pubbliche quando è stata in grado di configurarsi come leva strategica per l'infrastrutturazione sostenibile del welfare locale, riuscendo così a contribuire allo sviluppo di reti integrate di servizi, al potenziamento delle risorse territoriali e all'ottimizzazione gestionale. Questo processo negoziale è stato in grado di promuovere l'integrazione dei servizi così come di influire sulla riorganizzazione dell'offerta sociosanitaria a livello territoriale, di solito su base comunale. Tipicamente, tali azioni sindacali hanno "bisogno di integrarsi, di rendersi complementari per dare corpo, esse stesse, a una *filiera contrattuale/negoziale* che dal livello nazionale arrivi ai territori (e viceversa). Ciò, peraltro, includendo anche quello che altrove abbiamo definito il *welfare associativo sindacale*, cioè quell'insieme di esperienze, interventi, progetti che coinvolgono le realtà dei servizi, gli sportelli, le associazioni che affiancano l'azione negoziale e di rappresentanza del sindacato nel suo rapporto con i lavoratori, le famiglie, i cittadini" (Lodigiani e Colombi 2019, 73-74). Da questo punto di vista, la galassia delle associazioni CISL, insieme ad altre organizzazioni e associazioni simili, favorisce lo sviluppo e la diffusione a livello locale e territoriale di tale 'filiera contrattuale/negoziale', così come si

è cercato di approfondire, in questo testo, nel caso della valorizzazione e riconoscimento del caregiver.

L'attività di cura non professionale, svolta dai caregiver, rappresenta infatti un pilastro fondamentale del welfare plurale italiano, con un valore sociale ed economico ancora insufficientemente riconosciuto a livello normativo. L'analisi di questo caso ha permesso, dunque, di mettere in evidenza che un intervento legislativo organico a livello nazionale, il quale riconosca pienamente il valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale e preveda un sistema articolato di tutele e sostegni, ha come sostegno ineludibile anche quanto svolto a livello territoriale. Le proposte messe a punto dal sindacato rappresentano un approccio integrato che considera diversi aspetti della vita del caregiver, dalla definizione normativa del ruolo alle tutele lavorative e previdenziali, dalle agevolazioni economiche alla formazione e alle politiche attive. Tale approccio multidimensionale è essenziale per rispondere alla complessità dei bisogni dei caregiver e delle persone assistite.

In definitiva, il riconoscimento e la tutela dei caregiver non rappresentano solo una questione di giustizia sociale verso persone che svolgono un ruolo fondamentale nella cura dei soggetti fragili, ma anche un investimento nel welfare del Paese, considerando i significativi risparmi che l'attività di cura non professionale genera per il sistema sanitario e sociale pubblico.

In questo senso, le azioni negoziate e le innovazioni più rilevanti includono il riconoscimento formale del ruolo del caregiver familiare nelle normative regionali (es. Emilia-Romagna, Friuli-Venezia Giulia) nonché la previsione di permessi retribuiti, flessibilità oraria e voucher di sollievo nei contratti collettivi e negli accordi territoriali. Altri aspetti non secondari sono quelli relativi all'attivazione di sportelli di ascolto, formazione e supporto psicologico per i caregiver nonché la sperimentazione di percorsi di certificazione delle competenze acquisite dai caregiver, utili anche per il reinserimento lavorativo post-cura. Le proposte sin qui analizzate, desunte dal position paper della CISL (2024) e dalle interviste qualitative effettuate offrono, pertanto, una base solida per un intervento legislativo, in via di definizione e a cui il sindacato collabora attivamente, che possa finalmente colmare un vuoto normativo e riconoscere il contributo insostituibile dei caregiver al benessere della collettività.

La sfida attuale risiede, pertanto, nel trasformare queste pratiche, alcune già diffuse a livello territoriale e comunale, come messo in risalto dall'Osservatorio nazionale sulla contrattazione sociale, in politiche strutturali, sostenute da un quadro normativo chiaro e finanziamenti stabili. È quanto si augurano gli estensori del presente testo.

Bibliografia

- Arlotti M. (2012), Le politiche per la non autosufficienza. Il caso italiano in prospettiva comparata, *Autonomie locali e servizi sociali*, n.3, pp.551-562
- Becker S. (2007), Global perspectives on children's unpaid caregiving in the family. Research and policy on "young carers" in the UK, Australia, the USA and subSaharan Africa, *Global Social Policy*, 1, n.7, pp.23-50
- Centro Studi e Ricerche Itinerari Previdenziali (a cura di) (2025), *Il Bilancio del Sistema Previdenziale italiano. Andamenti finanziari e demografici delle pensioni e dell'assistenza per l'anno 2023*, Rapporto n.12, Milano, Itinerari Previdenziali
- Cnel (2024), *Il valore sociale del caregiver. Percorso di quantificazione e individuazione del profilo emergente delle persone che si prendono cura dei familiari*, Roma, Cnel
- Decataldo A., Limongelli P. E. (2021), Gli young caregivers. Una ricerca sul caso italiano, *Autonomie locali e servizi sociali*, n.2, pp.227-244
- Ferrera M., Fargion V., Jessoula M. (2012), *Alle radici del welfare all'italiana. Origini e futuro di un modello sociale squilibrato*, Venezia, Marsilio
- Ferrera M., Hemerijck A., Rhodes M. (2003), Il futuro dell'Europa sociale: vincoli e prospettive, *L'Assistenza Sociale*, n.3-4, pp.53-81
- Geria A. (a cura di) (2025), *La contrattazione sociale e il welfare - Strumenti per la formazione sindacale*, Roma, Edizioni Lavoro
- Geria A., Stefanovich S., Donelli A., Gatti L. (2025), Novità normative e contrattazione sociale: indirizzi per le politiche a favore di anziani non autosufficienti e persone disabili, in Lodigiani R., Riva E., Colombi M. (a cura di) (2025), *Contrattare e partecipare. Il coraggio della contrattazione sociale. Rapporto 2025 - CISL e FNP CISL*, Roma, Edizioni Lavoro, pp.91-110

- Joseph S., Sempik J., Leu A., Becker S. (2020), Young Carers Research, Practice and Policy: An Overview and Critical Perspective on Possible Future Directions, *Adolescent Research Review*, n.5, pp.77-89
- Leu A., Becker S. (2017), A cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers', *Journal of Youth Studies*, 20, n.6, pp.750-762
- Lloyd K. (2013), Happiness and Well-Being of Young Carers. Extent, Nature and Correlates of Caring Among 10 and 11 Year Old School Children, *Journal of Happiness Studies*, 14, n.1, pp.67-80
- Lodigiani R. (2025), Contrattare è partecipare: il ruolo della contrattazione sociale di prossimità, in Lodigiani R., Riva E., Colombi M. (a cura di) (2025), *Contrattare e partecipare. Il coraggio della contrattazione sociale. Rapporto 2025 - CISL e FNP CISL*, Roma, Edizioni Lavoro, pp.15-29
- Lodigiani R., Colombi M. (2019), La strategia sindacale per la Non autosufficienza: una azione plurale di rappresentanza, in Lodigiani R., Riva E., Colombi M. (a cura di) (2019), *Per una Cisl di «prossimità». Il contributo della contrattazione sociale - CISL e FNP CISL*, Roma, Edizioni Lavoro, pp.55-82
- Lodigiani R., Riva E. (2019), Rappresentare la Non autosufficienza: analisi dei dati e lettura qualitativa di accordi e progetti, in Lodigiani R., Riva E., Colombi M. (a cura di) (2019), *Per una Cisl di «prossimità». Il contributo della contrattazione sociale - CISL e FNP CISL*, Roma, Edizioni Lavoro, pp.83-126
- Lodigiani R., Riva E., Colombi M. (a cura di) (2025), *Contrattare e partecipare. Il coraggio della contrattazione sociale. Rapporto 2025 - CISL e FNP CISL*, Roma, Edizioni Lavoro
- Lodigiani R., Riva E., Colombi M. (a cura di) (2024), *La contrattazione sociale per il welfare inclusivo e lo sviluppo sostenibile. Rapporto 2024 - CISL e FNP CISL*, Roma, Edizioni Lavoro
- Lodigiani R., Riva E., Colombi M. (a cura di) (2019), *Per una Cisl di «prossimità». Il contributo della contrattazione sociale. Rapporto 2019 - CISL e FNP CISL*, Roma, Edizioni Lavoro
- Lodigiani R., Riva E., Colombi M. (a cura di) (2017), *Promuovere il welfare per uno sviluppo inclusivo. Rapporto 2017 - CISL e FNP CISL*, Roma, Edizioni Lavoro
- ME>WE Consortium (2019), Enabling young carers to pursue their goals in life and reach their full potential. Converting research findings into policy actions. Country focus: Italy, Policy brief, ME>WE European Project
- Palier B. (2010), *A long goodbye to Bismarck. The politics of welfare reform in Continental Europe*, Amsterdam, Amsterdam University Press
- Paliotta A. P. (2022a), Successful, Active and Healthy Ageing. Differenze e similarità nell'approccio al tema dell'invecchiamento, *Studi di Sociologia*, n.3, pp.455-472
- Paliotta A. P. (2022b), Il welfare occupazionale e la partecipazione dei lavoratori all'andamento economico complessivo dell'impresa, in Inapp, Paliotta A. P., Resce M. (a cura di), *Il premio di risultato nella contrattazione collettiva in Italia. Evoluzioni e modifiche a seguito dello shock pandemico*, Inapp Report n.29, Roma, Inapp, pp.65-81
- Paliotta A. P. (2021), Socially Assistive Robots, Artificial Intelligence, Conversational Bots, and People with Alzheimer. The ANT theory and the emergence of a network of alliances, *Rassegna Italiana di Sociologia*, 62, n.2, pp.401-427
- Pesaresi F. (2018), 20 anni di proposte per la non autosufficienza. Questa legislatura sarà quella buona?, Welforum.it, Osservatorio nazionale sulle politiche sociali
- Pesenti L., Lodigiani R. (2015), *Oltre il welfare mix: approcci al welfare plurale tra convergenza e differenziazione*, working paper Espanet, pp.23
- Pierson P. (1996), The New Politics of the Welfare State, *World Politics*, 48, n.2, pp.143-79
- Resce M., Paliotta A. P. (2019), Decentralized Bargaining and Measures for Productivity and Occupational Welfare Growth in Italy. Empirical Evidence from Administrative Data, *E-Journal of International and Comparative Labour Studies*, 8, n.3, pp.114-152
- Riva E. (2025), La contrattazione sociale di prossimità nel triennio 2022-2024, in Lodigiani R., Riva E., Colombi M. (2025), *Contrattare e partecipare. Il coraggio della contrattazione sociale. Rapporto 2025 - CISL e FNP CISL*, Roma, Edizioni Lavoro, pp.31-74
- Riva E. (a cura di) (2015), *Ripensare le politiche per la non autosufficienza. Liberare e qualificare il potenziale del neo-mutualismo*, Bologna, Il Mulino

- Stefanovichj S. (2025), Tutela e promozione del lavoro delle persone disabili, in Ricciardi L., Lai M., Picchio V., *La guida dei lavoratori 2025*, Roma, Edizioni Lavoro, pp.69-88
- Stefanovichj S. (a cura di) (2017), *Disability Management, welfare e permessi solidali. Analisi di casi aziendali e contrattuali che affrontano la sfida delle disabilità e gravi patologie*, Roma, Edizioni Lavoro
- Stefanovichj S. (2015), La disabilità e la non-autosufficienza nella contrattazione collettiva italiana, in *Rapporto ADAPT. La contrattazione collettiva in Italia (2012-2014)*, ADAPT University Press, pp.31
- Stefanovichj S. (2014), *Disabilità e non autosufficienza nella contrattazione collettiva. Il caso italiano nella prospettiva della Strategia europea sulla disabilità 2010-2020*, CISL, ADAPT Labour Studies e-Book series, n.33
- Stefanovichj S., Geria A. (a cura di) (2013), *La concertazione territoriale: l'equità in un nuovo welfare. Rapporto 2011-2012 - CISL e FNP CISL*, Roma, Edizioni Lavoro

Achille Pierre Paliotta

a.paliotta@inapp.gov.it

Sociologo Ricercatore presso l'INAPP, esperto in Data Science e Cybersecurity, svolge studi e ricerche su innovazione tecnologica, IA, cybersicurezza, professioni, formazione continua, invecchiamento attivo, contrattazione collettiva e, in generale, su tematiche di sociologia economica. Fra le pubblicazioni più recenti si segnala: *La teoria dell'informazione e la moderna crittologia. Dalla teoria dell'informazione alla scienza dell'informazione quantistica*, Rubbettino Editore, 2024.

Alessandro Geria

a.geria@cisl.it

Esperto di politiche di welfare e per la non autosufficienza, della famiglia e del Terzo settore della CISL nazionale e coordinatore dell'Osservatorio sociale della contrattazione territoriale. È consigliere Cnel, componente della Commissione Politiche sociali, sviluppo sostenibile, terzo settore e coordinatore dell'Osservatorio nazionale sui servizi sociali territoriali. Membro dell'Osservatorio nazionale sulla Famiglia della Presidenza del Consiglio dei Ministri. Fra le pubblicazioni più recenti si segnala: *La contrattazione sociale ed il welfare*, Edizioni Lavoro, 2025.

Silvia Stefanovichj

silvia.stefanovichj@cisl.it

Esperta DEI (Diversity, Equity and Inclusion) della CISL Nazionale e Inclusive Workplace Culture Consultant. Membro dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con Disabilità (OND) presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri e dell'Osservatorio Accessibilità e Inclusione del Cnel. Fra le pubblicazioni recenti si segnala: Tutela e promozione del lavoro delle persone con disabilità, in *La guida dei lavoratori 2025*, Edizioni Lavoro, 2025.

L'attivismo dei caregiver di fronte all'abilismo

Spunti per ripensare i processi di *care*

Francesca Sommaruga

Università Cattolica del Sacro Cuore

L'articolo tratta dell'attivismo dei caregiver familiari in Italia, evidenziando il legame tra compiti di cura, disuguaglianze di genere e carenze del sistema di welfare. Attraverso i risultati di una ricerca esplorativa condotta nel 2024, si indaga come i caregiver reagiscano alla marginalizzazione e all'assenza di riconoscimento del loro impegno, trasformando la cura in azioni socio-politiche. Il lavoro di analisi mette in luce le tracce di abilismo presente in un modello di welfare state che delega il lavoro di cura alle famiglie e, in particolare, alle donne.

The article addresses the activism of family caregivers in Italy, highlighting the connection between caregiving responsibilities, gender inequalities, and shortcomings in the welfare system. Drawing on the findings of an exploratory study conducted in 2024, it investigates how caregivers respond to marginalization and the lack of recognition for their efforts by transforming care into socio-political action. The analysis reveals traces of ableism within a welfare state model that delegates caregiving responsibilities to families, and particularly to women.

DOI: 10.53223/Sinappsi_2025-03-10

Citazione

Sommaruga F. (2025), L'attivismo dei caregiver di fronte all'abilismo. Spunti per ripensare i processi di care, *Sinappsi*, XV, n.3, pp.106-117

Parole chiave

Caregiver familiare
Discriminazione di genere
Lavoro di cura

Keywords

Family caregiver
Gender discrimination
Caregiving

Introduzione

Nei contesti globali così come in ambito locale (Ehrenreich e Hochschild 2004; Oxfam 2020), in Italia come in altre realtà, il lavoro di cura verso bambini, persone malate, con disabilità, anziani di un nucleo familiare è spesso invisibile, non riconosciuto né socialmente né economicamente, non tutelato dalla legislazione. Chi assiste un familiare non autosufficiente è costretto a farlo in solitudine e senza adeguati supporti sociali e istituzionali (Vita 2025). È in questa carenza di sostegno istituzionale che si sviluppa l'attivismo dei caregiver, come risposta e interlocuzione critica con un sistema di

welfare state pubblico insufficiente, che attribuisce implicitamente il compito di cura alle famiglie, in particolare alle donne, viste come sostitute informali dello Stato. Questa attribuzione della cura non è solo un problema strutturale e di tipo socioeconomico, ma riflette una visione culturale profondamente abilista, in quanto presuppone che la disabilità sia una condizione individuale e da gestire all'interno delle mura domestiche, non una questione sociale che richiede risposte collettive. L'abilismo si configura come una forma di discriminazione sistemica, profondamente radicata nei dispositivi socio-culturali e istituzionali, che privilegia le

persone ritenute 'normodotate' a discapito di quelle con disabilità (Campbell 2009). Non si tratta dunque di un mero insieme di pregiudizi individuali, ma di un sistema culturale e normativo che modella l'accesso e le opportunità, influenzando l'identità stessa delle persone con disabilità (Goodley 2016; Soldatic e Meekosha 2012). L'abilismo produce una doppia marginalizzazione: da un lato, della persona con disabilità, il cui diritto all'autodeterminazione e alla piena partecipazione viene condizionato dalla disponibilità familiare alla cura; dall'altro, dei caregiver, la cui funzione resta invisibile e priva di tutele. L'attivismo di chi si prende cura può assumere un ruolo cruciale nel contrastare la narrazione dominante, rivendicando riconoscimento, diritti e una redistribuzione della responsabilità della cura.

A partire da questa prospettiva, il lavoro che segue presenterà alcuni risultati di una ricerca esplorativa sull'attivismo dei caregiver nell'ambito della disabilità (Sommaruga 2024), al fine di comprendere le radici strutturali dell'attivismo dei caregiver.

1. Oltre l'invisibilità, il caregiver in Italia

Il caregiver è la figura chiave dei processi di assistenza e cura delle persone non autosufficienti, soprattutto all'interno del contesto familiare. Tuttavia, la sua definizione e il suo riconoscimento formale risultano frammentati, sia sul piano legislativo che su quello sociale e sanitario. La Legge di Bilancio 2018¹ ha introdotto per la prima volta in modo esplicito il concetto di *caregiver familiare* nel contesto normativo italiano definendolo come: la persona che, in modo gratuito, volontario e responsabile, si prende cura di un familiare – un coniuge, un partner, un figlio, un genitore – non autosufficiente, con gravi patologie o con disabilità. In questa prospettiva il caregiver assume su di sé responsabilità familiari complesse, spesso senza nessuna preparazione specifica e supporto adeguato. Accanto a questa definizione giuridica, l'Istituto superiore di Sanità, propone una visione più ampia della figura, includendo qualsiasi persona – familiare o non – che fornisca assistenza continuativa a un soggetto non autosufficiente (si pensi alla consolidata presenza delle assistenti familiari straniere, che sono un pilastro informale cruciale nel welfare state italiano: cfr. Lazzarini *et al.* 2007). Corrisponde alla persona che assiste un proprio caro assumendosi la responsabilità quotidiana dell'assistenza fisica ed emotiva, spesso senza nessuna preparazione professionale

e riconoscimento formale (Borghi *et al.* 2024). Nel testo dell'Istituto superiore di Sanità si mette in evidenza come la figura del caregiver si occupi di una pluralità di aspetti: dall'organizzazione delle cure, alla gestione quotidiana. Ciò che si evince da queste definizioni è la natura non professionale del caregiver, che svolge attività complesse senza avere una preparazione specifica, talvolta ritrovandosi improvvisamente a dover assumere quel ruolo. A questo si aggiunge il non riconoscimento istituzionale, in quanto non sono garantiti strumenti adeguati di tutela, formazione, sostegno psicologico e né tanto meno economico. Come emerge dall'incrocio della dimensione normativa e quella sanitaria, la figura del caregiver si configura come un soggetto silenzioso del sistema assistenziale, indispensabile, ma ancora legalmente invisibile. Una figura che agisce spesso per necessità, affetto e dovere, senza l'adeguato sostegno di misure e politiche inclusive e strutturate.

2. Un confronto con l'Europa

In Europa secondo le statistiche Eurocarers² circa l'80% dell'assistenza a persone non autosufficienti è fornita da caregiver familiari: una forza silenziosa composta da oltre 100 milioni di persone, con una prevalenza femminile (di circa due terzi sul totale). Tuttavia, il livello di riconoscimento giuridico e di sostegno varia notevolmente da Paese a Paese. In Italia, nonostante l'enorme valore sociale del lavoro di cura, la figura del caregiver familiare rimane ancora marginalizzata e priva di un sistema organico di tutele. Attualmente, il riferimento normativo principale è la legge 104/92 che fornisce la possibilità ai lavoratori di avere tre giorni di permesso retribuiti al mese per assistere un familiare con grave disabilità (art. 3 comma 3) e del congedo straordinario retribuito della durata massima di due anni nell'arco della vita lavorativa (art. 42 comma 5, D.Lgs. 151/2001). Solo recentemente, con la legge 33/2023 si è compiuto un primo passo verso il riconoscimento giuridico del ruolo, ma senza prevedere ancora una retribuzione o un sistema di supporto: mancano ancora le tutele economiche, le misure di sollievo, i percorsi di formazione. Il confronto con gli altri Paesi europei mette in luce un divario significativo. In Francia, ad esempio, i caregiver familiari sono riconosciuti giuridicamente e possono accedere a politiche nazionali che includono supporto psicologico, percorsi di formazione e servizi di sollievo temporaneo³. Nel Regno Unito è prevista la *Carer's Allowance*, un'indennità settimanale destinata a chi dedica almeno 35 ore settimanali all'assistenza

1 Si veda Legge 27 Dicembre 2017, n. 205, art. 1, commi 254-256.

2 Si veda <https://eurocarers.org/country-profiles/>.

3 Si veda <https://eurocarers.org/country-profiles/france/>.

di un familiare (Carers UK)⁴. Nei Paesi Bassi, i *mantelzorgers – caregiver informali* – sono sostenuti attraverso bonus fiscali, sussidi locali e programmi di supporto psicologico⁵.

Questi esempi dimostrano che un riconoscimento effettivo del ruolo del caregiver, non può limitarsi solo all'ambito giuridico, ma deve tradursi in pratiche e misure concrete di sostegno economico, formativo e psicologico.

Parallelamente, il Rapporto Oxfam (2020) sottolinea come il lavoro di cura in Europa sia fortemente caratterizzato da disuguaglianze di genere e da una crescente dipendenza da lavoratori migranti, spesso impiegati in condizioni di precarietà e invisibilità. Il rapporto mette in luce come la centralità della cura nella riproduzione sociale è sostenuta da soggetti socialmente marginalizzati, dove le donne ricoprono una posizione cruciale. Queste dinamiche amplificano le disuguaglianze strutturali, poiché il lavoro di cura viene precarizzato, senza adeguata protezione e riconoscimento. In linea con questa analisi, a rafforzare la riflessione sulla svalutazione sistemica del lavoro di cura e sulla necessità di un suo riconoscimento pubblico e politico, si aggiunge anche la dimensione transnazionale del *care work*, oggi sempre più sostenuto dai lavoratori e dalle lavoratrici con background migratorio. Nel rapporto IOM del 2010, *The Role of Migrant Care Worker in Ageing Societies*, è analizzato il ruolo dei lavoratori migranti nei sistemi di cura, illustrando come l'invecchiamento demografico della popolazione e la carenza di caregiver autoctoni abbiano generato una crescente dipendenza dalle lavoratrici immigrate, spesso impiegate in condizioni precarie e invisibili. Questo scenario conferma come la cura continua ad essere sostenuta da soggetti socialmente marginalizzati.

In Italia, secondo i dati ufficiali più recenti dell'Istat (2019), che risalgono a diversi anni fa, si stima che i caregiver familiari siano circa 3,5 milioni. Ricerche più recenti, come quelle diffuse dall'Associazione CARER e da ANSA, indicano invece che attualmente i caregiver in Italia siano oltre i 7 milioni, un numero significativamente più elevato, ampiamente aumentato negli ultimi anni.

Dal punto di vista socio-demografico la figura del caregiver è spesso una donna adulta, tra i 45 e i 65 anni che si prende cura di un genitore anziano, un figlio con disabilità o un partner malato (Borghesi *et al.* 2024). Questo aspetto riflette ancora oggi una divisione dei ruoli di cura sbilanciata sul genere femminile, dove la donna si trova a dover affrontare attività di assistenza all'interno del nucleo familiare.

La cura familiare comporta un impegno continuativo, quotidiano che si ripercuote sulla possibilità di lavorare, avere del tempo libero, accedere a servizi, mantenere una vita sociale. Il caregiver talvolta si trova a dover diminuire il lavoro e, nei casi più gravi, a lasciarlo per far fronte ai bisogni di cura familiare, aumentando il rischio di esclusione economica e pensionistica.

3. De-genderizzare la cura

La cura è una delle attività fondamentali per la riproduzione della vita sociale e l'idea secondo cui sia 'naturalmente' femminile è una delle narrazioni più radicate nei contesti culturali (Saraceno 2009, 54). Questa visione ha contribuito a legittimare una divisione sessuata del lavoro, dove a lungo il concetto di cura e il soggetto femminile hanno subito un destino comune di svalutazione. Il pilastro del sistema di cura oggi è la famiglia (Fosti 2024, 18) e il compito della cura è stato infatti storicamente, e in parte lo è ancora oggi, destinato alle donne, considerate per natura pronte ad occuparsi dell'altro, come se il sacrificio e la dedizione fossero qualità innate (Pulcini 2020). Tuttavia, la cura non può e non deve essere definita un istinto biologico, un destino naturale, o altruismo. Piuttosto la cura va riconosciuta come una forma di agire universale, che appartiene all'essere umano in quanto tale e non conforme a nessun genere (*ibidem*). La cura è un'attività propria della specie umana, un agire attraverso cui le persone si impegnano a mantenere il mondo che abitano (Tronto 1993, 103), che non è solo privato ma anche collettivo. La cura universale è riconosciuta come insieme di pratiche diffuse nella vita quotidiana, è un agire intenzionale che implica presenza, ascolto e responsabilità verso l'altro ma anche verso il mondo che condividiamo (Bianchi 2023, 16). All'interno di questa cornice che supera la concezione della cura come gesto esclusivamente altruistico e unilaterale, la cura è un'attività cooperativa in cui gli interessi del caregiver e del care receiver sono interdipendenti (Held 2011). Ciò significa che la cura non è un atto di rinuncia individuale per il bene dell'altro, ma una relazione dinamica e reciproca. Riconoscere questa relazionalità profonda permette di restituire dignità a chi cura, senza annullare la soggettività di chi è curato. In questa prospettiva, la dipendenza viene riconosciuta come dimensione costitutiva dell'esperienza umana, l'idea di corpo come autosufficiente e produttivo deve essere decostruita perché esclude le vie che sfidano la cura come interdipendenza (Betcher 2010, 115), rompendo l'illusione di soggetto autonomo e sollecitando

4 Si veda <https://www.carersuk.org/help-and-advice/financial-support/carer-s-allowance/>.

5 Si veda <https://www.government.nl/topics/care-and-support-at-home/social-support-act-wmo>.

una riflessione sul legame umano fondato sulla vulnerabilità e sulla responsabilità condivisa (*ibidem*, 113).

Nonostante la sua centralità per la riproduzione della vita sociale, la cura è associata a una responsabilità privata, familiare e soprattutto femminile, provocando profonde disuguaglianze di genere. In questo contesto, la famiglia diventa la sede in cui i bisogni sono soddisfatti, ma anche la sede 'naturale' a cui vengono delegati i servizi alla persona, costruendo un sistema che scarica sulle relazioni familiari il peso della cura (Balbo 1984, 15). Questa rappresentazione delle donne in questo ruolo ha avuto l'effetto di destrutturare la cura come ambito professionale e sociale, riducendola a un prolungamento delle relazioni affettive domestiche (Saraceno 2010, 31). Il caregiver informale – spesso madre, figlia o sorella – diventa quel soggetto che garantisce l'assistenza, sopperendo alle carenze dello Stato. Questo ruolo viene svolto gratuitamente, in modo continuo e nella maggior parte dei casi senza formazione e supporto adeguato.

Il concetto di doppia presenza elaborato da Laura Balbo (1978) aiuta a comprendere la complessità vissuta dalle donne che si trovano a dover svolgere sia il lavoro retribuito che il lavoro di cura non riconosciuto all'interno della famiglia (*ibidem*, 6). Questa duplice responsabilità richiede una negoziazione tra spazi e tempi ed evidenzia come la cura non sia un'attività marginale, ma produca affaticamento, stress e vulnerabilità. La doppia presenza non è solo una condizione individuale ma una questione che interroga le politiche sociali e i modelli di organizzazione del lavoro.

La divisione sessuata del lavoro attribuisce alle donne la responsabilità del privato – come cura e riproduzione – e agli uomini quella del pubblico – come lavoro e retribuzione – generando asimmetrie di potere (Saraceno 2010, 54) e contribuendo alla costruzione di un modello di familismo assistenziale in cui lo Stato scarica le responsabilità di cura alle famiglie, in particolare alle donne, come dimostrano i dati italiani⁶: il 60% dei caregiver è donna. Il ruolo del caregiver informale non è solo una scelta individuale o un gesto d'amore, ma una risposta a un sistema che privatizza la cura, e non può essere riducibile solo a un insieme di pratiche individuali – come accudimento, assistenza o accompagnamento – ma deve essere associato a una categoria strutturale e relazionale che risulta fondamentale per il funzionamento. Riconoscerla come tale significa sottrarla dall'ambito del 'naturale' e inserirla in un discorso di diritti. Il concetto di etica della cura proposto dalla studiosa Carol Gilligan

(1987) valorizza l'ascolto, i legami, le responsabilità e le relazioni interpersonali, e non deve essere letto come una predisposizione biologica femminile, ma come il frutto di una socializzazione differenziale (*ibidem*, 25). Questa costruzione culturale produce disuguaglianze economiche, dove il lavoro invisibile delle donne, della cura domestica e dell'assistenza familiare, garantisce la riproduzione della forza-lavoro e il mantenimento dell'ordine sociale, senza ricevere riconoscimento e ricompense economiche (Federici 2020).

4. Abilismo e attivismo dei caregiver: due lotte intrecciate

L'attivismo del caregiver nasce da questa consapevolezza: che la cura è stata per troppo tempo considerata un dovere naturale, come si è messo in evidenza in precedenza, mentre in realtà questa visione ha prodotto disuguaglianze economiche e discriminazioni di genere. Al tempo stesso viene rappresentata come una manifestazione di abilismo istituzionale, sistema di credenze che presuppone la piena autonomia fisica e cognitiva come norma e considera la disabilità come inferiorità e mancanza (Bellacicco *et al.* 2022). Rendere visibile questo lavoro e rivendicarne il valore significa cercare di contrastare una lunga storia di disparità e squilibri e rendere visibili soggetti rimasti invisibili e in silenzio.

L'idea che il lavoro di cura di persone con disabilità e l'abilismo siano due dimensioni profondamente connesse nasce da una ricerca empirica con finalità esplorative, svolta con l'obiettivo di indagare la percezione sociale della disabilità e le rappresentazioni culturali. Il lavoro ha coinvolto due gruppi di partecipanti: da un lato professionisti della cura e dell'educazione e dall'altro persone con formazione generale, proprio per confrontare le diverse rappresentazioni sociali della disabilità e le sensibilità tra chi è direttamente coinvolto in ambiti di assistenza e chi non è a conoscenza. Questo confronto è particolarmente rilevante per il presente ragionamento, perché permette di comprendere quanto il compito del caregiver sia influenzato da elementi percepiti come 'naturalisti' – spesso attribuiti in modo automatico e non riflessivo, soprattutto nel caso delle donne e della loro presunta predisposizione alla cura – e quanto, invece, esso sia (o possa diventare con formazione specifica) il risultato di una competenza professionale fondata su conoscenza, strumenti e consapevolezza critica. Una formazione adeguata, infatti, ha il potere di mettere in discussione luoghi comuni diffusi e rappresentazioni abiliste, anche tra persone laureate ma prive di una preparazione specifica nel campo

6 Si veda <https://www.associazionecarer.it/2025/04/28/caregiver-in-italia-sono-7-milioni-il-60-sono-donne/>.

della disabilità o della cura. Attraverso la costruzione di un questionario online che è stato somministrato a un campione non rappresentativo di 438 persone⁷ (di cui 153 professionisti dell'educazione e della cura), la ricerca ha interrogato i rispondenti sulla propria definizione della disabilità; su come è percepita l'inclusione delle persone con disabilità all'interno dei contesti sociali, in particolare scolastico e lavorativo; sulle possibilità per le persone con disabilità di avere relazioni affettive, amici e una famiglia o di raggiungere il successo in vari campi; sulla conoscenza dei significati dell'abilismo.

Dalle risposte ottenute emerge in bassa percentuale – in particolare riguardante persone senza specializzazione su questi temi (3%) – una tendenza a percepire la disabilità in termini medici, come “malattia” o “incapacità di interazione rispetto alla norma”, considerando la disabilità una condizione individuale, medica e deficitaria. Al contrario, chi ha una formazione educativa o legata al compito di cura tende maggiormente a definire la disabilità come “costruzione sociale” (11%) o “una condizione di salute” (81%), identificando l'aspetto sociale – seppur ancora in percentuali contenute – ed evidenziando come il contesto possa influire sulla sua definizione.

Uno degli aspetti ‘preoccupanti’ emersi dalla ricerca riguarda la convinzione dell'impossibilità, da parte di persone con disabilità, di prendersi cura di una famiglia (solo il 5% tra coloro che hanno una formazione generica a fronte del 1% di coloro che hanno formazione specialistica sul tema), negando alla persona con disabilità di essere un soggetto capace di scegliere e instaurare relazioni. Al contrario, è più consueto riconoscerne le difficoltà, che richiedono una rete amicale e familiare che li possa sostenere: “con una rete sociale adeguata che possa supportarli nella necessità e nel bisogno”, afferma ad esempio una pedagoga in una risposta aperta.

Vedere la disabilità come ‘malattia’ o ‘incapacità’ ha implicazioni dirette sul modo in cui viene pensata la figura del caregiver. Questi dati suggeriscono come una formazione mirata possa favorire la consapevolezza del ruolo del contesto sociale nella vita delle persone con disabilità. In assenza di formazione, prevale una visione medica della disabilità: percepita come un problema individuale, una malattia, e di conseguenza una condizione da

compensare, e il caregiver assume il ruolo di colui che compensa questa mancanza. Con una formazione sul tema, emerge una prospettiva più vicina alla teoria sociale della disabilità (Oliver 1990), dove la disabilità viene percepita come il risultato dell'interazione tra individuo e ambiente. In questo contesto il caregiver può trasformarsi da semplice compensatore a facilitatore di inclusione, sostenendo l'autonomia e la partecipazione della persona con disabilità nella vita sociale. Tuttavia, i dati mostrano anche come il processo di stigmatizzazione vissuto dalla persona con disabilità si estende inevitabilmente anche a chi se ne prende cura, attraverso ciò che il sociologo Erving Goffman (1963) definiva stigma di riflesso (o *courtesy stigma*). Se si rappresenta la persona con disabilità come totalmente dipendente, incapace di instaurare relazioni amicali e affettive, il caregiver viene automaticamente considerato come colui che compensa o sostituisce queste mancanze. In questa visione si presenta una duplice problematicità: da un lato le persone con disabilità vengono considerate incapaci di autodeterminazione, dall'altro i caregiver vengono caricati di numerose responsabilità. Un elemento centrale che emerge dalla ricerca riguarda le emozioni provate dalle persone nel relazionarsi con soggetti con disabilità.

Questi dati riflettono il modo in cui la formazione culturale e professionale incide sulla percezione della disabilità e di conseguenza nella qualità delle relazioni. Ad esempio, il 72% dei professionisti della cura (tabella 1) dichiara di non percepire differenza quando è con una persona con disabilità, contro il 36% di chi possiede una formazione generale che tende a provare imbarazzo (14%), incertezza su come comportarsi (19%) e tenerezza (28%). Queste emozioni rilevano difficoltà relazionali radicate in una visione abilista, che interpreta la disabilità come mancanza, condizione di inferiorità, devianza, rispetto a un presunto standard normativo di normalità o abilità. L'impatto di tali percezioni – imbarazzo, paura o incertezza – non ricade solo sulle persone con disabilità, ma si estende anche ai loro caregiver, amplificando il carico emotivo legato al loro ruolo. Avere un figlio o un familiare con disabilità espone spesso le famiglie a stereotipi e pregiudizi, generando pressioni sociali e sentimenti di inadeguatezza. Attraverso lo stigma di riflesso, le percezioni negative rivolte alle persone con disabilità

7 Il campione è composto da 438 partecipanti con forte prevalenza femminile: l'83% delle risposte proviene da donne mentre il 16,3% da uomini; i partecipanti sono nati tra il 1936 e il 2005, comprendendo quindi un ampio arco generazionale. L'età media del campione è 52 anni e il valore della moda 24 anni. Per quanto riguarda i titoli di studio il 53% dei rispondenti possiede una laurea in ambito non legato alla cura, in particolare 15% economico finanziario e 28% frequenta un corso di laurea a carattere ospedaliero; mentre il 44% ha una formazione specifica in ambiti collegati alle professioni di cura. Per quanto riguarda l'ambito professionale, il 68% dei partecipanti lavora in settori non legati alla cura, in particolare il 46% fa parte del settore aziendale, commerciale e bancario e il 22% di quello ospedaliero; mentre il 32% è attivo in ambito professionale di cura.

Tabella 1. Le emozioni provate vicino alle persone con disabilità

Emozioni dei soggetti quando sono vicini a persone con disabilità	Totale campione	Professionisti della cura e dell'educazione	Soggetti con formazione generale
Non trovo differenza quando sono con una persona che ha disabilità e una che non è portatrice di disabilità	47,8%	72%	36%
Mi sento in imbarazzo, preferirei non trovarmi vicino ad una persona con disabilità	1,4%	3%	14%
Non so come comportarmi perché non so come rapportarmi alla disabilità	14,6%	7%	19%
Mi fanno tenerezza, penso che siano degli eroi da cui prendere ispirazione per la loro forza d'animo	21%	10%	28%
Risposte "altro"	15,2%	8%	3%
Totale	100%	100%	100%
N. casi	438	153	285

Fonte: Sommaruga (2024)

si estendono anche alla dimensione relazionale di chi se ne prende cura. Molti caregiver finiscono per isolarsi, non solo per le difficoltà nel conciliare il compito di cura con la vita sociale, ma anche per il timore del giudizio. In risposta a questo contesto, il caregiver tende a costruire legami soprattutto con chi vive situazioni analoghe, generando reti di supporto tra pari che, pur essendo fondamentali, restringono possibilità relazionali più ampie e diversificate.

La ricerca mette in luce una scarsa conoscenza del concetto di abilismo: il 52% del campione non ha mai sentito il termine, e anche chi ne ha familiarità, nella maggior parte dei casi, fornisce una definizione errata. Questo dato conferma quanto la cultura dell'inclusione sia ancora parziale, e la disabilità non venga riconosciuta pienamente nella sua dimensione di diritti. La mancata consapevolezza del fenomeno abilista comporta difficoltà a riconoscere le discriminazioni subite non solo verso le persone con disabilità ma anche quelle vissute dai loro caregiver. Tale assenza di riconoscimento ha effetti sistemici: scarsa consapevolezza delle barriere sociali, politiche pubbliche e servizi inadeguati a supportare sia le persone con disabilità sia chi se ne prende cura. Di conseguenza il caregiver e la persona con disabilità condividono lo stesso spazio di esclusione sociale e discriminazione.

Quando la disabilità viene percepita come mancanza, limite e condizione personale, ha effetti sistemici non solo sulle persone con disabilità ma anche su chi si prende cura di loro (Scavarda 2020). Quando la disabilità viene considerata

una condizione che esclude dalla produttività, dalla possibilità di poter svolgere un lavoro, dalla possibilità di avere una vita autonoma, inficia sulla partecipazione sociale. Di conseguenza, anche il lavoro che ruota intorno ad essa viene interpretato non come funzionamento sociale essenziale, ma come un atto privato e doveroso (Valtellina 2025). In questa rappresentazione culturale, il caregiver, spesso donna, non è un soggetto di diritti ma una figura che agisce per affetto, dedizione e sacrificio.

Il caregiver viene spesso considerato un 'eroe invisibile', così come le persone con disabilità che raggiungono traguardi comuni vengono considerati 'eroi' o 'straordinari'. Si tratta di due narrazioni, apparentemente positive, che finiscono per rafforzare gli stereotipi sulla disabilità. Questa visione rientra nella retorica definita dall'attivista Stella Young⁸ *inspiration porn*, dove per i caregiver essere chiamati 'eroi' serve a mascherare l'assenza di diritti reali dello Stato, lasciandoli soli, senza tutele, risarcimenti, formazione e servizi adeguati. Il fatto di non riconoscere il caregiver come lavoratore rafforza l'idea che la cura sia un dovere individuale o personale e non una responsabilità sociale. L'abilismo non discrimina solo la persona con disabilità, ma anche chi gli è accanto, negando il valore professionale e la dignità nel suo impegno, ancorandolo a un'ideale di sacrificio femminile silenzioso e gratuito.

La mancanza di una legge efficace e completa sulla figura del caregiver in Italia non è riconducibile solo a un ritardo legislativo, ma è soprattutto

8 Si veda https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much?.

il riflesso di una visione culturale che rifiuta di considerare la cura familiare un lavoro e la riconduce a una mansione privata, assegnata solo a qualcuno. In questa cornice i caregiver non sono solo famigliari che assistono, ma possono essere considerati come agenti di cambiamento sociale. L'attivismo diventa fondamentale per decostruire stereotipi, sfidare la cultura abilista e promuovere una nuova narrazione della disabilità fondata sui diritti, l'autodeterminazione, le relazioni e la dignità.

5. Dalla cura alla mobilitazione: l'attivismo dei caregiver

Gli elementi finora discussi – la visione abilista della disabilità, la femminilizzazione e invisibilità della cura, la retorica dell'eroismo e l'assenza di tutele – convergono verso la necessità di trasformare la cura in azione politica. Di fronte a questa carenza strutturale, infatti, negli ultimi anni si è assistito a un cambiamento: i caregiver, in prevalenza donne ma anche uomini, hanno iniziato a organizzarsi, raccontare le proprie esperienze, rivendicando i diritti, per contrastare il sistema di credenze abiliste che scarica responsabilità di cura esclusivamente alla famiglia. L'attivismo come movimento sociale si è diffuso negli anni Settanta del secolo scorso in altri Paesi (come USA e Inghilterra), dove hanno preso forma rivendicazioni collettive basate sul riconoscimento dei diritti e sull'affermazione del modello sociale della disabilità (Oliver 1990) che sposta l'attenzione dal deficit individuale alle barriere sociali e culturali. In Italia, tali istanze sono emerse con maggiore ritardo e stanno fiorendo negli ultimi anni, grazie a studi e attivisti che hanno messo al centro la disabilità come questione politica e sociale. In questo contesto, i lavori di Angela Genova (2023), Alice Scavarda (2020) ed Enrico Valtellina (2025) rappresentano punti di riferimento per comprendere come si stia formando in Italia un campo di pensiero e azione che decostruisce l'abilismo e riconosce la disabilità come condizione socialmente prodotta, aiutando a leggere l'attivismo dei caregiver come parte di questo ampio processo di politicizzazione della cura e della vulnerabilità. Come emerso dalla ricerca presentata nel paragrafo precedente, la formazione culturale e professionale incide in modo significativo sulla percezione della disabilità. In particolare, il 72% dei professionisti della cura dichiara di non percepire differenze nel relazionarsi con persone con disabilità, mentre solo il 36% di chi possiede una formazione generale mostra questa stessa sicurezza, tendendo invece a manifestare atteggiamenti di imbarazzo e tenerezza. Questi dati evidenziano come la mancanza di conoscenza e di strumenti adeguati contribuisca a generare stereotipi e atteggiamenti abilisti. È in risposta a

questo scenario che l'attivismo dei caregiver si è affermato come una forma concreta di resistenza alla discriminazione, in una società che non riconosce il valore della cura. I caregiver, infatti, si propongono come soggetti capaci di mettere in discussione i modelli culturali dominanti, rifiutando di essere visti come 'eroi' e chiedendo riconoscimento come lavoratori, avanzando proposte di legge.

In questo senso, il caregiver *attivista* non lotta solo per sé ma anche per la persona di cui si prende cura; l'abilismo e la marginalizzazione che colpiscono le persone con disabilità sono strettamente connesse al trattamento riservato a chi le accompagna (Zanfrini 2005): se anetteremo scarso valore o scarsa dignità alla persona in condizione di dipendenza, non saremo capaci di riconoscere dignità al lavoro di coloro che le vestono o le lavano, così come non accorderemo a tale lavoro riconoscimento sociale che merita (Nussbaum 2013, 47). Come emerso dalla ricerca presentata, la scarsa conoscenza della disabilità alimenta una visione ancorata al pregiudizio, di conseguenza, se la disabilità verrà considerata come condizione privata, anche la cura resterà confinata ad essa, con il rischio di considerare il caregiver come figura residuale, mossa da dovere e sacrificio, piuttosto che come soggetto portatore di diritti. Diversamente, se si afferma il diritto delle persone con disabilità ad essere soggetti attivi con diritti e autodeterminazione, la cura diventerà una responsabilità collettiva, non più esclusivamente familiare. È in questa prospettiva che si colloca l'attivismo dei caregiver, configurandosi come risposta diretta alla marginalizzazione prodotta da una società abilista. Una forma di attivismo che nasce in risposta all'insufficiente cornice normativa, dove diverse associazioni e comitati, attraverso la loro azione, hanno favorito la creazione di una rete, svolgendo un ruolo fondamentale nel promuovere visibilità alla figura invisibile del caregiver.

L'attivazione dei caregiver ha preso forma in molteplici iniziative: inizialmente si sono costituite associazioni, comitati, reti territoriali e, successivamente, negli ultimi anni – soprattutto dall'emergenza pandemica in avanti – canali digitali, come blog e gruppi social. La ricerca ha evidenziato come l'abilismo e la mancanza di riconoscimento sociale incidano non solo sulla persona con disabilità, ma anche su chi se ne prende cura, alimentando isolamento, pregiudizi, pressioni e svalutazione del lavoro di cura. È in questa condizione di marginalizzazione che nasce l'attivismo dei caregiver come movimento che, oltre all'assistenza, chiede una trasformazione culturale e politica sulla considerazione della cura. La cura in questa cornice non viene attribuita a un dovere, ma a un terreno di lotta sociale e trasformazione politica. A differenza di altre forme di attivismo, in questo contesto

si inserisce anche la riflessione sulla dimensione del genere: se la cura è stata storicamente attribuita alle donne, oggi l'impegno dei caregiver uomini nei movimenti e nelle associazioni contribuisce a ridefinire la cura come questione collettiva, non più delegata alla sfera femminile. Nasce quindi in risposta alla discriminazione di genere nell'attribuire la cura prettamente al femminile: di fronte a questa disparità, sia uomini che donne caregiver si mobilitano e si organizzano per rivendicare diritti e riconoscimento economico per il loro lavoro di cura. La partecipazione attiva degli uomini all'interno dei movimenti e delle associazioni rompe l'idea che la cura sia solo una questione femminile, trasformandola in una questione politica universale. In questo scenario, uomini e donne, condividono l'esperienza e il carico, creando un'alleanza concreta in cui la solidarietà e il riconoscimento diventano essenziali per la trasformazione. Numerose realtà associative promuovono questo attivismo, tra le più attive vi sono: Comitato caregiver famigliari Comma225; Comitato 16 Novembre; Genitori Tosti in tutti i posti; Anffas⁹; Fish¹⁰; Fand¹¹. Il Comitato caregiver familiari Comma225 si è concentrato in particolare sull'attuazione e ampliamento dell'articolo 1, comma 225, della Legge di Bilancio 2018 che, per la prima volta, riconosce in termini ufficiali la figura del caregiver come "persona che assiste e si prende cura di specifici soggetti". Il Comitato svolge un lavoro continuativo di pressione istituzionale promuovendo tavoli tecnici presso il Ministero del Lavoro e interventi normativi che rafforzino i diritti dei caregiver. Anche il Comitato 16 Novembre – che nasce per la tutela delle persone con SLA e successivamente diventa voce della difesa dei diritti dei caregiver – ha svolto un ruolo fondamentale nell'istituzione di questa Legge di Bilancio, in particolare, ha favorito la creazione del Fondo per il caregiver familiare. Il Comitato ha inoltre firmato un accordo con la Regione Sardegna per l'istituzione di un progetto sperimentale sull'assistenza domiciliare. L'accordo è stato raggiunto dopo una manifestazione con sciopero della fame da parte del Comitato. Genitori Tosti e Anffas hanno svolto un ruolo di advocacy nell'ambito della disabilità, promuovendo un approccio integrato che vede il caregiver come parte attiva del progetto di vita della persona. Alessandra Corradi (responsabile dell'associazione Genitori Tosti) ha preso parte alla presentazione e discussione della Carta europea dei diritti dei caregiver familiari al parlamento di

Bruxelles. Questo fu un primo passo importante per il riconoscimento dei diritti di chi si prende cura. Anffas ha promosso numerosi convegni e tavoli di confronto come, nel 2023, *Caregiver familiare, tra definizione normativa ed esperienza*¹² organizzato con il Centro di servizio al volontariato della Romagna. È stato, inoltre, coinvolto nel Tavolo tecnico ministeriale per elaborare una proposta di legge per il riconoscimento e sostegno dei caregiver presentata nel 2020. Collabora con Fish e Fand per l'elaborazione e la promozione di politiche inclusive. Il 3 luglio 2024 le tre associazioni Fish, Fand e Anffas sono state ascoltate dalla Commissione Affari sociali della Camera dei Deputati nell'ambito della Proposta di legge sul riconoscimento e il sostegno del caregiver (Camera dei Deputati 2025). Nel dibattito sul riconoscimento e la valorizzazione del ruolo del caregiver, fondamentale è la partecipazione diretta delle famiglie; l'esperienza quotidiana è stata narrata e condivisa attraverso una pluralità di canali, tra cui pagine Instagram, Facebook, social, blog, pubblicazione di testi-testimonianze ecc. Come afferma Corradi nel libro *L'esercito silenzioso*, non si può raccontare cosa sia il caregiver familiare se non lo si pratica nella vita, riprendendo lo slogan del movimento delle persone con disabilità "Nulla su di noi senza di noi". È attraverso questa prospettiva esperienziale che la figura del caregiver familiare ha acquisito sempre più forza all'interno della sfera pubblica, che tende a mostrare attenzione al malato mentre chi se ne occupa rimane nell'ombra. Per gli attivisti Corradi e Barin, l'importanza di scrivere un libro su questa tematica nasce dall'esigenza di raccontare le storie dei caregiver e denunciare l'assenza di tutele e la solitudine:

Se tanta gente leggerà questo libro acquisirà una consapevolezza per cui la tematica non può più essere ignorata (o meglio: non può più far finta di ignorare) e quindi questo ha una ricaduta anche sulla creazione della legge nazionale che deve riconoscere il caregiver familiare come lavoratore. (Corradi e Barin 2022)

L'esigenza è quella di colmare il gap che divide l'Italia con il resto dell'Europa dove esistono forme di assistenza e riconoscimento più avanzate. Il *burden* del caregiver rappresenta il carico fisico, emotivo e psicologico, il peso che grava sulla persona creando sofferenza e disagio. È una forma di stress che impatta

9 Si veda <https://www.anffas.net/>.

10 Si veda <https://fishets.it>.

11 Si veda <https://www.fand.it/>.

12 Si veda <https://volontaromagna.it/caregiver-famigliare-tra-normativa-ed-esperienza>.

su sonno, appetito, flessione dell'umore, difficoltà nella concentrazione, ansia, preoccupazione, facilità ad ammalarsi¹³. Rappresenta come i caregiver siano persone sole, non seguite dai servizi, che sviluppano di conseguenza una serie di malesseri che impattano sulla sfera emotiva, fisica e psicologica del soggetto.

In questo contesto l'azione di Genitori Tosti, che lavora a fianco delle famiglie dagli anni Novanta, rappresenta una risorsa fondamentale, perché le coinvolge nella definizione dei contenuti della proposta normativa. Attraverso una ricerca qualitativa (Genitori Tosti 2020) hanno chiesto ai genitori, tramite questionario, di esprimere i propri bisogni concreti in quanto caregiver:

“Non essere lasciati soli”; “Maggior tutela per noi caregiver, anche dal punto pensionistico”; “Spid specifico per caregiver che spesso è costretto a non poter uscire di casa per fare file, perdendo tempo perché a casa ha una persona che non può essere lasciata da sola per un certo tempo”; “Dare dignità al lavoro di cura e assistenza che viene svolto quotidianamente per fare vivere i nuclei familiari in modo dignitoso e sereno”; “Tutela a 360 gradi, non è una situazione che abbiamo cercato, ci è capitata e l'abbiamo accettata rinunciando a una vita privata, spesso non viviamo ma sopravviviamo”; “Progetto di vita durante e dopo di noi”.

Queste testimonianze mostrano come i caregiver non richiedano solo sostegno economico e materiale, ma anche riconoscimento sociale, rispetto e dignità nel proprio ruolo. Perché il caregiver familiare non è solo una figura di assistenza, ma può diventare un attore fondamentale per il cambiamento sociale (Genitori Tosti 2020). Attraverso la loro partecipazione attiva e l'auto-narrazione diventano testimoni diretti nel dare voce a chi non ce l'ha, creando reti di auto mutuo aiuto e promuovendo sensibilizzazione dell'opinione pubblica. Questo rappresenta come i caregiver non siano solo figure di assistenza, ma come attraverso la loro azione siano attori fondamentali per il cambiamento sociale. Il caregiver attraverso la narrazione della propria esperienza personale diventa il portavoce di una comunità spesso trascurata, come possiamo evincere dalle parole della mamma di Cesare, Valentina Mastroianni:

“Per tanti anni sono stata una mamma di serie B, siamo stati una famiglia, delle persone di serie B, perché quando la malattia, la disabilità

entra in casa tua, non sei più come gli altri, è tutto più difficile, è una maratona, è un viaggio, è una guerra, continua. Ora che il mio bambino non c'è più, potrei tornare in serie A ma non me la sento. Il mio cuore dice che devo cercare di dare un senso a questo grande dolore che proviamo e quello che posso provare a fare è cercare di sensibilizzare persone che non ci cadono dentro questo turbinio di fatiche, ma che possono davvero contribuire in modo importante aiutando chi è in difficoltà. Spero di riuscire attraverso Cesare”. (@la_storia_di_cesare, post 6 giugno)

I social, in particolare Instagram, hanno avuto un ruolo centrale nell'attivismo, hanno permesso ai caregiver di uscire dall'isolamento e condividere esperienze, offrire e ricevere supporto.

Tra le figure più rappresentative di questo attivismo digitale ritroviamo i profili di @lucatrapi; @la_storia_di_cesare e @martuccia09 che offrono supporto e sostegno a molti genitori. In particolare, Luca Trapanese (@lucatrapi), padre di Alba, come assessore delle Politiche sociali nel Comune di Napoli, ha promosso eventi come il Capability Festival che mette al centro le esigenze dei caregiver e dei *sibling*, ovvero dei fratelli e delle sorelle di persone con disabilità. Valentina Mastroianni (@la_storia_di_cesare), mamma di Cesare morto recentemente a causa di una malattia rara, per anni ha utilizzato il suo profilo social per raccontare la sua esperienza di madre e caregiver, per sensibilizzare sulle sfide quotidiane che affrontano i genitori di bambini con disabilità. Paola e Fabio (@martuccia09) sono i genitori di Marta che, raccontando la storia della loro figlia, si battono attraverso la loro pagina Instagram ogni giorno per i diritti delle persone con disabilità. Rappresentano la forza di una famiglia, dove mamma e papà cooperano.

Se da un lato i dati mostrano come i caregiver vivano spesso isolamento e difficoltà relazionali a causa degli stereotipi, dall'altro queste stesse esperienze diventano motore di organizzazione collettiva. L'attivismo digitale e la nascita di comitati di genitori si configurano come strumenti per contrastare l'isolamento, dare voce alle esperienze e trasformare il vissuto individuale in una rivendicazione condivisa. Dall'analisi delle molteplici modalità con cui si esprime l'attivismo, emergono infatti sfumature e approcci complementari che riflettono le diverse posizioni. Le realtà organizzative si caratterizzano soprattutto per una strategia di advocacy strutturale e pressione istituzionale, lavorando in modo coordinato per influenzare le

13 Si veda <https://www.ospedalemarialuigia.it/psicologia-applicata/burden-del-caregiver/>.

politiche pubbliche al fine di promuovere leggi specifiche che riconoscano legalmente la figura del caregiver. I singoli attivisti e le realtà informali invece spesso operano attraverso strumenti digitali come social e blog. Qui l'attivismo assume una dimensione di condivisione delle esperienze personali, denuncia delle condizioni di isolamento e invisibilità del ruolo del caregiver.

I caregiver familiari e le associazioni stanno lottando affinché non siano più invisibili e per ottenere dei diritti riconosciuti. Grazie al loro lavoro si sta costruendo una rete che dà voce a chi si prende cura ogni giorno di una persona cara.

Conclusione

L'analisi esplorativa proposta nell'articolo mostra come la rappresentazione sociale della disabilità condizioni la posizione e il riconoscimento sociale dei caregiver. Un aspetto rilevante, che contraddistingue questo ambito da altri movimenti di attivismo sociale, è che la cura non può più essere considerata un compito legato a un genere soltanto, sebbene storicamente associata al femminile. I dati e le testimonianze dimostrano come essa oggi coinvolga uomini e donne nel terreno di lotta condiviso, capace di mettere in discussione, da un lato la divisione tradizionale dei ruoli di genere e, dall'altro, l'idea stessa della cura come destino naturale. In questa prospettiva, la de-genderizzazione della cura diventa un passaggio fondamentale per riconoscerla non più come responsabilità privata, ma come responsabilità collettiva.

I dati raccolti tramite il questionario offrono un'importante chiave di lettura; il campione, seppur non rappresentativo, ha evidenziato differenze significative tra chi possiede una formazione nei settori della cura e dell'educazione e chi, pur avendo un elevato livello di istruzione, non la possiede. Laddove prevale una formazione generica, la disabilità continua ad essere intesa come mancanza o malattia, e ciò produce atteggiamenti di imbarazzo e tenerezza. Di conseguenza il caregiver viene confinato a soggetto chiamato a colmare mancanze, in una posizione che lo priva di riconoscimento e lo espone a un forte carico emotivo, inficiando anche sul piano relazionale. Al contrario, nei contesti in cui è presente una formazione specifica nei settori educativi e della cura, emerge una consapevolezza più vicina al modello sociale di Oliver (1990), che attribuisce alle barriere ambientali e culturali un ruolo fondamentale nella riproduzione delle discriminazioni e disuguaglianze nell'ambito della disabilità. In questa prospettiva il caregiver non è più solo compensatore di mancanze, ma facilitatore di inclusione, parte integrante di un processo che sostiene l'autonomia e la partecipazione sociale

della persona con disabilità. Questo passaggio, fondamentale nei contesti sociali, evidenzia come la questione non sia soltanto un problema di diritti e tutele, ma diventi una questione culturale: se la disabilità resta chiusa nello spazio del privato, anche la cura resterà confinata ad esso. È in questo scenario che l'attivismo dei caregiver acquista una rilevanza politica fondamentale: questa prospettiva evidenzia come non sia solo una reazione a una carenza strutturale di tutele, ma anche di produzione sociale, che cerca di contrastare culturalmente un sistema abilista che scarica le responsabilità di cura alla famiglia.

L'abilismo istituzionale, nel rappresentare la disabilità come condizione privata, da gestire all'interno delle mura domestiche e nel considerare la famiglia come unico responsabile di questa cura, contribuisce a rafforzare un modello dove il caregiver resta ai margini della cittadinanza sociale e privo di diritti. Tale attivismo si intreccia a quello delle persone con disabilità nel mettere in discussione il paradigma abilista, nel rifiutare la retorica eroica e nel rivendicare la cura come responsabilità collettiva. L'attivismo dei caregiver, soprattutto quando intrecciato a quello delle persone con disabilità, rompe questa narrazione dominante, rivendicando una ridefinizione culturale e politica della cura come responsabilità collettiva che riguarda lo Stato, la società e le istituzioni. Questo pone interrogativi fondamentali sul futuro, in particolare su come il welfare state potrà riconfigurarsi per rispondere alla delega sistemica alla famiglia, riconoscendo la cura come un lavoro.

Alla luce dei dati emersi, si delineano alcune prospettive di intervento: in primo luogo, la necessità di una formazione diffusa che promuova la comprensione del modello sociale della disabilità, che contribuisca a contrastare la persistenza di stereotipi abilisti; in secondo luogo, il riconoscimento giuridico ed economico della figura del caregiver, attraverso l'adozione di leggi che ne sanciscano lo status di lavoratore, superando la delega implicita e totalizzante alla famiglia; infine, de-genderizzare la cura risulta fondamentale per sviluppare politiche che riconoscano gli uomini e le donne come attori paritari in questo campo.

In conclusione, l'attivismo dei caregiver può rappresentare un punto di partenza trasformativo che può contribuire a ridefinire il significato di cura: da compito privato e silenzioso a dimensione pubblica, condivisa e pienamente riconosciuta. Solo in questo modo sarà possibile aprire spazi di cittadinanza condivisa, il cui il caregiver e le persone con disabilità non siano più confinati ai margini, ma riconosciuti come protagonisti di un cambiamento culturale e politico necessario.

Bibliografia

- Balbo L. (1984), Famiglia e stato nella società contemporanea, *Stato e mercato*, 10, n.1, pp.3-32
- Balbo L. (1978), La doppia presenza, *Inchiesta*, 32, pp.3-6
- Bellacicco R., Dell'Anna S., Micalizzi E., Parisi T. (2022), *Nulla su di noi senza di noi: una ricerca empirica sull'abilismo in Italia*, Milano, Franco Angeli
- Betcher S. (2010), Becoming Flesh on My Flesh: Feminist and Disability Theologies on the Age of Pusthumanist Discourse, *Journal of Feminist Studies in Religion*, 26, n.2, pp.107-118
- Bianchi F. (2023), *Perché prendere la cura sul serio. Pratiche di attenzione nella vita quotidiana*, Milano, Orthotes Editrice
- Borgi M., d'Amore A., Chiarotti F., Silenzi A., Masella R., Petrini M. (a cura di) (2024), *I Convegno Stress, salute e differenze di genere nei caregiver familiari. Atti. Roma, 24 maggio 2023*, Rapporti ISTISAN 24/6, Roma, Istituto superiore di Sanità
- Camera dei Deputati (2025), *Normativa vigente e proposte di legge sulla figura del caregiver familiare*, Documentazione parlamentare, Focus, 16 gennaio
- Campbell F.K. (2009), *Contours of Ableism: The Production of Disability and Abledness*, London, Palgrave Macmillan
- Corradi A., Barin G. (2022) *Caregiver familiari. L'esercito silenzioso*, Verona, Genitori Tosti in tutti i posti onlus
- Ehrenreich B., Hochschild A.R. (a cura di) (2004), *Donne globali. Tate, colf e badanti*, Milano, Feltrinelli
- Federici S. (2020), *Il calibano e la strega. Le donne, il corpo e l'accumulazione originaria*, Milano-Udine, Mimesis (1° ed. 2004)
- Fosti G. (2024), La famiglia, il pilastro della cura in Italia, numero monografico *Cura, Fondazioni*, settembre, pp.16-17
- Genitori Tosti (2020), *Caregiver familiari. Quanti e chi siamo? Una fotografia per comprendere il ruolo del sostegno familiare alla persona con disabilità*, Verona, Genitori Tosti in tutti i posti onlus
- Genova A. (2023), *Disabilità tra barriere istituzionali e violenza simbolica*, Bologna, il Mulino
- Gilligan C. (1987), *Con voce di donna. Etica e formazione della personalità*, Milano, Feltrinelli
- Goffman E. (1963), *Stigma. L'identità negata*, Bari, Giuffrè
- Goodley D. (2016), *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*, Thousand Oaks CA, SAGE Publications
- Held V. (2011), Care, Empathy and Justice. Comments on Michael Slote Moral Sentimentalism, *Analytic Philosophy*, 52, n.4, pp.312-318
- IOM (2010), *The Role of Migrant Care Worker in Ageing Societies: Report of Research Findings in the United Kingdom, Ireland, Canada and the United States*, IOM Migration research series n.10, Geneva, International Organization for Migration
- Istat (2019), Conciliazione tra lavoro e famiglia. Anno 2018, *Statistiche Report*, 18 novembre
- Lazzarini G., Santagati M., Bollani L. (2007), *Tra cura degli altri e cura di sé*, Milano, Franco Angeli
- Nussbaum M. (2013), *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui a persone*, Bologna, il Mulino
- Oliver M. (1990), *Le politiche della disabilitazione. Il modello sociale di disabilità*, Bologna, Ombre Corte
- Oxfam (2020), *Avere cura di noi. Lavoro di cura non retribuito o sottopagato e crisi globale delle disuguaglianze*, Oxford UK, Oxfam International
- Pulcini E. (2020), *Tra cura e giustizia. Le passioni come risorse sociali*, Torino, Bollati Boringhieri
- Saraceno C. (2010), Tra vecchi e nuovi rischi. Come le politiche reagiscono alla modifica del contratto sociale, *La Rivista delle Politiche Sociali*, n.4, pp.31-52
- Saraceno C. (2009), Genere e cura: vecchie soluzioni per nuovi scenari, *La rivista delle politiche sociali*, n.2, pp.53-75
- Scavarda A. (2020), *Pinguini nel deserto. Strategie di resistenza allo stigma di Autismo e Trisomia 21*, Bologna, il Mulino
- Soldatic K., Meekosha H. (2012), Disability and Neoliberal State Formations, *Critical Social Policy*, 32, n.3, pp.382-403

- Sommaruga F. (2024), *Abilismo e attivismo: analisi sugli ostacoli e i percorsi per l'inclusione delle persone con disabilità*, Tesi di laurea magistrale Università Cattolica del Sacro Cuore
- Tronto J.C. (1993), *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*, New York & London, Routledge
- Valtellina E. (2025), *Sulla disabilitazione. Introduzione ai Disability Studies*, Milano, UTET
- Vita (2025), La solitudine dei caregiver. Numero monografico, *Vita*, aprile
- Zanfrini L. (2005), *La rivoluzione incompiuta. Il lavoro delle donne tra retorica della femminilità e nuove disuguaglianze*, Bologna, Edizioni Lavoro

Francesca Sommaruga

francesca.sommaruga@icloud.com

Ricercatrice con borsa di studio per attività di ricerca presso l'Università degli Studi Milano-Bicocca. Collabora a progetti sociologici su scuola, diversità, disuguaglianze, disabilità, donne e multiculturalità presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore e la Fondazione ISMU. Tra le pubblicazioni recenti si segnala: Decostruire l'abilismo: narrazioni attiviste e pratiche intersezionali di resistenza, *Educazione Aperta*, n.18, 2025.

Governare l'incertezza

La caregiver familiare nel sistema di welfare

Luca Rossetti

ANPIA (Associazione nazionale
professionale italiana di antropologia)

L'articolo indaga l'esperienza del lavoro di cura dalla prospettiva della caregiver familiare in quanto vero e proprio perno nella rete di relazioni messa in piedi nel sistema di welfare. Attraverso le nozioni concettuali dell'antropologia medica critica e quattro interviste in profondità ad altrettante caregiver, la lente dell'obiettivo è puntata sulle implicazioni politiche e sociali del carico di cura, nel tentativo di rispondere a una serie di domande volte a mettere in luce gli impliciti e le premesse strutturali che orientano le traiettorie di vita delle caregiver.

This article examines the experience of care from the caregiver's perspective, real keystone in the network of relationships set up in the Italian welfare system. Through the conceptual notions from the field of critical medical anthropology and four in-depth interviews with caregivers, the lens is focused on the political and social implications of the care burden, attempting to answer a series of questions aimed at highlighting the implicit and structural premises that guide the caregivers' life circumstances.

DOI: 10.53223/Sinappsi_2025-03-11

Citazione

Rossetti L. (2025), Governare l'incertezza. La caregiver familiare nel sistema di welfare, *Sinappsi*, XV, n.3, pp.118-139

Parole chiave

Caregiver familiare
Lavoro di cura
Welfare

Keywords

Family caregiver
Caregiving
Welfare

Introduzione

Nel modello di welfare italiano le famiglie e le reti informali di reciprocità sono il perno su cui poggia il servizio sanitario e socio-assistenziale, il presupposto implicito ed esplicito delle politiche pubbliche orientate alla cura e alla salute della popolazione. Il peso assunto dalle relazioni intra e interfamiliari, in cui lo Stato interviene solo sussidiariamente qualora il compito loro affidato venga meno (Pozzi 2022), è tale da poter definire 'familista' questo tipo di welfare. Luoghi altrimenti intimi e privati diventano spazi pubblici entro cui vengono pensate e agite le pratiche di cura. Il ruolo delle donne, un ruolo storicamente e culturalmente determinato, è al centro di questo sistema. Il contesto istituzionale e culturale provoca infatti una specifica

traiettoria degli itinerari di cura, permeati da un'idea generale di 'posto appropriato' che dovrebbero occupare donne e uomini nella società (Carriero e Todesco 2016). Tanto l'ambiente domestico, tanto le rappresentazioni della cura, restano dimensioni dominate dal contributo femminile (Istat 2019), e tutt'oggi permane un'iniqua distribuzione del lavoro familiare, con importanti conseguenze in termini economici, di salute e di partecipazione alla vita sociale. Come si cercherà di evidenziare nel corso dell'articolo, lungi dalla naturalizzazione del ruolo di caregiver, chi assume compiti di cura sopperisce all'assenza dell'intervento statale attraverso la capacità di agire (*agency*) e stabilendo responsabilmente le nuove coordinate di una buona vita, una *nuova* buona vita che l'intero entourage

familiare dovrà affrontare a seguito delle mutate condizioni del congiunto.

Per osservare da vicino come si realizza nella pratica il welfare familista, analizzeremo l'esperienza della caregiver nell'ambito della *long-term care* (assistenza di lungo periodo). Con quest'espressione ci si riferisce al sistema di servizi messo in atto dall'azione pubblica per le persone che hanno perso la propria autonomia, a causa di disabilità, malattie croniche o demenze. Si tratta di una strategia di cura che punta a mantenere la persona nel proprio domicilio attraverso trasferimenti economici e servizi territoriali. Questi ultimi però, per la maggior parte di natura sociosanitaria, difficilmente arrivano a coprire le esigenze effettive delle persone, tanto che il Primo Osservatorio Long Term Care (CERGAS-Bocconi 2018) evidenzia la presenza di un'ampia zona grigia in cui la risposta istituzionalizzata e formalizzata ai bisogni di cura è totalmente assente, con un conseguente aumento della spesa privata della famiglia. Che cosa accada in questi spazi è facilmente intuibile: o si ricorre al privato e al mercato delle assistenti familiari (lavoro retribuito), oppure la famiglia si carica di compiti di caregiving informale (lavoro non retribuito). E spesso una soluzione non esclude l'altra.

L'ultimo rapporto dell'Osservatorio (CERGAS-Bocconi 2024) rivela come il mondo della cura informale, quella che vive al di fuori dei contesti istituzionali, sia l'unico vero pilastro per le famiglie che devono gestire la condizione della persona resa vulnerabile dalla perdita di autonomia¹. Oltre alla figura della caregiver familiare, qui analizzata, una parte di primo piano nei sistemi di cura dell'Europa mediterranea è quella giocata dall'assistenza domiciliare privata, ampiamente deregolamentata, con l'impiego di lavoratrici migranti, note in Italia come *badanti*, che ricoprono un ruolo situato a metà tra il lavoro di cura familiare e l'assistenza professionale, senza tuttavia essere riconosciute nell'una o nell'altra categoria (Scaglioni e Diodati

2021). Per dare un'idea della consistenza del fenomeno, le stime più recenti indicano che per ogni 15 cittadini con più di 75 anni venga assunta un'assistente familiare. In Italia, gli anziani con una grave riduzione dell'autonomia sono quasi 4 milioni, tanti quanti l'intera popolazione della Toscana, e un terzo vive a casa da solo in condizioni di deprivazione socioeconomica (Istat 2022).

Rispetto al caregiving familiare, il rapporto *Conoscere il mondo della disabilità. Persone, relazioni e istituzioni* (Istat 2018) evidenzia come la famiglia sia investita di un ruolo fondamentale per la traiettoria di vita delle persone con disabilità, responsabile di un duplice compito: garantire un'assistenza continua e contrastare l'esclusione sociale. Sono quasi 3 milioni le famiglie che si fanno carico dell'assistenza quotidiana dei propri cari in condizioni di disabilità, con evidenti ripercussioni sulla qualità di vita e sulle opportunità sociali e lavorative. Per la grande maggioranza sono le donne a occuparsi della situazione che investe direttamente l'intimità dell'ambiente domestico, ma non mancano nemmeno gli over 65. Nella classe di età tra i 65 e i 74 anni chi dà aiuto e chi lo riceve si equivale: 1 milione per parte (Istat 2022). La gestione delle condizioni di non autosufficienza e disabilità esaspera i bisogni e rende tangibili tutti i nodi problematici della politica² e della sanità (Tognetti Bordogna 2007), sempre più inclini a delegare funzioni e responsabilità alle famiglie nel nome di una sussidiarietà spinta ai suoi estremi³. Si tratta di numeri importanti che attestano l'esistenza di un fenomeno tutt'altro che secondario e l'urgenza politica di ripensare il sistema sociosanitario a partire dal ruolo fondamentale agito dalle famiglie.

Alla luce di queste premesse, l'articolo indaga l'esperienza del lavoro di cura nell'ambito della *long-term care* dalla prospettiva della caregiver familiare in quanto vero e proprio perno nella rete di relazioni messa in piedi nel sistema di 'presa in carico'⁴ della persona resa vulnerabile dalle condizioni di salute. La lente dell'obiettivo è puntata sulle implicazioni

1 Il livello di autonomia viene convenzionalmente calcolato secondo degli indicatori standard condivisi a livello internazionale che indagano le capacità nello svolgere le attività essenziali della cura di sé nella vita quotidiana (*Activities of Daily Living* - ADL) e le attività della vita domestica (*Instrumental Activities of Daily Living* - IADL).

2 Recentemente ha fatto discutere l'approvazione del D.Lgs. del 15 marzo 2024, n.29, *Politiche attive in favore delle persone anziane*, in attuazione della Legge delega per la riforma del sistema di assistenza per gli anziani (L. del 23 marzo 2023, n.33, *Deleghe al Governo in materia di politiche in favore delle persone anziane*). Per approfondimenti sul tema si rinvia al sito online del *Patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza* (<https://www.pattoautosufficienza.it>, data di consultazione 30/05/2025).

3 Per la prima volta, con la Legge del 27 dicembre 2017, n.205, *Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020*, il Governo italiano riconosce e delinea normativamente il profilo del ruolo di caregiver nel nostro Paese. In attesa di un intervento organico in materia, si tratta di un'ulteriore tappa del legislatore impegnato da tempo in un lungo percorso volto a premiare la centralità del contesto familiare quale luogo privilegiato per la cura e l'assistenza delle persone con disabilità e non autosufficienti (cfr. Verga 2022).

4 Il concetto di 'presa in carico' è una locuzione tipica dei servizi sociali e sociosanitari, non priva di ambiguità, con cui si attua il processo di accesso ai servizi e agli interventi (assistenziali, educativi, riabilitativi) preposti in un'ipotetica linea di continuità assistenziale.

politiche e sociali del lavoro assistenziale, nel tentativo di interrogare le dinamiche interazionali agite tra il sistema di welfare, i servizi e le famiglie. Le attività di cura originate dall'ambiente domestico non sono estemporanee, ma fanno parte di un processo che investe un cambiamento di significato nella traiettoria di vita dei familiari, con importanti implicazioni a livello pratico e di senso. Le strategie di cura messe in atto, pertanto, rispondono a scelte precise e deliberate, che hanno a che fare più con l'*agency* della persona curante che a istinti innati e naturalizzati.

1. Metodologia

Complessivamente sono state realizzate quattro interviste in profondità con altrettante caregiver⁵ individuate grazie ai contatti con le associazioni locali e i loro rappresentanti. Le conversazioni sono state audioregistrate, trascritte e successivamente analizzate per la comparazione dei differenti racconti e l'individuazione dei nodi critici e delle forze rappresentate. Il riferimento metodologico è quello dell'intervista discorsiva (Cardano 2003, 73), nel tentativo di far emergere i confini dei relativi mondi morali locali e inquadrare in un rapporto dialettico le diverse culture familiari, queste ultime intese come pratiche emergenti nell'ambito della vita quotidiana delle persone coinvolte e impegnate in ruoli di cura. La peculiarità dell'intervista discorsiva è quella di lasciare all'intervistata la libertà di costruire la propria argomentazione, il proprio discorso, senza particolari vincoli e pregiudizi da parte dell'intervistatore, il quale resta in un atteggiamento di ascolto attivo con un minimo orientamento rispetto ai temi da trattare. In particolare, mi sono ispirato alla prospettiva dei racconti di vita proposta da Daniel Bertaux, con lo scopo di cogliere "un particolare frammento di realtà sociale (...) mettendo l'accento sulle configurazioni dei rapporti sociali, sui meccanismi, i processi, le logiche d'azione che lo caratterizzano" (*ibidem*, 76).

Nell'analizzare le esperienze delle caregiver qui presentate, in virtù della necessità di richiamare un'analisi volta alla dimensione storico-sociale quanto individuale delle singole esperienze di vita, ho utilizzato una duplice chiave di lettura: un'"antropologia del corpo" e un'"antropologia dal corpo" (Quaranta 2006a, XXVII). Un'antropologia del corpo ci supporta nell'indagine del modo in cui il corpo viene prodotto e costruito da specifiche contingenze storiche. A questo scopo esploreremo le rappresentazioni attorno al

mondo del *nursing*, della cura e dell'ambiente domestico per inquadrare il contesto in cui si sono iscritti determinati codici morali e comportamentali che hanno attribuito alle donne la responsabilità di tale ambito, assoggettandole a forme sistemiche di oppressione di genere e violenza strutturale. L'antropologia dal corpo, invece, richiama l'*agency* della persona e la sua modalità d'azione nel contesto specifico di sofferenza, che qui verrà indagata attraverso le pratiche di *care* e di resistenza messe in atto dalle caregiver familiari. Si tratta di pratiche e forme, distanti dagli schemi rigidi di protocolli e linee guida dell'approccio biomedico, che, con modalità eterogenee, tendono ad essere socialmente riconosciute e quindi a sconfinare dall'ambiente prettamente domestico. È qui che vedremo le condizioni intersoggettive volte a sfuggire dalle maglie della sofferenza sociale, la possibilità e le modalità messe in atto dalle persone di far proprio un ruolo determinato da obblighi culturali e morali sfidando le relazioni di potere che configurano la propria esperienza. Nel campo⁶ della cura, infatti, agiscono diverse dinamiche di lotta e potere tra i molteplici attori sociali coinvolti, dove il dominio di una forza rispetto a un'altra rivela le strutture altamente asimmetriche (Graeber 2013) delle relazioni in gioco. Oltre alle caratteristiche e alle risorse strettamente individuali delle persone intervistate, ciò che definisce l'eterogeneità e i confini dei singoli percorsi sono soprattutto le condizioni del contesto, le relazioni tra i differenti attori coinvolti e le loro reciproche influenze.

Le riflessioni delle intervistate, qui raccolte in quanto depositarie di un sapere esperto, contribuiscono così a delineare una fenomenologia del caregiving costruita a partire dalle proprie esperienze e dalle strategie di resistenza adottate, più o meno consapevolmente. In questo senso le interviste vengono interpretate per mezzo di un'analisi di contenuto volta, da un lato, a evidenziare la teoria di riferimento con la quale dialogano nel testo tanto nelle retoriche che contribuiscono a costruire determinati sistemi di cura quanto nelle forme di resistenza a esse, e, dall'altro lato, orientata a un sapere partecipato che vede nella co-costruzione di significati condivisi e condivisibili il fine ultimo dell'esperienza di ricerca. L'obiettivo pertanto è rilevare quegli aspetti concreti di un sapere vivo emergente dalla pratica di cura, a partire dai racconti biografici delle intervistate, affinché la loro voce assuma il valore di un sapere esperto che

5 Le interviste, della durata di circa due ore ciascuna, sono state realizzate tra ottobre 2023 e maggio 2024 e hanno coinvolto quattro donne che vivono tra le province di Padova e Treviso, con un'età che varia tra i 50 e i 75 anni. Com'è prassi etnografica diffusa, anche in questo scritto sono utilizzati degli pseudonimi per tutelare la privacy delle persone intervistate.

6 Nell'accezione di campo che ne dà Pierre Bourdieu, inteso come quello spazio sociale nel quale agiscono specifiche istituzioni impegnate in lotte di potere per cambiare i rapporti di forza esistenti (Bourdieu 2003).

possa informare i luoghi di decisione politica.

“Una lotta veramente continua”: esperienze di cura e sofferenza sociale

Le relazioni fra l'interpretazione della sofferenza e l'esperienza storica dei rapporti sociali e di potere (Pizza 2005) rivelano la necessità di una teoria del bisogno antropologico (Tentori 1983), del bisogno sociale e politico dell'analisi antropologica. In armonia con la corrente storiografica dell'antropologia italiana⁷, esplorare il modo in cui il sapere medico si è insinuato all'interno delle famiglie e come le istituzioni hanno legittimato tale incursione in qualità di strumento di protezione e controllo sociale diventa, in queste pagine, la prospettiva di riferimento per guardare alla costruzione culturale della figura del caregiver familiare. Un ruolo, quest'ultimo, che risponde ai bisogni ontologici dell'essere umano (Kleinman 2019), ma che nello stesso tempo viene prodotto dalle pratiche culturali storicamente determinate. Riconoscere la natura storica di tale inquadramento può allora liberare dai vincoli della tradizione e delle ideologie dell'immutabilità:

La vicenda del riconoscimento del carattere 'storico' delle forme che i contenuti culturali assumono viene in tale prospettiva ad essere componente non trascurabile della vicenda dei processi di liberazione da condizionamenti e controlli messi in atto all'interno di ogni società dai gruppi (tradizionali od emergenti) che favoriscono o promuovono o accettano il funzionamento e la riproduzione di un dato sistema organizzativo (...). Tali condizionamenti e controlli portano facilmente a presentare le conoscenze, le credenze, le ideologie, i simboli, i valori⁸ ecc., particolari, su cui si fonda ogni sistema di relazioni sociali attuato o proposto, come 'universali', o 'universalmente validi', o 'naturali' (...). Sostenere così che credenze, ideologie, norme, valori si costituiscono indipendentemente dai tipi di organizzazione che esse appoggiano costituisce uno dei

mezzi per operare il fissaggio delle istituzioni funzionale ad un sistema di egemonia da esse favorito o progettato. (Tentori 1983, 79-80).

Lo sguardo antropologico adottato, pertanto, è quello che, guardando alla “complessità dei processi sociali nella loro dimensione storica” (Pavanello 2010, XII) abbraccia la corrente teorica sulla sofferenza sociale in un ideale dialogo con le linee critiche del femminismo e gli studi postcoloniali, orientamenti che condividono la tendenza a indagare i presupposti impliciti (Remotti 1994; 2014) che alimentano la nostra vita quotidiana, e inclini alla ricerca delle ragioni più profonde e nascoste delle motivazioni ideologiche alla base delle scelte individuali e degli orientamenti istituzionali (Tentori 1983).

Come evidenzia la corposa letteratura del femminismo critico (Dominelli 2002; Harding 2004), l'impostazione dei servizi e delle politiche sociosanitarie riflette di fatto l'universalismo maschile e una cosmologia imperniata sul mito dell'autonomia, marginalizzando le esigenze specifiche di donne e persone con disabilità, ampliando le disuguaglianze e amplificando i processi di “schismogenesi”⁹ (Bateson 1988) in un mondo della cura governato da due poli opposti: chi prende le decisioni e chi le subisce¹⁰. Secondo questa prospettiva, proprio i modi in cui vengono pensate le non autosufficienze e le disabilità, le loro definizioni e risposte, possono essere assunti a validi paradigmi di lettura della realtà perché interrogano criticamente sia le contraddizioni strutturali sia il modo in cui le leggiamo e interpretiamo (Peroni 2022). È uno sguardo che si allarga alle forze politico-sociali in campo e sfugge a quel genere di riduzionismo individualizzante, tipico delle società occidentali e patriarcali, che non mette in discussione il contesto di poteri egemonici insistenti nella relazione di cura. La peculiarità della prospettiva femminista sulla cura (Mol 2008; Dahl 2017) riguarda lo studio dei modi in cui i discorsi dominanti possono influire sulla capacità di immaginare sistemi di cura, e l'analisi delle sue trasformazioni in relazione a specifici processi sociali e politici¹¹ che si fondano sulla

7 Tullio Tentori è uno dei firmatari degli *Appunti per un memorandum* (Bonacini Seppilli et al. 1983), documento fondamentale per la legittimazione sul piano scientifico dell'antropologia culturale che, come primo punto, evidenzia la necessità di un'analisi dialettica (storicistica) nell'interpretazione delle culture e delle società.

8 Le pratiche culturali emergenti in un dato contesto, ad esempio nella burocrazia, nel sistema biomedico o in quello dei servizi sociali.

9 Gregory Bateson, figura fondamentale nella storia del pensiero occidentale, nell'ambito di un'etnografia sul rituale *naven*, definisce la schismogenesi come quel “processo di differenziazione nelle norme del comportamento individuale” (Bateson 1988, 166-167), ossia come una dinamica di azione-reazione che alimenta conflitti sempre più tesi all'interno di una relazione tra individui o gruppi.

10 In analogia con la celebre frase recitata da Clint Eastwood nel western di Sergio Leone *Il buono, il brutto, il cattivo* (1966): “vedi, il mondo si divide in due categorie: chi ha la pistola carica, e chi scava. Tu scavi”.

11 Hanne Marlene Dahl (2017) indica almeno sette processi emergenti che caratterizzano i modi in cui pensiamo e agiamo i sistemi di cura: mercificazione, globalizzazione, professionalizzazione, degendering, burocratizzazione, neoliberalismo, modernizzazione tardiva.

presenza di corpi vulnerabili attraversati da logiche mutevoli nel tempo e nello spazio. In particolare, le rappresentazioni concettuali della diversità e della vulnerabilità analizzate da una prospettiva femminista confutano il mito dell'autonomia dell'uomo (Fineman 2004), e riflettere sulla costruzione culturale del mito dell'indipendenza ci permette di affrancarci da quei presupposti epistemologici limitanti messi a fondamento della stessa logica dei servizi socio-sanitari. Spostando l'attenzione dal corpo come oggetto di scrutinio dello sguardo medico e istituzionale, al corpo come costruzione culturale di un sapere biomedico che tratta la disabilità come un attributo permanente e personale – qualcosa che la persona possiede piuttosto che qualcosa di cui fa esperienza –, gli studi critici ci permettono di fare un salto ulteriore rispetto alle prospettive dominanti nel campo della salute utili a inquadrare il significato culturalmente attribuito alle pratiche e politiche di caregiving.

Il concetto di sofferenza sociale esprime un approccio elaborato da una corrente dell'antropologia medica critica volto a indagare i legami e le contraddizioni che si intrecciano tra l'esperienza soggettiva degli individui e i più ampi processi sociali, storici e culturali in cui sono inseriti. Utilizzato dagli studiosi per definire le tensioni sociali e politiche che investono la salute delle persone come prezzo per l'appartenenza a una data società, il paradigma della sofferenza sociale è centrale nei contributi antropologici degli ultimi anni proprio perché permette di tenere insieme più dimensioni e relazioni dell'esperienza di sofferenza in una sintesi che lega insieme aspetti individuali, sociali e politici. Centrale diventa il concetto di 'corpo', inteso come quel laboratorio privilegiato per ripensare le dicotomie cartesiane (le opposizioni mente/corpo, salute/malattia, abilità/disabilità) quali specifiche produzioni storiche e culturali. Con l'obiettivo di superare il riduzionismo biomedico interessato al corpo esclusivamente nella sua dimensione biopsichica, il corpo viene indagato attraverso diverse prospettive che si combinano e integrano tra loro portando a due paradigmi centrali negli ultimi anni: la violenza strutturale e la sofferenza sociale. Emerge così un quadro che, a partire da un determinato modo di guardare al 'sistema cura', indaga le strutture sociali e politiche che ne plasmano e condizionano l'esperienza.

Gli interessi antropologici sul corpo hanno portato a una serie di riflessioni nell'ambito della

salute e della malattia che hanno contribuito alla riemersione dell'antropologia medica come apparato critico complementare e allo stesso tempo fondamentale nella ridefinizione dei significati di cura nei contesti occidentali. Secondo questa prospettiva critica, il sapere della scienza medica occidentale – la biomedicina – deve essere considerato in quanto prodotto storico e quindi culturalmente fondato di un certo modo di intendere la salute e la malattia. Un sistema tra i molteplici modi di trattare la malattia che si è consolidato nei secoli e che ha avuto origine dalla tradizione epistemologica positivista che l'ha configurata come un sapere razionale universalmente valido (Ciannamèo 2015). Tale costruzione si fonda su una visione specifica della persona intesa come *individuo*, da cui deriva il fatto che le cause e i segni della malattia si debbano ricercare su un piano esclusivamente individuale, a differenza di altri sistemi medici, dove le cause originarie della sofferenza possono riscontrarsi nell'ambito delle relazioni sociali e non in una dimensione soggettiva. Lo specchio di realtà osservato, descritto e agito dalla biomedicina è rappresentato dalle dimensioni anatomiche-fisiologiche dell'organismo biopsichico, secondo una prospettiva meccanicistica mossa da una visione del corpo parcellizzato e frammentato dell'individuo. La persona asservita alla medicina è disumanizzata, ridotta in frammenti. Questo orientamento, se da un lato ha permesso enormi livelli di efficacia sulla cura di patologie organiche dell'organismo, dall'altro ha creato una sorta di svuotamento di significato dell'esperienza stessa di malattia, andando a trascurare tanto il vissuto soggettivo della persona, quanto le limitazioni strutturali, economiche e sociali, che agiscono sugli stessi vissuti e che allo stesso modo possono determinare le condizioni di una reale efficacia dell'intervento terapeutico.

L'invito è quello di riflettere sui meccanismi sociali dell'oppressione che agiscono sul corpo. Meccanismi tanto nascosti quanto evidenti in virtù del loro essere naturalizzati, iscritti cioè nelle forme delle nostre organizzazioni sociali e nei dispositivi simbolici attraverso cui pensiamo e agiamo la nostra esistenza, il nostro essere nel mondo (Das 1997). Nell'introduzione a uno dei primi volumi che indagano questo rapporto e riportata da Ivo Quaranta (2006b) nel presentare il numero di *Annuario Antropologia*¹² dedicato alla sofferenza sociale, così scrivevano gli autori:

12 L'*Annuario di antropologia* nasce nel 2001 come collana di saggi che affrontano i singoli temi della contemporaneità da un punto di vista antropologico. L'archivio è consultabile online su <https://www.ledijournals.com>.

La sofferenza sociale (...) accomuna una serie di problemi umani la cui origine e le cui conseguenze affondano le loro radici nelle devastanti fratture che le forze sociali possono esercitare sull'esperienza umana. La sofferenza sociale risulta da ciò che il potere politico, economico e istituzionale fa alla gente e, reciprocamente, da come tali forme di potere possono esse stesse influenzare le risposte ai problemi sociali. Ad essere incluse nella categoria di sofferenza sociale sono condizioni che generalmente rimandano a campi differenti, condizioni che simultaneamente coinvolgono questioni di salute, di welfare, ma anche legali, morali e religiose. (Kleinman et al. 1997, trad. in Quaranta 2006b, 5-6).

Capire come questa dialettica emerga nelle traiettorie di vita delle persone nell'ambito di un familismo morale determinato dalle politiche di welfare, può allora aiutare a decifrare quanta sofferenza è imposta alle caregiver come prezzo della mera appartenenza alla società attuale (Das 1997). Prendendo le mosse dalle riflessioni antropologiche sviluppate attorno a questo concetto, potremmo avviarci verso una nuova prospettiva capace di cogliere e comprendere elementi diversi della vita delle persone, una visione che integri gli aspetti individuali, sociali e politici atta a ridurre le discriminazioni e gli ostacoli che incidono nelle condizioni di salute (Marmot e Wilkinson 1999; Kleinert e Horton 2017).

Per comprendere il ruolo che esercitano gli ordinamenti sociali, Paul Farmer (2004) ha proposto il concetto di violenza strutturale, già teorizzato in precedenza da Johan Galtung (1969), applicandolo al contesto della salute e della malattia in riferimento alle disuguaglianze e alle pratiche strutturalmente date di esclusione sociale che creano differenti speranze di vita in persone situate a diversi livelli della scala sociale. Non si tratta di una forma di violenza evidente, come può accadere, ad esempio, in una lite tra due contendenti, quanto di una forma di violenza più subdola, che si gioca nei margini (hooks 1998) tra il visibile e l'invisibile. La violenza, caratterizzata da una natura processuale e indiretta, è mascherata dalle relazioni di potere strutturali che gravitano su di essa.

Sotto questa luce, anche il semplice riconoscimento delle attività di cura del caregiver¹³

diventa fonte di sofferenza. Ad oggi, delle quattro intervistate solo Luisa¹⁴ è riuscita ad ottenere il contributo, non senza qualche difficoltà, a partire dalla presentazione della domanda:

Non ti dico cosa ho dovuto fare per riuscire a fare questa domanda. (...) Non è che uno presenta domanda e... TAC! (...) Perché quello che più mi mandava via di testa è che non c'era un iter da seguire e se avevi tutto quello che ti chiedevano sapevi che saresti entrata o meno. No, ho fatto la domanda tre volte. Perché tutti i dati vengono messi dentro un computer, schiacci il bottone e se hai come punteggio 6.1 passi, se hai 5.9 o 5.75 non passi. (...) Tre volte sono andata, e per tre volte con la dottoressa abbiamo provato (...) schiaccia il bottone e mi dice: "signora, niente da fare". Invece poi spegne tutto, [riavvia], e poi mi fa: "signora abbiamo 6.1". E sia lodato Gesù Cristo! Madonna chiedere sempre la carità. (Intervista a Luisa, 19/12/2023).

L'iter per accedere ai contributi previsti dalla programmazione regionale è subordinato alla presenza di determinati requisiti, criteri generali validi per tutti e più specifici a seconda della linea di priorità. Tra i criteri generali si evidenziano tre parametri: intensità del supporto erogato dal caregiver familiare; condizione di non autosufficienza sotto i profili sociale e sanitario che evidenzia la necessità di un particolare supporto con l'aiuto di un'altra persona in uno o più attività della vita quotidiana; condizione economica rilevata attraverso l'ISEE per prestazioni agevolate di natura sociosanitaria. Nel valutare i requisiti per accedere alle prestazioni previste, la Regione si avvale di una serie di strumenti codificati a livello internazionale per la misurazione bio-psico-sociale delle abilità della persona, come la SVaMA e la SVaMDi¹⁵. Oltre agli specifici requisiti previsti per la persona assistita, il riconoscimento all'intervento di sostegno prevede anche l'esame della compatibilità, valutata dall'unità di valutazione multidimensionale, "del potenziale assistenziale del caregiver rispetto al bisogno della persona non autosufficiente o con disabilità relativamente all'aiuto in una o più attività della vita quotidiana". Il racconto di Luisa nel descrivere le modalità di accesso al contributo, possibile solo grazie alla caparbia della caregiver e all'acquiescenza dell'assistente sociale, palesa in

13 Contributo che prevede per l'assegnatario un minimo di 400 euro fino a un massimo di 2 mila euro, a seconda del grado e del tipo di disabilità dell'assistito. Nella Regione Veneto è normato dalla D.G.R. n. 229 del 13 marzo 2024.

14 La figlia Irene è nata con un'anomalia genetica che ne ha determinato un disturbo dello sviluppo intellettivo.

15 Rispettivamente Scheda di Valutazione multidimensionale anziani e Scheda di Valutazione multidimensionale disabili.

verità l'arbitrarietà e i limiti di un sistema basato su una graduatoria il cui punteggio accreditato è tutt'altro che oggettivo, data la pubblicazione di differenti valori a fronte di una situazione immutata sul fronte assistenziale. Inoltre, la domanda va ripresentata ogni anno, con un carico di sofferenza che sistematicamente si ripete.

Le commissioni mediche per l'accertamento dell'invalidità civile forniscono un ulteriore esempio delle relazioni di dominio e potere a cui le caregiver e le persone assistite sono assoggettate. Rita¹⁶ si è presa cura del suocero Marcello per sedici anni, colpito da un tumore all'età di 62 anni, ma solo nell'ultima fase della malattia farà richiesta per l'indennità di accompagnamento¹⁷, spinta dal medico di famiglia "perché è tutto sulle tue spalle". Quando Marcello torna a casa dall'ultimo ricovero in ospedale, i medici gli danno ancora un mese di vita, al massimo due. Il tumore dall'esofago è arrivato in testa e le sue condizioni sono gravissime. Ancora una volta è Rita a farsi carico dell'assistenza: oltre a prendersi cura del corpo malato, lo segue dappertutto come un'ombra perché, se in ospedale non si alzava dal letto, quando rientra a casa Marcello, uomo di tempra contadina, si muove di continuo in giro per la casa e l'area esterna: "bisognava sempre stargli dietro perché lui poteva cadere, barcollava, aveva una grinta...". Inoltre, i medicinali sono tanti e sempre più costosi. Consapevole della situazione, il medico le consiglia allora di fare richiesta per l'indennità di accompagnamento. La famiglia invia la domanda in agosto, chiedendo la visita a domicilio per non aggravare le condizioni di Marcello. La convocazione a visita arriverà soltanto a fine gennaio, cinque mesi dopo, da svolgersi esclusivamente nella sede indicata dall'azienda sanitaria. Eventualmente la famiglia avrebbe potuto chiedere l'ausilio di un'ambulanza a pagamento per le operazioni di trasporto. A dispetto dei medici Marcello è andato ben oltre l'aspettativa di un mese di vita, ma la sua salute peggiora a vista d'occhio. Arriva il giorno della visita:

Siamo andati dentro, l'hanno solo guardato, gli hanno fatto alzare la maglietta, gli hanno misurato i polmoni e il cuore, mi hanno dato le carte, hanno guardato altre

carte, si sono tirati giù delle cose, e ci hanno detto "arrivederci". Basta, chiuso. Questa è stata la visita. La risposta è arrivata il giorno dopo che abbiamo fatto il funerale. Il giorno dopo averlo seppellito ci è arrivata la raccomandata che diceva che era esente da tutti i farmaci, da tutte le visite, da tutte le prestazioni sanitarie, ma non certificava l'indennità di accompagnamento. (Intervista a Rita, 05/03/2024).

L'indennità di accompagnamento, prevista anche per i malati terminali, è una forma di sostegno concessa dallo Stato anche a quei malati di cancro che non sono più autosufficienti a causa della malattia nell'"esigenza di incentivare l'assistenza domiciliare dell'invalido, evitandone il ricovero in ospedale e, nel contempo, sollevando lo Stato da un onere ben più gravoso di quello derivante dalla corresponsione dell'indennità", e al contempo per "sostenere il nucleo familiare onde incoraggiarlo a farsi carico [della persona malata], evitando così il ricovero in istituti di cura e assistenza con conseguente diminuzione della relativa spesa sociale"¹⁸. La stessa Corte di Cassazione, con la sentenza n. 7179 del 10 maggio 2003 stabilisce che "la presenza di gravi patologie (...) tali da far ragionevolmente prevedere che la morte sopraggiunga proprio in dipendenza delle stesse, non esclude il diritto alla indennità di accompagnamento", ma nello stesso momento precisa che l'"indennità può essere negata solo quando sia possibile formulare un giudizio prognostico di rapida sopravvenienza della morte, in ambito temporale ben ristretto, tanto che la continua assistenza risulti finalizzata non già a consentire il compimento degli atti quotidiani (tra i quali l'alimentazione, la pulizia personale, la vestizione), ma a fronteggiare una emergenza terapeutica". Probabilmente se la visita fosse stata effettuata entro i termini previsti la risposta sarebbe stata diversa. Non lo sappiamo, e comunque non è certo questa la sede per entrare in determinati dettagli. Quello che si vuole sottolineare è la continua pressione, spinta fin oltre il tempo di vita dell'assistito, in cui sono costretti Rita, Marcello e la sua famiglia, e di come il loro carico di sofferenza iatrogeno non venga minimamente preso in considerazione dagli

16 Rita si è occupata della cura del suocero per 16 anni. Dopo la nascita della prima figlia, avvenuta l'anno successivo alle prime cure, decide di occuparsi a tempo pieno della famiglia, abbandonando il lavoro in fabbrica. Il marito, ora in pensione, ha lavorato come tecnico specializzato in diverse aziende.

17 L'indennità di accompagnamento è un contributo economico fisso erogato dall'Inps indipendentemente dall'età e dal reddito e spetta a chi abbia un'"invalidità totale" e sia "impossibilitato a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o a compiere gli atti quotidiani della vita ed abbia la conseguente necessità di un'assistenza continua" (Legge dell'11 febbraio 1980, n.18).

18 Corte di Cassazione, sentenze n.7179/2003, n.10212/2004, n.1268/2005.

specialisti della materia, lasciandoli in balia di una frustrazione e un isolamento che li fa sentire abbandonati dalle istituzioni sanitarie e sociali:

In dieci minuti abbiamo fatto tutto. Erano quattro dottori, quattro persone, dopo che uno fosse il calzolaio o il primario io non te lo so dire perché loro non si sono presentati. “Questa è la commissione” mi hanno detto. E con la commissione loro ti mettono a tacere. (...) purtroppo quando sei in quei momenti lì sei talmente stanca (...), sei da sola (...), in quel periodo avevo avuto un’operazione (...), la piccola che stava male (...), le altre due figlie adolescenti (...), sei talmente stanca. (Intervista a Rita, 05/03/2024).

Quello che rivelano la procedura per l’accesso al contributo e le commissioni per il riconoscimento dell’invalidità civile, così come in generale l’accesso ai vari servizi, è quella che l’antropologo David Graeber, nel descrivere l’esperienza vissuta con la madre ammalata, definisce “stupidità burocratica” (Graeber 2013), ovvero l’ignoranza delle esigenze e del punto di vista delle persone reali da parte degli apparati statali. Un’iper-burocrazia che con la sua pretesa di disciplinare e regolare le relazioni seguendo sistemi propri astratti dal concreto vivente (Guardini 1997), rende al contempo le persone ‘ignoranti’ e ‘bisognose di carità’ assoggettandone l’immaginazione, la creatività e la possibilità di inventare nuove forme di socialità e politica:

Il sapere burocratico ha principalmente a che fare con la schematizzazione. (...) Ignora le sottigliezze dell’esistenza sociale reale e riduce ogni cosa a formule preconcelte di tipo statistico o meccanico. Che si tratti di moduli, regolamenti, statistiche o questionari, si tratta sempre di una semplificazione (...), di applicare modelli preesistenti molto semplici a situazioni complesse e spesso ambigue. Così, chi è costretto a relazionarsi con l’amministrazione burocratica rimane con l’impressione di avere a che fare con persone che per qualche strana ragione hanno deciso di indossare occhiali che permettono di vedere solo il 2 per cento della realtà. (Graeber 2013, 44).

Graeber definisce le procedure burocratiche come delle zone morte che infestano la nostra esistenza e che respingono qualsiasi tentativo di dar loro un qualche valore o significato. In questo senso concorrono a quella particolare forma di violenza strutturale che limita, o in qualche modo ostacola, la capacità d’azione degli individui. Le zone morte della burocrazia respingono la capacità immaginativa degli individui, e pertanto diventa necessario riconoscerne l’esistenza per evitare il rischio di diventare complici di quella stessa violenza che le ha generate (Graeber 2013, 50-1). Si tratta di procedure discriminanti proprio all’interno di quelle istituzioni nate con l’obiettivo dichiarato di annullare le diverse forme di discriminazione. Una discriminazione che emerge non soltanto in conseguenza al giudizio sociale di una persona rispetto a un’altra¹⁹, ma soprattutto nella limitazione del diritto di un individuo a partecipare pienamente a tutti gli aspetti della società²⁰. In questo senso l’attributo che accompagna questa forma di violenza ne suggerisce le origini. Si tratta di una violenza strutturale perché prodotta dalle stesse strutture sociali storicamente determinate che limitano e inibiscono la possibilità di azione individuale e l’accesso a risorse economiche e sociali, definendo in tal modo scenari di sofferenza. Come afferma Ciannone (2015, 121), “si tratta di una forma di violenza che ha a che fare con il potere, agendo sulla capacità di negoziazione, di agentività che gli individui riescono a esercitare rispetto alla propria esistenza”, e pertanto chiama in gioco le capacità di azioni possibili ascrivibili all’individuo in un contesto in cui queste vengono sistematicamente, silenziosamente, limitate.

La sofferenza sociale risulta pertanto da ciò che il potere politico, economico e istituzionale fa alla gente, e al tempo stesso da come queste forme di potere influenzano le risposte a questi stessi problemi sociali (Kleinman *et al.* 1997). Una sofferenza che si fa questione politica, che emerge come il prodotto di un rapporto corrotto tra soggetto e ordine sociale, che penetra l’esperienza individuale e trova espressione attraverso il paradigma dell’incorporazione (Csordas 1990), il quale da una parte permette di sviluppare un approccio fenomenologico allo studio della sofferenza; dall’altra fornisce una cornice teorica per problematizzare il rapporto fra i processi sociali e la loro iscrizione biologica (Quaranta 2006a). L’incorporazione, snodo centrale degli studi

19 In una recente ricerca (Dantino *et al.* 2020) tra la popolazione giovane e anziana, emerge come il concetto di discriminazione sia legato soprattutto in termini individualistici al non rispetto delle altre persone e al non accettarne le diversità, non riconoscerne il valore. Vengono ignorate del tutto le discriminazioni in ambienti istituzionali e generici.

20 Secondo il Congresso dell’American With Disabilities Act (2009), le aree critiche in cui la discriminazione persiste sarebbero: impiego, abitazioni, sistemazioni pubbliche, educazione, trasporti, comunicazione, ricreazione, istituzionalizzazione, servizi legati alla salute, voto, accesso ai servizi pubblici.

antropologici sul corpo, definisce le modalità con le quali le persone vivono l'esperienza del corpo nel mondo e ne producono la rappresentazione. Alla base c'è il concetto che noi non abbiamo semplicemente un corpo, ma siamo un corpo; dunque, viviamo noi stessi attraverso i processi storico-sociali che lo informano. Thomas Csordas elabora questa teoria proponendola come nuovo paradigma utile a "tradurre attivamente il rapporto tra il corpo individuale, le organizzazioni sociali in cui vive, e le simbologie culturali che ne strutturano il senso" (Ciannamèo 2015, 107). Nella fenomenologia culturale di Csordas la cultura emerge come qualcosa che gli esseri umani fanno e non come qualcosa di astratto che in qualche modo subiscono. Nella costruzione intersoggettiva della cultura attraverso l'esperienza corporea si ha così il definitivo superamento del dualismo cartesiano e un simultaneo raccordo tra esperienza e rappresentazioni, pratiche e discorsi, che permette di comprendere come ogni fenomeno di sofferenza utilizzi delle immagini prodotte storicamente e culturalmente che a loro volta creano le modalità attraverso cui quei particolari stati d'essere possono essere immaginati e vissuti.

Nell'introduzione a *Social Suffering* (Kleinman et al. 1997), gli autori ci presentano la sofferenza sociale come qualcosa che racchiude, all'interno di un singolo spazio concettuale, una serie di problemi umani che affondano le loro origini e conseguenze nelle fratture che le forze politiche, economiche e istituzionali possono infliggere all'esperienza umana. È negli interstizi di queste stesse forme di potere che diviene possibile l'azione individuale ascrivibile all'*agency* dell'individuo, la capacità di vivere 'una buona vita', obiettivo del familismo morale ascrivito alle caregiver, *nonostante* le forze sociali che la limitano. In questo senso possiamo pensare alla salute come a un processo sociale. L'uso dell'attributo 'sociale' rimarca il ruolo ascrivibile all'azione umana nella produzione dei contesti di sofferenza, così come quelli di salute e benessere. Da questa angolatura, esperienze proprie afferenti all'essere umano di ogni latitudine, come quelle riconducibili all'area semantica della sofferenza e della salute, possono essere contenute all'interno di dinamiche sociali culturalmente e storicamente prodotte. Se la sofferenza è qualcosa che gli esseri umani fanno attraverso gli assetti sociali, riconducibili all'azione umana, allora ciò che gli uomini fanno possono anche cambiarlo (Farmer 2003).

Le modalità in cui l'essere umano risponde ai momenti critici dell'esistenza dipendono, infatti,

non solo da fattori individuali, ma anche da una serie di circostanze politiche, storiche e sociali che ne determinano, o quantomeno condizionano, la possibile traiettoria. Nei suoi studi sulla salute e sulla medicina, Foucault (1969) indaga i decorsi sociali e politici della malattia e la sua costruzione in oggetto scientifico, normato e controllato in modi specifici a seconda del potere dominante dell'epoca. Un crescente processo di medicalizzazione dell'esistenza, secondo lo stesso studioso francese, avrebbe altresì posto le basi per le caratteristiche della famiglia moderna come la intendiamo oggi: un'entità minuta, sostanziale e compatta, che caratterizza la nostra società dalla fine del XVIII secolo in opposizione alla famiglia relazionale delle epoche precedenti, formata da gruppi aristocratici e borghesi che fino ad allora costituivano una sorta d'insieme relazionale. La famiglia cellulare, a fondamento della modernità, avrebbe permesso invece il penetrare del sapere medico e l'instaurarsi di un rapporto medico-paziente in forte analogia con il rapporto padre-figlio: "la famiglia cellulare, nel momento stesso in cui viene rinchiusa in uno spazio affettivo denso, viene anche investita, in nome della malattia, di una razionalità che la innesta su di una tecnologia, un potere e un sapere medici esterni" (Foucault 2007, 223). Vista in quest'ottica, l'assistenza domiciliare e le attività di cura familiare si pongono in continuità con un discorso di medicalizzazione dell'esistenza lungo almeno tre secoli.

Il racconto di Angela²¹ informa delle costrizioni implicate nelle responsabilità di cura in una famiglia nucleare. Appena pensionata, insieme a suo marito Gabriele, decide di trasferirsi nella prima periferia di Padova per assistere la mamma anziana. Cercano con insistenza un appartamento adatto a loro, e dopo mesi di ricerche ne trovano uno poco distante dal monolocale in cui vive la madre. Vendono così il loro appartamento comprato con i guadagni di una vita e si trasferiscono in quello nuovo. Per una donna che ha trascorso tutta la sua vita da adulta in una cittadina trevigiana, con un buon lavoro, una fitta rete di affetti e amicizie, il trasloco, alla soglia dei 67 anni, simboleggia un momento di vicinanza rispetto alla madre, ma di scollegamento rispetto a tutto il resto, di rottura con la sua precedente vita. In poco tempo i rapporti con il vecchio paese si affievoliscono, e, complici i primi acciacchi dovuti all'età che limitano le uscite fuori casa e non rendono possibile l'utilizzo dell'automobile, la vita sociale si prosciuga. I contatti con le amiche e le colleghe di una vita si limitano oggi a qualche telefonata o poco più:

21. Angela è un'impiegata pubblica in pensione che attualmente assiste il marito affetto da parkinsonismo. La coppia non ha potuto avere figli e l'unico aiuto possibile dalla famiglia, oltre a quello offerto dalla moglie, arriva dalla sorella di Angela, altra caregiver alle prese con una malattia invalidante del rispettivo marito, e le tre nipoti.

Qui non conosciamo nessuno per cui non abbiamo amici intimi. Nel condominio ci sono tre famiglie di coppie giovani che lavorano tutto il giorno, e altre tre famiglie che, se possibile, stanno anche peggio di noi. Tutti tengono le distanze, solo un saluto se incontri qualcuno per le scale. Dopo il Covid c'è ancora più isolamento. (Intervista ad Angela, 27/02/2024).

Lo scenario tracciato da Angela dipinge una situazione di privazione sociale che, con la scomparsa della madre e la scoperta di una malattia invalidante del marito, si è progressivamente aggravata. Dopo un aborto spontaneo e senza figli, i due coniugi ormai possono contare soltanto su se stessi, al punto da chiedersi: “se mi ammalo io, poi chi ci sta dietro?”. Anche l'unica sorella di Angela è caregiver, alle prese con una malattia del proprio marito da tenere sotto controllo, tanto che per lungo tempo i due coniugi hanno accarezzato l'idea di avvicinarsi a loro, ma i prezzi del mercato sono “fuori dalla nostra portata”. Ingabbiati in un quartiere anonimo che non volevano ma che hanno scelto per questioni di priorità – stare vicini alla madre anziana – e di convenienza – “abbiamo pensioni modeste” – la rete di sostegno dei due coniugi si basa essenzialmente sulle loro capacità per l'assistenza stretta, e i volontari per le questioni pratiche. Più di una volta Gabriele, a causa delle sue condizioni di salute, ha momenti di cedimento:

quando capita io non sono in grado di alzarlo da terra [il marito pesa 85 kg]. Quando è accaduto, di notte, ho dovuto lasciarlo dormire sul pavimento fino al mattino, quando ho trovato un aiuto. Se capitano episodi di incontinenza ti lascio immaginare cosa devo affrontare. (Intervista ad Angela, 27/02/2024).

Anche Angela, infatti, non è in perfette condizioni di salute a causa di una malattia rara contratta poco dopo il trasloco. A distanza di appena qualche settimana dall'ingresso nella nuova casa, accusa degli strani sintomi (“come se il corpo mi stesse bruciando dal di dentro”) che la portano al ricovero d'urgenza:

Sono stata ricoverata per la sindrome di Stevens-Johnson, [forse] è andato in contrasto una pastiglia con il vaccino antinfluenzale appena fatto. Perché siamo arrivati qua in ottobre, a novembre ho fatto il vaccino, e dopo neanche quindici giorni sono diventata tutta viola come una melanzana e la pelle disidratata come se fossi stata al sole. E così mi

hanno ricoverata perché da fuori si vedeva ma non sapevano cosa potesse essere successo dentro. Non potevo mangiare (...). Forse ero anche stressata perché non avevamo ancora finito di mettere a posto la casa col trasloco. Avevo ancora tutti gli scatoloni in giro. Forse probabilmente le difese immunitarie erano già basse e in più il discorso di mia mamma: corri di qua, corri di là. (Intervista ad Angela, 27/02/2024).

Con il trasloco ‘forzato’, la scomparsa della madre, la progressiva malattia del marito e la costante sensazione di abbandono da parte delle istituzioni (che più avanti nel testo riprenderemo), il senso di insicurezza e isolamento negli anni si amplifica. La stessa depressione del marito, costretto e limitato nei compiti dalla malattia, è una sfida costante che sfianca (“delle volte ti stanchi”) e lascia senza forze (“ho perso le difese immunitarie”).

La responsabilità assunta da Angela, nei compiti di cura della madre prima e poi del marito, ha messo in moto una serie di modifiche radicali al suo stile di vita che hanno provocato uno stato di malessere sfociato infine, in questo caso specifico, in una condizione diagnosticata come sindrome di Stevens-Johnson. Nel racconto dell'esperienza, emerge come la donna attribuisca anche alle dinamiche di vita vissuta una concausa scatenante della propria malattia, determinata quindi non tanto dal dato biologico, ma dalla dimensione sociale, che invece venne totalmente esclusa dai medici e dagli approfondimenti diagnostici dell'epoca. In questo modo Angela ci introduce al concetto di *mindful body* proposto dalle antropologhe Margaret Lock e Nancy Scheper-Hughes (2006), in cui le autrici mettono in luce come gli stati d'essere del corpo non aspettino di essere mediati dalle categorie cognitive per assumere significati culturalmente distinti. Da questa prospettiva, le esperienze somatiche formerebbero veri e propri discorsi sociali da interpretare come un momento di resistenza all'ordine costituito. Allo stesso modo, il corpo individuale viene visto “come il terreno, più immediato e prossimo, in cui vengono messe in scena le verità e le contraddizioni sociali, come anche luogo di resistenza, creatività e lotta personale e sociale” (*ibidem*, 186). Guardando all'uso del corpo come metafora per esprimere un disagio, lo stato di malessere rappresenterebbe così sia un prodotto delle ideologie dominanti, nella misura in cui il disagio si iscrive negli effetti iatrogeni del sistema sociale, sia una forma di resistenza ad esse, dove la sofferenza emerge come forma di critica incarnata dell'egemonia, come un riposizionamento soggettivo rispetto al mondo sociale in conflitto:

In quest'ottica la malattia emerge come una particolare tecnica del corpo, come un linguaggio che richiede un'interpretazione capace di dipanare il fitto intrico di esperienze personali, processi culturali e forze sociopolitiche che vengono vissute nell'immediatezza dell'esperienza. (Quaranta 2006a, XIX)

La malattia e il disagio si configurano così come due tra le tante possibili forme quotidiane di resistenza a ciò che per le caregiver rappresenta la realtà quotidiana, monotona e oppressiva, di fatica e lavoro (Lock e Scheper-Hughes 2006, 183), anche entro le mura del focolare domestico. Il linguaggio somatico diventa pertanto un possibile modo di esprimere la propria indignazione nei confronti dell'ordine sociale in assenza di altre vie altrettanto 'legittimanti'.

Anche Rita, a un certo punto della sua vita si ammala: arriva prima l'endometriosi e poi la fibromialgia²². Sindromi croniche di cui non si dice mai abbastanza e che Rita, animata da un forte spirito autoriflessivo, riconduce alla sofferenza sociale del suo trascorso: "capisci perché ho questa cavolo di malattia?". La ricerca del significato attribuito all'insorgenza della malattia è una questione tutt'altro che secondaria nel suo percorso di vita:

È stato tutto un intricarsi. Ecco perché ti dico che la fibromialgia è conseguenza di tutta una storia che va rivissuta, rivista e poi pulita. [L'importanza] di dare un senso alle cose che sono successe, di dargli un nome. E quando tu gli hai dato un nome... diventa passato, stop! Di ogni cosa ci devi dare un senso e un nome, ma ci devi passare [per comprenderla]. (Intervista a Rita, 05/03/2024).

Queste considerazioni ci invitano a interpretare gli episodi di malattia e di malessere delle caregiver come momenti di resistenza a un contesto di oppressione sistemica che le vede coinvolte su più livelli. I disturbi somatici, lungi dall'essere semplici difficoltà individuali, si fanno espressione di un più generale malessere collettivo proprio della categoria caregiver e generato dai sistematici silenziamenti e naturalizzazioni del ruolo. Appunto l'organizzazione scientifica e sociale della vita biologica è al centro del concetto foucaultiano di 'biopolitica', una forma di governo e controllo della società avente come oggetto la stessa vita umana: "per la società

capitalista è il bio-politico a essere importante prima di tutto, il biologico, il somatico, il corporale. Il corpo è una realtà bio-politica; la medicina è una strategia biopolitica" (Foucault 2021). Nel tentativo di ricondurre alla dimensione del concreto vissuto il portato materiale della sofferenza umana, l'antropologo francese Didier Fassin attualizza gli studi di Foucault e propone i concetti di '*politics of life*' e '*biolegitimacy*' con l'intento di esaminare la maniera in cui si considera la vita e in cui si trattano le vite (Fassin 2019):

What politics does to life – and lives – is not just a question of discourses and technologies, of strategies and tactics. It is also a question of the concrete way in which individuals and groups are treated, under which principles and in the name of which morals, implying which inequalities and misrecognitions. (Fassin 2009, 57).

Analizzando una serie di esperienze etnografiche, Fassin individua nella risposta decisionale politica a determinate situazioni di malattia e sofferenza la tensione vigente tra due campi contrastanti: la dimensione sociale e politica da una parte, la datità fisica e biologica dall'altra. A emergere con forza sarebbe la nuda vita (Agamben 1995) e il prevalere del dato biologico su quello sociale, nel cui nome ogni azione viene legittimata e giustificata. Appellandosi a un'idea di umanità condivisa, la pretesa di intervenire e governare a nome di una presunta umanità universale basata sulla nuda vita consente la crescita di tecnologie di governo, operanti a diversi livelli e con obiettivi differenti, che si basano a loro volta su appartenenze e significati di sofferenza fluidi e contraddittori (Feldman e Ticktin 2010). L'affermazione della ragione umanitaria e l'incorporazione della biolegittimità nelle politiche del welfare, con l'effetto di privilegiare la dimensione biologica della vita a scapito di quella sociale, danno luogo a sistematici silenziamenti di quelle stesse dinamiche socio-politiche e strutturali che ne minano l'esistenza. Si tratta delle conseguenze di quello che Fassin stesso definisce *ethos compassionevole*, un insieme di emozioni e valori codificati in politiche che, nel diffondere una retorica umanitaria, nascondono allo stesso tempo le origini strutturali delle forme di sofferenza sociale. Il rischio è quello "di rinunciare a pensare le disuguaglianze e le violenze sociali per quello che sono e non solamente per quello che fanno" (Fassin 2006, 209).

22 Esiste un'ampia letteratura antropologica sui rapporti tra i processi di medicalizzazione e il corpo femminile. Per un'introduzione generale si rimanda a Ranisio (2012). Per uno studio approfondito sulla sindrome fibromialgica si veda Moretti (2019).

Facendo leva su una costruzione culturale socialmente accettata, nel nome di un ethos compassionevole, gli ostacoli strutturali alla dignità della vita umana delle operatrici della cura – una giusta retribuzione e orari di lavoro conciliabili con la famiglia per le caregiver professionali; il riconoscimento del proprio ruolo e un sistema di tutele crescenti per le caregiver familiari – vengono sistematicamente silenziati. Dietro una potenziale beatitudine delle operatrici della cura, cui sarebbero riservate esclusivamente le soddisfazioni esistenziali a scapito di quelle materiali, agiscono quelle retoriche su cui fanno leva gli interventi pubblici sul tema. I luoghi e i tempi dell'assistenza rivelano così le contraddizioni di un'attività universale che esalta le disparità di genere e alimenta gli stereotipi che proprio nella cura individuano il modello ideale incorporante gli attributi femminili tradizionali all'interno di una mistica della femminilità (Gamarnikov 1991) costruita da un punto di vista patriarcale. Lo stesso meccanismo mette in luce quali qualità dovrebbe avere la 'buona' caregiver: missione, dedizione, devozione, affetto. Questi sono solo alcuni degli aspetti implicitamente richiesti anche a chi presta attività di cura nell'ambito domestico, volontario o a pagamento.

Le stesse caratteristiche si riscontrano nella definizione di *nursing*, ossia quella capacità di prendersi cura "del sostegno di persone che, sotto qualsiasi aspetto o capacità, non appaiono socialmente o fisicamente in grado di dispiegare una pienezza di funzioni o di rapporti con l'ambiente e le relazioni che le circondano" (Cozzi 2002, 27). Nelle note di un articolo volto a rimarcare il ruolo di mediazione culturale dell'infermiere tra il medico e il paziente, Donatella Cozzi ripercorre il quadro macrosociale italiano che ha portato all'emergere della professione infermieristica, originariamente subordinata al potere medico e assoggettata alle sue 'dirette dipendenze'

con l'assegnazione di un mansionario a cui attenersi scrupolosamente. Abrogato soltanto nel 1999 con apposita legge che istituisce l'autonomia professionale dell'infermiere²³, il mansionario rappresentava, materialmente, il dominio del sapere medico, composto in grande prevalenza da uomini, rispetto al sapere infermieristico, che fino al 1971 era concesso soltanto alle donne di 'indiscussa moralità'²⁴ e marcata religiosità. Per un largo tratto della sua storia fino all'istituzione della formazione universitaria che ne certifica il rango di professionista²⁵, a connotare culturalmente l'esercizio della professione sono così principalmente quei compiti analoghi "a quelli svolti da una qualsiasi donna entro le pareti domestiche, e le qualità insite nell'aver cura sarebbero prettamente femminili" (Cozzi 2002, 30).

Si tratta tuttora di una convinzione assai radicata nella nostra società, semplicemente transitata da una figura all'altra, quasi a seguire quelle leggi della fisica per cui il vuoto verrebbe sempre rimpiazzato da qualcos'altro. Così, professionalizzando e liberalizzando una categoria da mansioni e idealizzazioni tradizionali, queste ultime vengono assorbite da nuove categorie, a loro volte circuite dalle stesse retoriche: la figura dell'operatrice sociosanitaria, dell'assistente familiare e della caregiver sono tutte figlie di quell'"orizzonte culturale che richiama sentimenti come l'umiltà, l'amore orientato verso il prossimo, la disponibilità, la datività disinteressata" (*ibidem*, 32). Non a caso, Paul Farmer (2004), teorico della violenza strutturale, indica proprio nell'asse del genere una direttrice volta a legittimare e naturalizzare l'oppressione attraverso costruzioni culturali della femminilità che giustificano la marginalità e debolezza sociale delle donne. Un orizzonte che mira a distinguere tra forme di cura egemoniche – fondate sul sapere scientifico – e subalterne – caratterizzate dal sapere pratico e dalla prossimità

23 V. Legge 26 febbraio 1999 n. 42, *Disposizioni in materia di professioni sanitarie*.

24 Il Regio Decreto del 21 novembre 1929 n. 2330, *Approvazione del regolamento per l'esecuzione del R. decreto-legge 15 agosto 1925, n. 1832, riguardante le scuole-convitto professionali per infermiere e le scuole specializzate di medicina, pubblica igiene ed assistenza sociale per assistenti sanitarie visitatrici*, che istituisce il regolamento per l'accesso alle scuole convitto per infermiere, richiede due requisiti essenziali: l'attestato di scuola elementare e un certificato di 'indiscussa moralità' firmato da almeno due 'persone rispettabili'.

25 Il mondo delle professioni sanitarie è oggetto di continui aggiornamenti legislativi che distinguono nettamente due categorie: i 'professionisti sanitari' e gli 'operatori di interesse sanitario' (cfr. la Legge del 11 gennaio 2018 n.3, *Delega al Governo in materia di sperimentazione clinica di medicinali nonché disposizioni per il riordino delle professioni sanitarie e per la dirigenza sanitaria del Ministero della Salute*). Per i primi è necessario un percorso di laurea almeno triennale riconosciuto dallo Stato e l'obbligatoria iscrizione ai rispettivi Ordini professionali. Attualmente l'ordinamento italiano riconosce 30 professioni sanitarie. Per i secondi, tra i quali rientrano gli operatori sociosanitari e solamente altri due profili professionali, la formazione e l'individuazione dei vari percorsi rientrano nelle competenze del legislatore regionale. Ciascuna regione potrebbe, dunque, individuare diversi profili di operatori di interesse sanitario, i quali, in ogni caso, non possono avere alcun collegamento con l'esecuzione di compiti riconducibili direttamente allo svolgimento di funzioni sanitarie (www.salute.gov.it, data consultazione 30/05/2025). La distinzione tra queste due categorie non può essere sottovalutata per una riflessione politica e morale sul riconoscimento e la divisione dei ruoli nei compiti di cura.

con il corpo del malato. Le interviste svolte alle caregiver offrono però un'altra prospettiva. Nel riflettere sulle qualità che non dovrebbero mancare a chi si prende cura di un proprio familiare, Luisa inverte la questione facendo leva sulla qualità di attributi tipicamente maschili:

[Il caregiver] deve essere tenace, deve credere in quello che fa, deve avere degli obiettivi. E deve essere felice, perché se ti manca la felicità... Deve trovare la felicità anche nelle cose brutte, perché se manca la benzina non si va da nessuna parte. Bisogna che volgarmente te tiri fòra i kojoni²⁶! Prima di avere Irene non avrei mai fatto certe cose perché ero molto timida. Ora, grazie a lei, posso dire di essere più forte e determinata. (Intervista a Luisa, 19/12/2023).

Luisa, dopo un anno dalla nascita della prima figlia Irene, nata con un'anomalia genetica che ne determinerà un disturbo dello sviluppo intellettivo, chiede e ottiene il part-time nell'azienda di grande distribuzione dove tuttora lavora, mentre il marito continua il suo percorso come lavoratore autonomo specializzato. Dal principio è risultato chiaro che, tra i due genitori, la madre avrebbe preso in mano la gestione della cura, conciliando i tempi del lavoro con quelli riservati alla crescita di Irene e alla costruzione di una nuova vita insieme. Nel discostarsi dalle retoriche dominanti sulla cura, Luisa utilizza quelle stesse espressioni dicotomiche figlie della stessa tradizione, a dimostrazione di quanto possano essere introiettati certi costrutti culturali. Prendersi cura della figlia per Luisa non significa però assoggettarsi né all'ethos compassionevole né alla 'mistica della femminilità'. La sua interpretazione del ruolo è tale da incorporare quelle qualità che ha dovuto forgiare per rispondere a una serie di lotte, metaforiche ma non per questo meno reali, sul piano dei diritti civili di Irene. L'assistenza sul piano dell'accudimento rappresenta solo una minima parte del lavoro di cura di Luisa, non tanto per le condizioni di disabilità, quanto per il significato attribuito a tale compito e per la responsabilità sociale e politica che ne segue. La presa di coscienza di questo fenomeno, come di altri processi limitanti le libertà

individuali, rappresenta il primo passo verso quel processo di coscientizzazione (Freire 2011) utile a trasformare la realtà storica e sociale in direzione della propria liberazione:

è stata una lotta continua. Una lotta veramente continua. (Intervista a Luisa, 19/12/2023).

Anche Paola, nell'occuparsi del figlio, è impegnata a restituire un'idea di sé forte e sicura davanti ai suoi familiari. "Non mi fa paura niente..."²⁷ ripeterà più volte nel corso dell'intervista riferendosi al 'lavoro sporco', ossia quella parte del caregiving legata agli aspetti più prosaici della cura del corpo altrui e, nel caso di Paola, compiti più specialistici²⁸. Un'immagine che la impegna tanto sul fronte domestico, contribuendo a dare sicurezza alla famiglia, tanto nel pubblico e nell'accesso ai servizi, che però stentano a rispondere e la lasciano con un costante sentimento di abbandono e frustrazione. "Forse non ho insistito abbastanza" dirà a proposito di una delle tante richieste latenti, sostenendo l'idea secondo la quale per ottenere quei servizi stabiliti dalla legge non basti soddisfare i requisiti previsti, ma si debba meritarlo 'mostrando gli attributi', in un gioco di ruolo e dinamiche di potere che solitamente finisce con lo sfinimento di una delle due parti. Tanto nell'esperienza di Rita e Marcello, quanto in quella di Irene e sua mamma Luisa, quei diritti veicolati dallo Stato come essenziali e garantiti, sono qualcosa che vanno invece conquistati a caro prezzo, con sudore, fatica e tanta sofferenza.

"E tu devi stare in piedi": neoliberismo e strategie di sopravvivenza

(...) Oggi i dati dimostrano che il sistema è in crisi: arretramento di alcuni indicatori di salute, difficoltà crescente di accesso ai percorsi di diagnosi e cura, aumento delle disuguaglianze regionali e sociali. [...] il problema non è più procrastinabile: tra 25 anni quasi due italiani su cinque avranno più di 65 anni (molti di loro affetti da almeno una patologia cronica) e il sistema, già oggi in grave difficoltà, non sarà in grado di assisterli. (Diario di campo, 02/04/2024)²⁹.

26 ['Tiri fuori gli attributi']. Per la trascrizione delle espressioni dialettali si è fatto riferimento al *Dizionario del lessico veneto* consultabile online al sito <https://parnodoxmentegar.orgfree.com> (data consultazione 30/05/2025).

27 Intervista a Paola, 15/12/2023.

28 Paola è un'infermiera in pensione e, come tale, sopprime individualmente ai compiti solitamente preposti agli infermieri professionali. Parte del suo prendersi cura prevede compiti altamente specialistici, come la sostituzione mensile del catetere vescicale.

29 Estratto del testo *Non possiamo fare a meno del servizio sanitario pubblico*, appello firmato da 14 scienziati di varie discipline per la salvaguardia del SSN (<https://www.scienzairete.it>, data consultazione 30/05/2025).

Dobbiamo spostare la cronicità dall'ospedale al territorio. Altrimenti il sistema non regge. (Diario di campo, 02/05/2024)³⁰.

E tu devi stare in piedi. Cioè, tu devi stare in piedi, ma stai in piedi come sei. (Intervista a Rita, caregiver, 05/03/2024).

Questa serie di citazioni restituisce in un solo colpo lo scenario di senso in cui si iscrive l'esperienza della caregiver contemporanea. Da una parte, il 'sistema' sociosanitario alle prese con vecchi e nuovi problemi. Dall'altra, il peso di una responsabilità sempre maggiore affidata alle famiglie, e al loro interno, alle donne, nei compiti di cura dei propri cari. La crisi del sistema sanitario italiano non inizia certo oggi. Anzi, se la storia ci insegna che ogni epoca ha le sue crisi, possiamo ragionevolmente affermare che la storia recente dei modi in cui in Italia si è pensata la salute è costellata di innumerevoli crisi che hanno insidiato gli stessi principi su cui si fonda la sua massima espressione. Valori come l'universalità, l'uguaglianza e l'equità, che sulla carta costituiscono il Servizio sanitario nazionale, nella realtà sono sempre meno percepiti come tali da quello che è un pilastro fondamentale della sua stessa sopravvivenza: la famiglia. Il sistema dell'assistenza sociosanitaria in Italia fa perno sui rapporti di parentela e sulle capacità di resistenza delle famiglie, in particolar modo delle donne, sui suoi ingegni e le sue risorse. Si tratta tuttavia di un ruolo implicito e dato per scontato tanto che, nei discorsi pubblici e politici di riorganizzazione del sistema, l'entità 'famiglia' viene considerata soltanto nei termini di 'utenza' e mai in qualità di prestatore dei servizi.

Oggi lo Stato sociale si muove sullo sfondo di uno scenario in cui le vite delle persone si giocano su un piano marcatamente individuale, segnato dalla globalizzazione e dalle politiche neoliberiste. In particolare, la svolta neoliberista ha ridisegnato rapporti, pratiche e concetti del lavoro di cura, da una parte deregolamentando il mercato e riducendo al minimo l'interventismo statale, dall'altra esaltando le responsabilità individuali soprattutto nei Paesi occidentali. In questo contesto l'informalizzazione del lavoro di cura si è concretizzata in una drastica riduzione di fondi e una contemporanea maggiore insistenza della responsabilità curante dallo Stato alla famiglia, con la maggior parte del carico di lavoro addossato sulle spalle di donne e anziani (Favi 2021, 25-6). In Italia l'aziendalizzazione, la regionalizzazione e la privatizzazione dei servizi

sono state le principali strategie di impianto neoliberista adottate negli ultimi trent'anni in risposta alle specifiche crisi emergenti. Ora le stesse concorrono a strutturare un nuovo scenario di crisi volto a minare le pur flebili conquiste duramente raggiunte. Un esempio su tutti, la frammentazione dei servizi e la loro parcellizzazione in un contesto di marcate differenziazioni regionali e infraregionali rende impraticabile l'universalità dell'accesso alle cure, accentuandone per converso le crescenti disuguaglianze.

In un contesto neoliberale viziato da dinamiche oppressive, la priorità principale del sistema sociosanitario aziendalizzato, regionalizzato e privatizzato è il contenimento della spesa in un regime di risorse scarse. Con la mercificazione e la burocratizzazione della cura l'impianto istituzionale si assoggetta a logiche del tutto estranee alla salute della comunità, trasformata in un pubblico di consumatori seriali di prestazioni sociali e sanitarie. Nel tentativo di dare ordine alla complessità delle forme di vita, il sistema sociosanitario nella pratica si rivela una consuetudine di prassi e modi che appiattiscono e invalidano invece di puntare alla valorizzazione delle differenze. L'omologazione, in un mondo capitalista, ha la meglio sui principi dell'uguaglianza, e con ciò l'idea originaria della salute come bene pubblico e collettivo viene meno, orientandosi di converso a un mercato che regola la piazza dei fatti della vita.

Anche in un ambiente tutto sommato avanzato e privilegiato come l'hinterland padovano, in assenza di capitali (economici o sociali), a essere precluso è il mero accesso al servizio, nonostante le molte iniziative basate però più su un approccio caritatevole che sul principio di eguaglianza e solidarietà, in piena morale neoliberale (Muehlebach 2012). I principi fondamentali dell'assistenza sociosanitaria stabiliti dalla legge includono la valutazione multidimensionale del bisogno sanitario e sociale, l'unitarietà dell'intervento e del percorso assistenziale (con concorso professionale di personale medico, infermieristico, riabilitativo e di servizio sociale professionale) e un progetto personalizzato che tenga conto degli obiettivi di salute da raggiungere, del responsabile del 'caso' (il *case manager*), e della verifica delle azioni compiute sotto il profilo della qualità e degli esiti. "Illusione o realtà?", si chiede Angela mentre racconta di essere costretta a pagare il taxi per accompagnare il marito alle visite specialistiche programmate dai servizi anche a distanze che superano i 50 chilometri dal proprio domicilio. Il servizio di trasporto fornito

30 Sono parole di Francesco Benazzi, Direttore generale dell'Aulss 2 Marca trevigiana, in un'intervista di Mauro Favaro sul Gazzettino di Treviso del 02/05/2024, p. II.

dal suo Comune con l'ausilio di volontari, dove "certe volte è da aver paura a salire" a causa di autisti con una guida definita 'spericolata', prevede una programmazione che non è sempre possibile rispettare:

Per accedere al servizio, prima bisogna presentare la domanda in Comune e fissare un appuntamento con l'assistente sociale che valuta il caso. Una volta accettato, bisogna prenotare il giovedì della settimana precedente a quella del giorno previsto per il trasporto e chiedere conferma il venerdì. Questo servizio va bene solo per cose programmate per tempo. Se hai bisogno di andare dal medico il giorno stesso o il giorno successivo devi trovare qualcun altro che ti porti, oppure, se hai buone disponibilità economiche, prendere un taxi. (...) E quando ti spostano la visita devi telefonare di nuovo: "guardi ci hanno spostato la visita". "Ah, ma adesso non so se ne ho [pulmini] di liberi". E aspettiamo, vediamo... e poi va a finire che si va in taxi (...) sono quaranta euro a volta. Non è che posso farlo ogni volta. Se qui avessi delle amicizie... (Intervista ad Angela, 27/02/2024).

Se sulla carta i servizi sembrano non mancare, in pratica si rivela 'complicato' per Angela e suo marito districarsi in una fase delicata, come quella che comporta il riconoscimento della malattia e la relativa richiesta di invalidità, piena di appuntamenti in agenda con diversi specialisti. Banalmente, è l'accesso stesso agli ambulatori il primo ostacolo che devono affrontare. Entrambi senza patente, con una rete esigua di trasporti pubblici, dove comunque "mio marito non riesce neanche a fare uno scalino, figurarsi salire su un bus" e un "servizio di trasporto rivolto alle persone prive di una rete parentale che possa consentire loro di compiere spostamenti per motivi sanitari"³¹ che non riesce sempre a garantire l'accompagnamento, ai due coniugi non resta che la scelta del taxi, a prezzo pieno. In ogni caso, senza la moglie a mediare tra le diverse istanze, per Gabriele sarebbe una partita persa in partenza.

Il caregiver familiare, pertanto, non è una creatura leggendaria (Belloni 2019), ma una figura indispensabile del sistema a cui viene richiesto l'imperativo di collaborare con i servizi preposti alla presa in carico della persona con disabilità e cronicità. La svolta neoliberista, la lunga crisi del sistema sociosanitario, la difficile reperibilità di personale adeguatamente retribuito, la complessità dell'integrazione multilivello, il generale

invecchiamento della popolazione e la crescita del peso delle malattie croniche sono solo alcuni dei presupposti condizionanti che hanno reso possibile il riconoscimento del familismo morale come indirizzo prioritario nelle politiche del welfare. In un'economia politica dominata dal capitalismo, la risposta è riservata al dominio non capitalista come le relazioni e gli obblighi familiari. Se il welfare si privatizza e lo Stato si ritrae, la famiglia, e soprattutto le donne, diventano il principale ammortizzatore sociale. Come abbiamo visto, anche al prezzo di ammalarsi a propria volta. Il carico di sofferenza gravante sulle spalle della caregiver familiare è facilmente intuibile dalle parole di Rita, che nel mezzo di una crisi che coinvolge tutti – marito, figlie e cognate comprese –, deve trovare una sorta di equilibrio per non soccombere nella cura del suocero gravemente ammalato:

Tutti devono dirti cosa devi fare e tutti pretendono che tu faccia quello che loro vogliono (...) ma non l'hanno neanche mai alzato una volta dal letto! Capisci? Si innescano tutte queste dinamiche che poi arrivi alla fine e ti ritrovi fuori per fuori (...). Qualsiasi cosa succeda tu sei sempre bombardato (...) e così ti trovi su questo vortice che, quando arriva il momento, vedi la bambina andare in crisi, il marito andato in crisi, e tu devi stare in piedi. Cioè, tu devi stare in piedi, ma stai in piedi come sei. (Intervista a Rita, 05/03/2024).

Rita illustra chiaramente tutte le difficoltà e le responsabilità derivanti dal riconoscimento condiviso del suo ruolo fondamentale, tanto nella cura della persona, quanto nel mantenimento degli equilibri familiari inevitabilmente esposti alle nuove circostanze. La nuora è il fulcro del sistema di cura messo in piedi per l'assistenza al suocero, tuttavia il suo nuovo ruolo si iscrive nella storia unica della propria famiglia, con i suoi eventi e risentimenti, e anche per questo motivo si scontra con meccanismi di resistenza e frustrazione. Sebbene in molti casi i compiti di cura assistenziale siano distribuiti tra più membri della famiglia, la responsabilità della cura, il *take-care* piuttosto che il *care-giving* (Diodati 2021), ricade principalmente sulla donna che già gestisce il governo della casa. Questo comporta degli effetti di largo raggio (Sen 1999) con conseguenti ricadute sulla persona e sulla famiglia: vulnerabilità, perdita del lavoro, rischio di caduta in povertà, disagio psicologico, disgregazione delle relazioni sociali. Sono tutti elementi da considerare nel lavoro di cura – non a caso le quattro intervistate hanno

31 Descrizione del servizio sul sito Internet del Comune (data consultazione 30/05/2025).

manifestato una o più di queste conseguenze – che spesso vengono però trascurati nelle politiche del welfare, le quali, avendo come obiettivo la presa in carico della malattia al posto delle esigenze della famiglia, oscurano gli interessi e i bisogni delle persone con quell'ondata di ethos compassionevole che riduce la sofferenza a un luogo comune e impersonale. La sofferenza diventa così qualcosa che, accidentalmente, accade.

A fronte di un approccio 'compassionevole', il modo in cui agiscono concretamente i servizi è evidentemente legato più alla singola prestazione che all'effettiva 'presa in carico' dei bisogni essenziali. A emergere, anche in un contesto chiaramente segnato da retoriche umanitarie, è lo sguardo a un individuo frammentato e ridotto alle sue singole parti, piuttosto che alla persona compresa nella sua globalità insieme a tutte le relazioni che contribuiscono a definirla. Lo stesso strumento su cui si basano gli interventi a supporto delle persone con disabilità e non autosufficienti rivela questa natura: il Piano di assistenza individualizzato (PAI), con l'intenzione di fornire un quadro globale del contesto in cui operare, in realtà lo riduce in singole parti che restano slegate tra loro, ognuna delle quali dominate da un sapere specializzato: medico, psicologico e sociale. Il rischio è che a prevalere sia sempre un dominio sull'altro, a partire non dalla conoscenza della persona e del suo ambiente di vita, ma dall'expertise e dai giochi di potere tra servizi e professionisti. In altre parole, la persona rimane sullo sfondo, e a emergere sarebbe una certa visione calata dall'alto e determinata da convinzioni che nulla hanno a che vedere con la conoscenza dell'assistito e, di conseguenza, con il miglioramento della sua qualità di vita.

Padroneggiare l'insicurezza garantendo i presupposti per vivere una buona vita diviene così la competenza di maggior rilievo nelle attività di cura messe in atto dalle caregiver intervistate. La gestione dei percorsi richiede non solo un coordinamento interprofessionale ma anche un lavoro invisibile di orchestrazione tra professionisti e reticoli informali. È qui che entra in gioco il ruolo delle caregiver le quali, nel rispondere a quelle trasformazioni delle politiche di welfare, "sfidano le istituzioni coinvolte e stimolano mutamenti nelle pratiche professionali, aprendo la strada a cambiamenti nella stessa composizione delle reti di cura e assistenza" (Cappellato 2022, 11). Uno stato di insicurezza che non è dato solo dalla natura biologica della patologia o dalla condizione di non autosufficienza, ma che può essere alimentato anche da quegli apparati burocratici che nel nome di una retorica umanitaria

ostacolano il percorso di cura, premiando chi è più tenace, più audace, più resistente. È in questo senso che va interpretata la resistenza della caregiver, vera e propria *care manager* delle strategie di cura messe in atto per la persona, in risposta alle violenze strutturali agite sul suo stesso corpo sociale e politico. La definizione della situazione articolata dai diversi attori sulla scena produce meccanismi che possono modificare sensibilmente il percorso delle persone coinvolte, accrescendo o riducendo le disuguaglianze nella possibilità di accesso e di fruizione dei servizi. Con Cappellato, i percorsi che prendono forma si mostrano così come "l'effetto di un insieme di numerosi elementi, variamente combinati all'interno di uno scenario incerto per le difformi definizioni della situazione che rimandano a tensioni irrisolte" (Cappellato 2022, 13).

A cambiare, soprattutto nel campo della *long-term care*, è anche il rapporto medico-paziente, che in questo caso più di altri vede ampliarsi la dimensione relazionale tra i diversi professionisti afferenti a molteplici strutture e specializzazioni e le persone portatrici di bisogni eterogenei con appartenenze a culture (familiari, sociali, storiche) di riferimento differenti. Nella presa in carico istituzionale è il *case manager* la figura di riferimento prevista dai singoli distretti, generalmente un infermiere professionale o un assistente sociale, incaricato di mediare tra i bisogni della persona e i diversi specialisti coinvolti nel Piano assistenziale individualizzato (PAI). Nella pratica, però, questo ruolo viene svolto sempre più dalle caregiver, specialmente proprio quel lavoro 'invisibile' di orchestrazione senza il quale la persona sarebbe essenzialmente ridotta alla sua patologia medica. Un lavoro che continua, e non si interrompe, con l'istituzionalizzazione della persona assistita:

Quando ti assumi il ruolo di caregiver lo rimani per sempre. (...) Adesso che non lo faccio più lavoro come una matta, perché comunque devo essere presente. Io sono un'ex caregiver perché il marito non è più a casa, ma sono tuttora una caregiver perché mi occupo di mediare tra i suoi bisogni, la struttura in cui è ospitato e la famiglia. (...) Una volta che ti sei impegnata, quello diventa il tuo obiettivo (...) e non è detto che il carico di sofferenza diminuisca, perché spesso il mondo fuori non rispetta le aspettative create nel tempo e non sembra prestare attenzione a tutto il lavoro fatto prima, o anche solo alle particolarità della persona. (Michela, diario di campo, 12/10/2023)³².

32 Intervento al convegno *50 sfumature di grigio – comunità di destino* organizzato da ISRAA a Treviso di Michela Morutto, caregiver del marito la cui storia è raccontata in Antoniazzi S. (2020).

Il riferimento di Michela a quelle dinamiche strutturali e strutturanti che condizionano l'esperienza del proprio caro è evidente. Proprio perché strutturali, sono processi che riguardano tutti a più livelli, ed è possibile cambiarli. Prenderne atto, parlarne e svelarne gli effetti aiuta da un lato a disconoscere quell'ethos compassionevole che distoglie l'attenzione dalle cause sociali della sofferenza, dall'altro diventa una modalità di resistenza condivisibile da altre persone alla ricerca di un significato (e una soluzione) alla propria esperienza. Soprattutto, diventa un gesto di cura consapevole delle dinamiche in cui è inserito, e con ciò ancora più efficace.

L'eterogeneità non soltanto dei percorsi di cura ma anche delle condizioni e delle compromissioni funzionali pongono specifiche sfide per la traiettoria di vita, familiare e individuale, che può essere supportata nel suo senso più profondo non tanto dai servizi, ma dalla qualità delle reti informali – siano esse di parentela, amicali o di volontariato – che la supportano. Questo si rende evidente sia nei casi in cui la persona convive con una condizione di disabilità dalla nascita, sia che arrivi a seguito di patologie, incidenti traumatici o a causa dell'invecchiamento. Abbiamo visto, insieme ad Angela, che la mancanza di un capitale sociale (Putnam 2004) di supporto condiziona enormemente la sua esperienza di cura del marito, compresa la stessa possibilità di accesso ai servizi e agli ambulatori per le visite mediche. Allontanarsi dalle amicizie costruite durante tutta la vita per assistere la madre anziana in un'altra città, ha comportato un isolamento e una solitudine a cui non era di certo preparata. E dire che per lei basterebbe davvero poco:

Quando tu sei stanca, sei stanca. Se non hai un ricambio, se non hai qualcuno che ti sostituisce almeno un po' (...) non ce la fai. È molto brutto. Non dico tutto il giorno, basterebbero pochi minuti e sapere che lo lasci in mano a qualcuno di serio. Io mi ricordo che da piccola mia nonna mi diceva sempre: "va a vedere la Maria che ha avuto la febbre, portale una bottiglia di latte". C'era quest'aiuto qui! Mi mandava a fare la spesa per una persona che non ce la faceva. L'abbiamo sempre fatto lungo la strada dove si abitava. Adesso c'è un isolamento pazzesco. (Intervista ad Angela, 27/02/2024).

I ricordi di Angela accendono una nostalgia romantica per un tempo che sembra essersi lasciato alle spalle. Il quartiere residenziale dove vive ora, che

"sembra il Bronx", dove gang di giovani danneggiano le vetrine dei negozi al piano terra e forano le gomme delle auto parcheggiate, e dove "ognuno vuole stare per conto suo", chiama in causa anche l'urbanistica, l'architettura degli spazi e la psicologia sociale, oltre ai cambiamenti culturali che stanno avvenendo sotto i suoi occhi. La situazione percepita di isolamento in Angela può essere così contrastata con un fecondo dialogo tra diverse discipline che concorrono a favorire le relazioni tra il vicinato e opportunità di opporsi al dilagante degrado sociale. Si tratta di rimettere al centro delle riflessioni il concetto di vita – *life itself* (Fassin 2009) – in favore di una visione più globale che ne possa restituire il crogiolo di relazioni e significati multipli e interconnessi, in opposizione al riduzionismo biomedico e quantitativo. Un servizio socio-assistenziale che si faccia realmente carico dei bisogni di Angela e del marito dovrebbe mettere da parte quella presunzione educante rivolta al singolo, favorendo invece l'emergere di legami liberanti (Bateson 1976), di quelle *capabilities* (Sen 2010) che lavorano sulla persona e sul suo contesto, in una logica di progettualità che tenga conto delle cornici e premesse implicite (Bateson 1997) dell'intervento. Se i rapporti di cura immaginati e attivati dalle famiglie sono orientati alla capacitazione, quelli predisposti dalle strutture di welfare sembrano d'altro canto operare con uno sguardo maggiormente rivolto al contenimento delle risorse e attraversato da un particolare filtro che trasforma la persona assistita in 'utente' e poi in 'consumatore' finale, in una prospettiva governata da mere leggi finanziarie in ottica neoliberale. Il sistema dei servizi così preposto non può esaurire lo spettro di azioni possibili a determinare l'efficacia globale dell'intervento terapeutico, nel momento in cui non considera le dimensioni di senso della persona e della sua famiglia. Queste sembrano lasciate alle responsabilità delle reti informali e alla loro capacità di comprendere quello che sta accadendo intorno.

Però è fatica perché, soprattutto per la nostra epoca, parlare di queste cose è un po' come dire: "te sio andà fóra de tèsta"³³. Finché uno non ci è passato dentro o comunque non ha avuto un contatto con queste cose, è fatica parlarne. (...) Solo se ci passi capisci, puoi capire. (Intervista a Rita, 05/03/2024).

Le amicizie, da sole, non bastano. Anche quando vogliono essere in ascolto, non sempre riescono a comprendere il carico di sofferenza della caregiver, impegnata in un processo di senso che la investe totalmente. Spesso, avere la possibilità

33 ['Sei andata fuori di testa'].

di parlarne ma non essere compresi nel proprio dolore è un'esperienza ancora più svilente del non parlarne affatto. Pur nel cerchio protetto delle proprie amicizie, Rita, insieme alle altre caregiver intervistate, rivela come l'incomunicabilità possa essere spesso fonte di disagio e causare esperienze di 'fatica' (la stessa 'fatica' percepita nel lavoro di cura) in mancanza di quella connessione empatica, di quella risonanza (Wikan 1992) che permette a due persone di comprendersi a vicenda. Se l'empatia non basta perché mettersi nelle scarpe degli altri può anche voler dire pretendere che l'altro si metta nelle nostre scarpe (Sclavi 2003), ed è quello che spesso accade quando non comprendiamo un punto di vista diverso dal nostro, allora diventa necessario un ulteriore passo logico che porta all'exotopia (Bachtin 1979), ovvero a quella capacità di lasciare all'altro il diritto di essere 'altro', diverso da noi (Cozzi 2002), facendo propria una prospettiva dialogica che punta al diritto di essere ascoltati. Con Sclavi, l'exotopia "poggia su una scelta di alterità, cioè di tensione dialogica in cui l'estraneità è considerata una condizione necessaria alla comprensione" (Sclavi 2003, 161). La necessità di avere una persona che ascolta attivamente e mette le sue emozioni al servizio della comprensione del contesto (Bateson 1976) in cui è inserita la caregiver non si esaurisce con sedute programmate, ma diventa un'attività continua che struttura le diverse fasi di vita assicurando un processo catartico con effetti terapeutici immediati:

Se non avessi tirato fuori queste cose con le amiche lungo tutto l'arco della vita, no starie ben. No starie ben³⁴. Bisogna! (Intervista a Paola, 15/12/2023).

Prendersi cura del proprio caro significa così entrare in un processo di relazioni che invitano ad attivare proprio quei legami liberanti che agiscono non solo sulla persona assistita, ma anche e soprattutto sulla stessa caregiver e sulle altre persone di riferimento. La capacità di governare l'insicurezza attraverso la messa in moto di relazioni capacitanti diventa così quella strategia di *agency* che permette alla caregiver di riposizionarsi e ridimensionare la propria vita in un nuovo orientamento di senso:

Io oggi sono contenta perché grazie a Irene sono cresciuta, e sono completamente diversa da com'ero quando l'ho avuta. Devo tantissimo a Irene (...) e mi piace la persona che sto diventando, che sono, e che voglio diventare, perché non mi fermo mai di imparare (...). La testa è sempre in movimento, però insomma bisogna anche un po' vivere, no? (Intervista a Luisa, 19/12/2023).

Se i percorsi sono eterogenei, a partire dalle risorse e dalle disposizioni messe in campo, la tensione volta a mettere in moto una serie di dispositivi che partecipano al benessere della persona assistita è esperienza comune. A fare la differenza saranno soprattutto la qualità delle relazioni in gioco e la capacità della caregiver e della sua famiglia di fronteggiare l'incertezza. Ecco perché risulta fondamentale trovare uno spazio di dialogo e incontro, di confronto tra esperienze, idee e visioni differenti che vede nel "confine", punto di partenza nel riconoscimento delle diversità, l'individuazione di specifiche unicità impegnate in un processo volto alla riabilitazione di pratiche curanti e legami liberanti. Ridare un senso alla cura, da questa nuova prospettiva calata direttamente nel cuore del percorso terapeutico, può così creare le condizioni per aumentare l'*empowerment*³⁵ e l'efficacia del grido collettivo che a gran voce chiede il rispetto e l'esigibilità di quei diritti che per troppe famiglie restano solo sulla carta. Certo, la strada è lunga, a partire da un termine, caregiver, che a nessuno piace³⁶, che pochi comprendono, e che le stesse intervistate non hanno mai utilizzato per definirsi. Si tratta di una parola che, in Italia, dice poco o nulla a chi caregiver non è, e che impone alle persone che invece lo sono di sentirsi ancora più sole e poco spalleggiate dalla comunità. Quanto aiuta, infatti, sapere che hai una comunità dalla tua parte?

La capacità di immaginare scenari alternativi passa anche dal linguaggio e dal lessico utilizzato. La parola caregiver, però, da una prospettiva linguistica, rimanda a quella stessa area semantica individualizzante e divisoria che sottende i concetti di fragilità e vulnerabilità per come li abbiamo introiettati: un individuo che dà la cura, e uno che la riceve; un soggetto e un oggetto. In realtà abbiamo visto che la cura è anche una pratica

34 ['Non starei bene. Non starei bene'].

35 Si tratta di un'espressione utilizzata nell'ambito della filosofia femminista del lavoro sociale che, rispetto al più utilizzato concetto di *empowerment*, mette al centro l'esperienza delle donne nel mondo come punto di partenza nelle analisi critiche delle vulnerabilità e delle sofferenze (cfr. Dominelli 2002).

36 L'edizione online del vocabolario Treccani segnala a riguardo un articolo dell'esperta di comunicazione Annamaria Testa pubblicato nel suo blog nuovoeutile.it: "È proprio vero che il termine caregiver [...] non si può né leggere né sentire". Sulla stessa lunghezza d'onda il giornalista Enrico Mentana, citato nello stesso articolo: "si usa un termine terrificante, inglese, caregiver, ma cercheremo di non usarlo mai" ([treccani.it](https://www.treccani.it), data consultazione 30/05/2025).

di immaginazione empatica, responsabilità, testimonianza e solidarietà (Kleinman 2008; 2009). Soprattutto, *non* è una relazione a senso unico. Aspetti che non potendo essere misurati rischiano di venire esclusi nei tentativi di dare una definizione normativa al ruolo di caregiver, eppure sono proprio questi valori a dare un senso ai rapporti di cura all'interno delle famiglie. È questa complessità del reale che una parola come caregiver non riuscirà mai a rendere abbastanza. Mettere al centro dell'agenda politica le relazioni capacitanti e liberanti potrebbe invece contribuire al ridimensionamento del welfare state e alla rimozione del peso delle responsabilità che grava sulle famiglie, all'insegna di un'affiliazione alla sofferenza che, in quanto uomini e donne, ci riguarda tutti, in egual misura.

Conclusioni

Abbiamo visto come l'esito incerto degli itinerari di cura, sempre più delegati alle responsabilità delle reti di parentela, si fonda su una premessa tacitamente assodata e data per ovvia: la capacità delle famiglie, e specialmente delle donne, di padroneggiare l'insicurezza. È questa una delle principali sfide comuni emersa in un campo contrassegnato dalla profonda varietà e fluidità di condizioni eterogenee non solo nelle eventuali patologie e compromissioni funzionali che riguardano la persona assistita, ma anche nelle singole biografie individuali e familiari e nelle conformazioni delle reti informali che la sostengono, parti integranti, nonché fondamentali, del processo terapeutico.

Dall'analisi condotta emerge con forza come la cura, in particolare quella rivolta alle persone non più economicamente attive o fragili, non sia una pratica universalmente garantita, ma una risorsa sociale distribuita in maniera diseguale, tanto nella società quanto all'interno della famiglia. La riflessione sulle testimonianze raccolte, insieme all'intreccio teorico proposto, mostra come il sistema familiare – spesso idealizzato come luogo di protezione e affetti – venga oggi sovraccaricato di compiti assistenziali in assenza di supporti pubblici adeguati. Questa dinamica non è casuale, ma frutto di un processo di ritirarsi dello stato sociale, che ha trasformato la famiglia, e soprattutto le donne, nel principale erogatore di cura, con profonde conseguenze in termini di benessere, giustizia e parità di genere.

Nella lettura contropelo di quelle zone grigie, abbandonate dall'intervento statale, si possono scorgere le ideologie, i valori e le direttrici dominanti che orientano le traiettorie istituzionali verso la riconfigurazione di tutti gli aspetti dell'esistenza e della cura in termini burocratizzati, commercializzati e mercificati, concorrendo di fatto a un processo che, anziché favorire la gestione autonoma della salute,

crea una dipendenza strutturale dalle istituzioni e favorisce fenomeni di iatrogenesi. Ecco perché la cura, intesa nel suo senso più ampio a partire dalla consapevolezza della fragilità dell'essere umano, può diventare un fondamentale strumento di resistenza all'ordine costituito basato su premesse e ideologie fuorvianti, e le caregiver, riconosciute in qualità di *care manager* ed esperte nel governo dell'incertezza, le prime autorità in capitolo.

Negli ostacoli posti all'accesso dei percorsi terapeutici attraverso l'iper-burocratizzazione delle procedure e il distanziamento dalle pratiche, la cura istituzionale si è persa in una nebbia di senso perché pianificata con le lenti del manager che deve far quadrare i conti anziché quelle del medico curante che ha a cuore la persona. Quando si parla di cura, invece, "questa parola deve avere un significato a partire dal soggetto di questa cura" (Basaglia 2018, 118). Un significato che è andato perdendosi di pari passo con la pervasività di una crescente medicalizzazione e burocratizzazione della vita, ma che ora, a ben vedere, proprio in virtù del nuovo orientamento legislativo volto a marcare l'ingresso dell'ambiente domestico nella centralità degli interventi terapeutici, può competere alle famiglie rimettere al centro del proprio interesse. Se infatti non è una novità lo scenario domestico della cura, specialmente dal punto di vista della donna, lo è il suo riconoscimento nell'ordinamento giuridico italiano. Utilizzare il nuovo ruolo socialmente legittimato del caregiver come catalizzatore dei bisogni della famiglia e figura chiave, istituzionalizzata, nel sistema-cura, può divenire l'occasione per rimettere al centro la parola della persona a cui questa cura viene rivolta e dell'intero entourage familiare che condivide l'esperienza intersoggettiva della sofferenza sociale.

Il concetto di capitale sociale (Putnam 2004) permette di comprendere più a fondo questa trasformazione: la cura funziona nella misura in cui esistono reti di fiducia, reciprocità e cooperazione in grado di sostenerla. Quando queste reti si impoveriscono – per l'atomizzazione delle relazioni, l'indebolimento delle politiche pubbliche o l'assenza di infrastrutture di comunità – anche la cura perde qualità, continuità e dignità. La solitudine della cura, che tutte le caregiver intervistate hanno manifestato, è in realtà un sintomo della perdita collettiva di capitale sociale. A fronte di ciò, è urgente una rivalutazione politica e culturale della cura, intesa non più come un fardello privato ma come bene comune (Seppilli 2010) che necessita di investimenti pubblici, reti comunitarie e nuovi modelli di solidarietà. Rafforzare il capitale sociale della cura significa quindi tessere legami, riconoscere la dignità di tutte le vite, valorizzare il lavoro invisibile di chi cura e costruire società più giuste, inclusive e resilienti.

Assumersi la responsabilità di accogliere il bisogno non significa demandare il sostegno della persona a un'istituzione, sia essa una madre, una famiglia o un'agenzia governativa, ma anzi accettare un impegno condiviso nel nome di un bene comune con disponibilità, partecipazione e dialogo da parte di tutti, perché, come sosteneva nelle sue battaglie sociali lo psichiatra Franco Basaglia, "la sofferenza umana non si

può eliminare, sta nella vita, è una condizione dell'uomo" (Basaglia 2018, 39). In definitiva, la ricerca mostra che la cura non è un atto neutro, ma un indicatore sensibile della qualità delle nostre relazioni sociali e istituzionali. Ricostruire il capitale sociale della cura, soprattutto nei territori più fragili, non è un'utopia: è una responsabilità collettiva, che interpella tanto le politiche quanto le pratiche quotidiane.

Bibliografia

- Agamben G. (1995), *Homo sacer. Il potere sovrano e la nuda vita*, Torino, Einaudi
- Antoniazzi S. (2020), *Un tempo piccolo. Continuare a essere famiglia con l'Alzheimer precoce*, Ceccano (FR), Gemma edizioni
- Bachtin M. (1979), *Estetica e romanzo*, Torino, Einaudi
- Basaglia F. (2018), *Conferenze brasiliane*, Milano, Raffaello Cortina
- Bateson G. (1997), *Una sacra unità*, Milano, Adelphi (ed. or. 1991)
- Bateson G. (1988), *Naven. Un rituale di travestimento in Nuova Guinea*, Torino, Einaudi (ed. or. 1936)
- Bateson G. (1976), *Verso un'ecologia della mente*, Milano, Adelphi (ed. or. 1972)
- Belloni E. (2019), *Alzheimer, badanti, caregiver e altre creature leggendarie*, Roma, Il pensiero scientifico
- Bonacini Seppilli L., Calisi R., Cantalamessa Carboni G., Seppilli T., Signorelli A., Tentori T. (1983), *L'antropologia culturale nel quadro delle scienze dell'uomo. Appunti per un memorandum*, in Tentori T., *Per una storia del bisogno antropologico*, Roma, Editrice lanua, pp.153-172
- Bourdieu P. (2003), *Il mestiere di scienziato. Corso al Collège de France 2000-2001*, Milano, Feltrinelli (ed. or. 2001)
- Cappellato V. (2022), *Ripensare la non autosufficienza. Logiche di cura a confronto*, Roma, Carocci
- Cardano M. (2003), *Tecniche di ricerca qualitativa. Percorsi di ricerca nelle scienze sociali*, Roma, Carocci
- Carriero R., Todesco L. (2016), *Indaffarate e soddisfatte. Donne, uomini e lavoro familiare in Italia*, Roma, Carocci
- CERGAS-Bocconi (2024), *La sostenibilità del settore Long Term Care nel medio-lungo periodo. Sesto Rapporto Osservatorio Long Term Care*, Milano, Egea
- CERGAS-Bocconi (2018), *L'innovazione e il cambiamento nel settore della Long Term Care. Primo rapporto Osservatorio Long Term Care*, Milano, Egea
- Ciannamè A. (2015), *Corpo, malattia e cura in una prospettiva di salute globale*, in Merhy E.E., Stefanini A., Martino A. (a cura di), *Problematizzando epistemologie in salute collettiva: saperi dalla cooperazione Brasile e Italia*, Porto Alegre/Bologna, Rede UNIDA/CSI-Unibo, pp.103-126
- Cozzi D. (2002), *La gestione dell'ambiguità: per una lettura antropologica della professione infermieristica*, *La ricerca folklorica*, n.46, pp.27-38
- Csordas T. (1990), *Embodiment as a Paradigm for Anthropology*, *Ethos*, 18, n.1, pp.5-47
- Dahl H.M. (2017), *Struggles in (Elderly) Care: A Feminist view*, London, Palgrave Macmillan
- Dantino P., Mennuni S., Spagnuolo S. (a cura di) (2020), *Invecchiare con una disabilità. Opinioni di giovani e anziani sulla discriminazione multipla. Report di ricerca*, Roma, FISH
- Das V. (1997), *Sufferings, theodicies, disciplinary practices, appropriations*, *International Social Science Journal*, 49, pp.563-172
- Diodati F. (2021), *Oltre l'ambivalenza del "care". Indicazioni analitiche sull'antropologia del prendersi cura*, *AM. Rivista della società italiana di antropologia medica*, 51, pp.1-101
- Dominelli L. (2002), *Feminist social work theory and practice*, London, Red Globe Press London
- Farmer P. (2004), *An Anthropology of Structural Violence*, *Current Anthropology*, 45, n.3, pp.305-25

- Farmer P. (2003), *Pathologies of Power: Health, Human Rights, and the New War on the Poor*, Berkeley, University of California Press
- Fassin D. (2019), *Le vite ineguali. Quanto vale un essere umano*, Milano, Feltrinelli
- Fassin D. (2009), Another politics of life is possible, *Theory, Culture & Society*, 26, n.5, pp.44-60
- Fassin D. (2006), Un ethos compassionevole, *Antropologia*, 6, n.8, pp.93-112
- Favi J. (a cura di) (2021), *Invecchiare. Prospettive antropologiche*, Milano, Meltemi
- Feldman I., Ticktin M. (eds.) (2010), *In the Name of Humanity: The Government of Threat and Care*, Durham, Duke University Press
- Fineman M. (2004), *The autonomy myth. A theory of dependency*, New York, New Press
- Foucault M. (2021) (a cura di Napoli P.), *Medicina e biopolitica: la salute pubblica e il controllo sociale*, Roma, Donzelli
- Foucault M. (2007), *Gli anormali: corso al Collège de France (1974-1975)*, Milano, Feltrinelli (ed. or. 1999)
- Foucault M. (1969), *La nascita della clinica*, Torino, Einaudi (ed. or. 1963)
- Freire P. (2011), *La pedagogia degli oppressi*, Torino, Gruppo Abele (ed. or. 1968)
- Galtung J. (1969), Violence, peace and peace research, *Journal of Peace Research*, 6, n.3, pp.167-91
- Gamarnikov E. (1991), Nurse or woman: gender and professionalism in reformed nursing 1860-1923, in Holden P., Littlewood J. (eds.), *Anthropology and nursing*, London, Routledge, pp.110-129
- Graeber D. (2013), *Oltre il potere e la burocrazia*, Milano, Elèuthera
- Guardini R. (1997), *L'opposizione polare. Saggio per una filosofia del concreto vivente*, Brescia, Morcelliana (ed. or. 1925)
- Harding S. (ed.) (2004), *The Feminist Standpoint Theory Reader: Intellectual and political controversies*, London, Routledge
- hooks b. (1998), *Elogio del margine: razza, sesso e mercato culturale*, Milano, Feltrinelli
- Istat (2022), *Rapporto annuale 2022. La situazione del Paese*, Roma, Istat
- Istat (2019), *I tempi della vita quotidiana. Lavoro, conciliazione, parità di genere e benessere soggettivo*, Roma, Istat
- Istat (2018), *Conoscere il mondo della disabilità. Persone, relazioni e istituzioni*, Roma, Istat
- Kleinert S., Horton R. (2017), From universal health coverage to right care for health, *The Lancet*, 390, n.10090, pp.101-102
- Kleinman A. (2019), *The soul of care: the moral education of a husband and a doctor*, London, Penguin
- Kleinman A. (2009), Caregiving: The odyssey of becoming more human, *The Lancet*, 373, n.9660, pp.292-293
- Kleinman A. (2008), Catastrophe and caregiving: The failure of medicine as art, *The Lancet*, 371, n.9606, pp.22-23
- Kleinman A., Das V., Lock M. (eds.) (1997), *Social suffering*, Berkeley, University of California Press
- Lock M., Scheper-Hughes N. (2006), *Un approccio critico-interpretativo in antropologia medica: rituali e pratiche disciplinari e di protesta* (ed. or. 1990), in Quaranta I. (a cura di), *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Milano, Raffaello Cortina, pp.149-94
- Marmot M., Wilkinson R.G. (1999), *Social Determinants of Health*, Oxford, Oxford University Press
- Mol A. (2008), *The logic of care: health and the problem of patient choice*, London, Routledge
- Moretti C. (2019), *Il dolore illegittimo. Un'etnografia della sindrome fibromialgica*, Pisa, ETS
- Muehlebach A. (2012), *The moral neoliberal. Welfare and citizenship in Italy*, Chicago-London, The University of Chicago Press
- Pavanello M. (2010), *Fare antropologia. Metodi per la ricerca etnografica*, Bologna, Zanichelli
- Peroni C. (2022), From another place: le prospettive femministe sugli effetti della pandemia sulla violenza di genere, *Studi sulla questione criminale*, 17, n.1, pp.55-73
- Pizza G. (2005), *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Roma, Carocci
- Pozzi G. (2022), Breve storia del welfare e del modello italiano, in Pozzi G., Rimoldi L. (a cura di), *Pensare un'antropologia del welfare. Etnografie dello stato sociale in Italia*, Milano, Meltemi, pp.29-38

- Putnam R.D. (2004), *Capitale sociale e individualismo. Crisi e rinascita della cultura civica in America*, Bologna, il Mulino (ed. or. 2000)
- Quaranta I. (a cura di) (2006a), *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Milano, Raffaello Cortina
- Quaranta I. (a cura di) (2006b), *Sofferenza sociale. Annuario di antropologia*, Milano, Booklet
- Ranisio G. (2012), *Corpo femminile e medicalizzazione*, in Cozzi D., *Le parole dell'antropologia medica. Piccolo dizionario*, Perugia, Morlacchi, pp.67-83
- Remotti F. (2014), *Per un'antropologia inattuale*, Milano, Elèuthera
- Remotti F. (1994), *Etnografia nande II. Ecologia, cultura, simbolismo*, Torino, Il Segnalibro
- Scaglioni M., Diodati F. (a cura di) (2021), *Antropologia dell'invecchiamento e della cura: prospettive globali*, Milano, Ledizioni
- Sclavi M. (2003), *Arte di ascoltare e mondi possibili. Come si esce dalle cornici di cui siamo parte*, Milano, Mondadori
- Sen A. (2010), *La disuguaglianza: un riesame critico*, Bologna, il Mulino (ed. or. 1992)
- Sen A. (1999), *Commodities and Capabilities*, Oxford, Oxford University Press (ed. or. 1985)
- Seppilli T. (a cura di) (2010), *Salute e sanità come beni comuni: per un nuovo sistema sanitario*, *Educazione sanitaria e promozione della salute*, 33, n.4, pp.369-381
- Tentori T. (1983), *Per una storia del bisogno antropologico*, Roma, Editrice IANUA
- Tognetti Bordogna M. (2007), *I grandi anziani tra definizione sociale e salute*, Milano, Franco Angeli
- Verga M. (2022), *Che genere di cura? Brevi note sulla figura della persona caregiver alla luce del disegno di legge 1461*, in Bernardini M. G., Casalini B., (a cura di), *"Fare e disfare" genere e disabilità / "Un-doing" gender and disability*, Milano-Udine, Mimesis, pp.69-112
- Wikan U. (1992), *Beyond the Words: The Power of Resonance*, *American Ethnologist*, 19, n.3, pp.460-482

Luca Rossetti

luca.rossetti@hotmail.it

Laureato in Antropologia culturale ed etnologia con una tesi in antropologia medica, collabora con enti pubblici e privati per la promozione della salute e per il contrasto delle disuguaglianze. È socio dell'Associazione nazionale professionale italiana di antropologia (ANPIA) e membro delle Commissioni tematiche Welfare e Pratiche e politiche sanitarie nate con l'obiettivo di favorire la diffusione del sapere antropologico nei luoghi di cura e nei servizi territoriali.

Voci invisibili: narrazioni genitoriali sulla disabilità infantile nelle comunità digitali

Alessia Rosa

INDIRE

Debora Tringali

UNIEGASO

Le narrazioni proposte nei social media dai caregiver familiari possono divenire strumenti di condivisione preziosi soprattutto per i professionisti del welfare in quanto partecipano alla costruzione di una visione del reale a partire dalla voce dei diretti interessati. Il contributo presenta una parte dei risultati della ricerca *Oltre la Rappresentazione: le narrazioni dei genitori di bambini con disabilità nei social media*, volta a esplorare le modalità e le motivazioni che spingono i genitori dei bambini con disabilità a creare degli spazi di condivisione pubblica sui social, in cui testimoniano quotidianamente, attraverso parole e immagini, la vita dei propri figli.

The narratives shared on social media by family caregivers can become valuable sharing tools, especially for welfare professionals, as they contribute to constructing a vision of reality from the perspective of those directly involved. This contribution presents part of the results of the research Beyond Representation. A journey into disability as told by parents of children with disabilities on social media, aimed at exploring the ways and motivations that drive parents of children with disabilities to create public sharing spaces on social media, where they document on a daily basis, through words and images, the lives of their children.

DOI: 10.53223/Sinappsi_2025-03-12

Citazione

Rosa A., Tringali D. (2025), Voci invisibili: narrazioni genitoriali sulla disabilità infantile nelle comunità digitali, *Sinappsi*, XV, n.3, pp.140-154

Parole chiave

Caregiver familiare
Persone con disabilità
Social network

Keywords

Family caregiver
People with disabilities
Social network

1. Caregiver familiari

L'ordinamento giuridico italiano ha formalmente riconosciuto la figura del caregiver familiare (letteralmente 'prestatore di cura') attraverso la normativa AS0204¹, definendolo come "soggetto che si assume la responsabilità di assistenza verso altra persona in condizione di dipendenza e non autosufficienza, anche affetta da disabilità, operando in contesto domestico mediante l'organizzazione e

la gestione degli interventi assistenziali necessari, generalmente nell'ambito di relazioni familiari o affettive consolidate" (Camera dei Deputati 2021). Secondo i risultati dell'approfondimento tematico Istat sulla conciliazione tra lavoro e famiglia, realizzato sulla base dei dati del modulo ad hoc europeo *Reconciliation between work and family life* sono complessivamente 12 milioni 746 mila le persone tra i 18 e i 64 anni (34,6%) che si prendono

Il lavoro è il risultato del lavoro congiunto e del confronto tra le autrici; tuttavia, i paragrafi 1; 2; 3; 4; 7 e le conclusioni devono essere attribuiti a Alessia Rosa e i paragrafi 5 e 6 devono essere attribuiti a Debora Tringali.

1 Il profilo del caregiver è stato riconosciuto e delineato normativamente per la prima volta dalla Legge di Bilancio 2018 (articolo 1, commi 254-256, legge n. 205 del 2017), che al comma 255 lo definisce come "persona che assiste e si prende cura di specifici soggetti".

cura dei figli minori di 15 anni o di parenti malati, disabili o anziani.

Questo dato restituisce una fotografia aggregata di un fenomeno ampio e complesso, quello dei caregiver familiari, dando conto del volume numerico ma non delle specificità delle forme di cura, elemento che consentirebbero una più approfondita comprensione.

È il caso dei genitori caregiver di minori con disabilità, per i quali non esistono statistiche precise e disaggregate, sebbene rappresentino una categoria di caregiver con caratteristiche e bisogni peculiari.

Il caregiving genitoriale nel contesto delle disabilità pediatriche *life-limiting*, si configura come un fenomeno multidimensionale che trascende i tradizionali confini della genitorialità (Koch e Jones 2018). I genitori di bambini con disabilità si trovano a dover integrare simultaneamente competenze sanitarie specialistiche, capacità gestionali e funzioni di advocacy, mantenendo al contempo il proprio ruolo affettivo e di sostegno primario (Caicedo 2014).

L'intensità dell'impegno assistenziale varia considerevolmente in relazione alla progressione patologica e alla severità del quadro clinico, modulando le necessità di supporto nelle attività di vita quotidiana quali l'igiene personale, l'alimentazione, la mobilitazione e il trasporto (Cohen *et al.* 2011). Una ricerca italiana condotta su un campione di 33 nuclei familiari ha documentato un investimento temporale medio di nove ore giornaliere dedicate esclusivamente al soddisfacimento dei bisogni sanitari del minore (National Cancer Institute 2017).

Tra le responsabilità più gravose emerge il processo decisionale medico, caratterizzato da una continuità temporale che si estende dall'evento nascita o inizio della condizione di disabilità per l'intera durata del percorso di malattia. I genitori assumono *de facto* il ruolo di decision-maker sostituti, supportando attivamente i percorsi specialistici multidisciplinari più appropriati, indipendentemente dall'eziologia della condizione patologica sia essa acquisita o congenita (Brotherton e Abbott 2012; Hellmann *et al.* 2013).

Questa dimensione decisionale, e gli elementi di cura peculiari sopra descritti pur rappresentando un elemento intrinseco della responsabilità genitoriale, genera un carico aggiuntivo significativo, ulteriormente complicato da variabili contestuali quali le dinamiche intrafamiliari disfunzionali, i disturbi del sonno, lo stress socioeconomico e le condizioni di vulnerabilità preesistenti (Siminoff 2006) che si incrociano con la funzione protettiva tradizionalmente associata alla genitorialità (Jones

2012). Tutto ciò avviene in una rete parentale profondamente cambiata rispetto al passato: i bambini di oggi hanno una probabilità maggiore di conoscere tutti i nonni, ma allo stesso tempo hanno meno cugini, fratelli e sorelle con cui crescere (Istat 2022). In definitiva è possibile affermare che l'esposizione prolungata al caregiving intensivo determina conseguenze multisistemiche che investono le sfere sociale, psicologica, fisica, relazionale e finanziaria dell'esistenza genitoriale. L'evidenza empirica documenta una maggiore prevalenza di sintomatologia depressiva (Brehaut *et al.* 2011; Steele *et al.* 2015), affaticamento cronico, riduzione della vitalità e disturbi del sonno rispetto ai genitori di minori non disabili (Hatzmann *et al.* 2008).

Come sottolineano Guarrera *et al.* (2024), "A rendere il quadro di analisi ancor più articolato è la frequente associazione, in alcune rilevazioni ma anche in talune policy di welfare, dei caregiver familiari tout court con i genitori che hanno oneri di cura nei confronti di figli minorenni, i quali rappresentano un fenomeno che richiede altrettanto riconoscimento sociale ma hanno esigenze di supporto pubblico (es. asili nido) diverse rispetto ai caregiver che sono gravati di compiti di *Long-term care* (LTC, assistenza a lungo termine)". I confini tra le pratiche di cure rivolte ai bambini indipendentemente dalle condizioni e peculiarità di quest'ultimi appaiono in tale prospettiva indeterminate e ogni genitore deve risponderci al massimo delle sue potenzialità, pena la percezione della perdita dello status sociale di genitore.

Ogni nucleo familiare sviluppa strategie di caregiving uniche, modellate sulla propria architettura relazionale, sulle risorse disponibili e sui vincoli strutturali.

All'interno di tali strategie l'opportunità di narrarsi attraverso i social media sta progressivamente acquisendo un ruolo importante.

2. Social media, disabilità e genitorialità

In questo paragrafo si intende affrontare il ruolo dei social media nella costruzione delle rappresentazioni sociali delle famiglie in cui vivono bambini con disabilità. Per meglio contestualizzare il tema crediamo opportuno ripercorrere brevemente l'evoluzione del rapporto triadico tra concettualizzazione della disabilità, attivismo per i diritti civili e mass media. La concettualizzazione della disabilità ha acquisito centralità nel dibattito accademico e nell'attivismo per i diritti civili a seguito del contributo fondativo dei Disability Studies di matrice britannica (Oliver 2023; Medeghini *et al.* 2013). Tale approccio teorico ha ridefinito la disabilità non più come condizione intrinseca

dell'individuo, bensì come esito di un complesso processo di costruzione sociale che emerge dall'interazione dinamica tra fattori contestuali, ambientali e menomazioni individuali (*impairment*). Il riconoscimento istituzionale di questa prospettiva trova la sua codificazione giuridica nella Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle persone con disabilità del 2006, che nell'articolare il framework normativo internazionale, definisce esplicitamente la disabilità come 'concetto in evoluzione' scaturito dall'"interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali" (lettera e del Preambolo). Tale formulazione rappresenta uno dei principali risultati teorici del movimento globale delle persone con disabilità. L'elaborazione teorica inaugurata dalle ricerche pionieristiche di Mike Oliver e Colin Barnes ha consolidato un paradigma interpretativo che inquadra la disabilità come costruito culturale e prodotto di processi di definizione sociale (Oliver 1996; Medeghini e Valtellina 2006), superando così le tradizionali concettualizzazioni medico-patologiche in favore di un approccio socio-costruttivista. L'evoluzione degli studi critici sulla rappresentazione mediatica della disabilità ha progressivamente arricchito le analisi sopra descritte attraverso un esame sistematico delle modalità attraverso cui i media mainstream costruiscono e diffondono specifiche narrazioni della condizione disabile (Mitchell 2015; Grue 2016). La ricerca internazionale ha documentato come l'ecosistema mediatico – includendo informazione giornalistica, comunicazione pubblicitaria, produzioni televisive e cinematografiche – tenda a perpetuare rappresentazioni stereotipate della disabilità, configurandola primariamente in opposizione dialettica alla normalità, con conseguenze significative in termini di rafforzamento di pratiche abiliste e di consolidamento di framework normativi discriminatori (Ferrucci 2004; Mitchell e Snyder 2001; Rosa e Chellini 2025). L'analisi pionieristica di Colin Barnes (1996) aveva identificato alcune delle tipologie rappresentative più ricorrenti, articolate secondo modelli interpretativi distinti ma interconnessi. Il *modello medico-patologico* configura la disabilità come disfunzione organica e devianza dal funzionamento standard, mentre il *paradigma della patologia sociale e compassionevole* definisce le persone con disabilità come soggetti intrinsecamente vulnerabili, dipendenti da interventi assistenziali continuativi e supporto esterno. Paradossalmente, emerge anche una rappresentazione antitetica ma ugualmente problematica: quella del *super cripp*, che idealizza le persone con disabilità come 'supereroi' dotati di

capacità epiche di superamento dell'avversità e della menomazione. Questa narrazione, apparentemente positiva, mantiene tuttavia la disabilità come elemento centrale da 'superare' o 'vincere'. In contrapposizione a questi paradigmi rappresentativi, le comunità disabili e le organizzazioni di advocacy promuovono un *modello dei diritti civili* focalizzato sulla rivendicazione del riconoscimento giuridico-sociale e sulla piena inclusione comunitaria². La sfida epistemologica fondamentale, come chiariscono Mitchell e Snyder (2001, XII), consiste nell'identificazione di alternative narrative capaci di aprire spazi per rappresentazioni più complesse e non binarie della condizione disabile che non richiedano né la negazione né l'eroizzazione della differenza funzionale. Nella *cultural influence* è possibile individuare tali alternative narrative quali luoghi di espressione delle persone e resoconto del "mondo di appartenenza" (Couldry 2010). I social network hanno conquistato negli ultimi quindici anni spazi di diffusione, e conseguentemente tipologie di utenti, sempre più ampi e diversificati. Il Global Digital Report 2024 (We Are Social e Meltwater 2024) dà conto di ben cinque miliardi di profili attivi sui social media, equivalenti a più del 62% della popolazione mondiale. Sebbene sia indispensabile sottolineare che i profili sui social media potrebbero non rappresentare individui unici, il numero di utenti e di contenuti prodotti rimane rilevante. Già nel 2011 Hampton sottolineava come i social network sempre più utilizzati anche in ambiti come il lavoro, la politica e l'impegno civile, stavano avendo un impatto significativo sulle modalità attraverso cui le persone ottenevano e condividevano informazioni in vari settori (Hampton *et al.* 2011). A partire da questo ventaglio di opportunità di scambio e rappresentazioni i social media sono divenuti progressivamente spazi di inclusione per molte categorie di utenti (Holmes e O'Loughlin 2014; Bundon e Clarke 2015; Yaxin *et al.* 2024; Van Alem *et al.* 2025). Tra i numerosi campi di interesse un'importante terreno di indagine riguarda le dinamiche di rappresentazione e autoespressione messa in atto dalle minoranze e nello specifico della disabilità, come afferma Susanna Bandi (2024) "Le piattaforme nate come passatempi danno luogo a momenti di empowerment attraverso i quali è possibile dare a voce a chi di solito non trova il proprio spazio. La comunità disabile ha l'opportunità di emanciparsi dallo status di 'oggetto di studio' di pensatori esterni, diventando essa stessa regista della propria storia, narrandola secondo un punto di vista in prima persona (...). Attraverso semplici dinamiche, elaborate sulla scia dell'intrattenimento

2 Come osservano Swain e French (2000), anche questo approccio può cadere nella logica 'compensativa'.

del gioco, i social net media danno vita a pratiche legate alla costruzione dell'immagine di sé dando luogo a processi identificativi che permettono agli utenti di parlare di se stessi di mostrarsi e farsi vedere come meglio credono”.

In tale prospettiva si colloca l'indagine condotta da Ferlino e Manca (2015) che ha posto l'accento sull'insieme di caratteristiche di empowerment che i social network hanno per le persone con disabilità, soprattutto in relazione alle possibilità di ampliare la propria rete di contatti e amicizie, al di là delle cerchie ristrette con cui si possono condividere problematiche comuni. Lo stesso principio è oggi rintracciabile nei profili social dei caregiver familiare soprattutto genitori di bambini, a tal riguardo la ricerca di Baffi e Binotto (2024) sottolinea come “Elemento comune dei profili Instagram dei genitori caregiver-influencer presi a campione sembra infatti essere l'esigenza di condivisione di esperienze al fine di creare un movimento di persone con esigenze simili, proponendosi come portavoce delle istanze di figli e figlie. Quindi l'obiettivo della ricerca è capire in quale misura questi profili possono dar vita a una community di follower in grado di supportarsi e portare avanti forme di attivismo per la rivendicazione di diritti come forma di politica identitaria”. Il fenomeno di condivisione da parte dei genitori di immagini o di post che riguardano i propri figli viene comunemente definito *'sharenting'*, neologismo che deriva dalla fusione delle parole *sharing* (condividere) e *parents* (genitori), e sta stimolando a livello internazionale significative riflessioni, multidisciplinari la cui analisi critica può arricchire la riflessione pedagogica. Come sottolinea Cosimo Di Bari, attraverso tale fenomeno vi è il rischio di “innescare un meccanismo di ricerca dell'approvazione che somiglia molto a quello descritto da Lasch per la cultura del narcisismo e che può essere collegato agli studi che si occupano di 'narcisismo genitoriale', meccanismo connesso a quella scomparsa del 'pudore' denunciata da Postman (...). Si tratta di 'usi' dell'infanzia che, pur senza essere demonizzati e colpevolizzati, necessitano di essere maggiormente problematizzati” (Di Bari, 2017, 262). Pur consapevoli della potenziale estensione di tali rischi anche alle pagine social create dai genitori di bambini con disabilità, pensiamo che il fenomeno necessiti di un'analisi e di una lettura di più ampio respiro, al fine di comprenderlo realmente. Le rappresentazioni mediatiche maggiormente diffuse dei caregiver familiari, in cui i diretti interessati non sono coinvolti (Waldschmidt e Ingwersen 2017) spesso si polarizzano su due visioni tra loro distanti, se non proprio antitetiche, che li considera da una parte quali vittime di un fato avverso, dall'altro come ‘guerrieri’ capaci di affrontare ogni difficoltà.

Tale visione semplifica un ecosistema esperienziale vastissimo, attribuendo un'unica etichetta ad una figura, quella del genitore, costituzionalmente poliedrica (Bornstein e Venuti 2013) che articola il suo agire nelle miriadi di sfumature di cui è fatta l'esistenza umana. I profili realizzati dai genitori dei bambini con disabilità consentono di delineare una diversa e più autentica narrazione caratterizzata da maggiore genuinità e aderenza alla realtà quotidiana di necessità e aspirazioni, includendo anche fragilità e competenze ordinarie, in contrapposizione ai paradigmi rappresentativi veicolati dall'ecosistema mediatico tradizionale.

Ciò che accomuna i diversi profili è dunque il desiderio di condividere la propria autobiografia che come ha sottolineato Demetrio “anche qualora nasca come impulso personale e libero, si trasforma in documento prezioso che colloca ogni storia e rappresentazione generale della vita in un orizzonte più generale” (Demetrio 1996, 52). Così come la scrittura autobiografica, la condivisione attraverso i social media può contribuire all'autentica creazione di una sensibilità volta a leggere le testimonianze degli altri in modo da ricevere suggerimenti per ristrutturare il proprio pensiero e comportamento.

Parallelamente tali profili rappresentano un'importante fonte di conoscenza per tutte quelle professionalità che a vario titolo lavorano nel welfare sociale e in modo specifico nel sistema di istruzione quale servizio essenziale per la formazione dei cittadini, per la loro crescita culturale, personale e sociale, e per la promozione della coesione sociale. La scuola svolge infatti un ruolo cruciale nell'assicurare pari opportunità, nell'inclusione sociale e nell'emancipazione dei giovani. Su tale base le pagine dei caregiver familiari possono rappresentare una chiave di comprensione su cui progettare l'azione educativa agevolando i processi di relazione scuola famiglia. Diviene dunque interessante esplorare meglio tali pagine social attraverso la guida di chi le ha realizzate, e ancor più le mantiene in vita, per comprenderne le peculiarità e soprattutto le potenzialità.

3. Le finalità dell'attività di ricerca *'Oltre la Rappresentazione: le narrazioni dei genitori di bambini con disabilità nei social media'*

A partire dalle considerazioni sopra esposte e dell'aumento in Italia delle pagine social create da genitori di bambini con disabilità, in cui testimoniano quotidianamente, attraverso parole e immagini, la vita dei propri figli, la ricerca *Oltre la Rappresentazione: le narrazioni dei genitori di bambini con disabilità nei social media* si è posta il fine di costruire una comprensione più completa e autentica della disabilità a partire dal punto di vista

di chi vive quotidianamente questa esperienza. La ricerca si articola in due obiettivi principali:

1. Comprendere le motivazioni dei caregiver. Esplorando le ragioni che spingono i genitori di bambini con disabilità ad aprire spazi di condivisione pubblica sui social media per raccontare la propria esperienza quotidiana, l'indagine mira a identificare cosa desiderano comunicare e rappresentare attraverso questi canali.
2. Valorizzare il dialogo scuola-famiglia analizzando come queste narrazioni digitali possano fungere da strumento di dialogo e comprensione tra le istituzioni educative e le famiglie. In particolare, la ricerca intende identificare quali informazioni preziose i professionisti del welfare e gli insegnanti possono trarre da questi profili social integrando la voce diretta delle famiglie con le conoscenze accademiche e le esperienze professionali.

4. Metodologia di campionamento

Per questa ricerca è stato adottato un campionamento di comodo (Trinchero 2007), tecnica di campionamento non probabilistico particolarmente adatta agli studi esplorativi nel contesto digitale. Questa scelta metodologica si è rivelata funzionale agli obiettivi della ricerca, consentendo di identificare e analizzare profili social di genitori che condividono pubblicamente l'esperienza di crescere figli con disabilità.

Al fine di garantire la coerenza tematica e l'accessibilità dei dati la selezione dei profili ha considerato i seguenti criteri specifici:

- Individuazione dei social network. La ricerca si è concentrata su Facebook e Instagram in quanto rappresentano nell'ambito delle piattaforme digitali i social network più utilizzati in Italia.
- Numero di follower. Sono stati considerati i profili pubblici con un numero di follower superiore a 500, criterio che garantisce una certa visibilità e un potenziale impatto comunicativo dei contenuti condivisi.
- Pertinenza tematica. Ossia la presenza di contenuti specificamente dedicati alla narrazione della quotidianità familiare da parte di genitori di figli con disabilità. Sono stati pertanto esclusi profili di parenti non diretti (come zii o nonni) e account gestiti da uno o più caregiver appartenenti ad associazioni di genitori che documentano le attività organizzate, piuttosto che l'esperienza familiare diretta.
- Dimensione geografica e linguistica. La ricerca si è focalizzata unicamente su profili italiani, per garantire omogeneità culturale e linguistica nell'analisi.

L'identificazione dei profili è avvenuta attraverso un approccio multicanale che ha combinato diverse strategie di ricerca. Lo *snowball sampling* (Johnson 2014) ha costituito il punto di partenza metodologico, permettendo di identificare una rete di profili interconnessi a partire da account già noti al gruppo di ricerca. Questa tecnica si è rivelata particolarmente efficace nel contesto dei social media, dove i collegamenti tra profili simili sono spesso espliciti attraverso interazioni, condivisioni e menzioni reciproche. Sono stati inoltre utilizzati i suggerimenti dei genitori progressivamente intervistati, che hanno in taluni casi anticipato o mediato il contatto. La ricerca si è inoltre avvalsa dell'analisi di gruppi e community tematiche dedicate alla genitorialità e alla disabilità, spazi digitali dove i caregiver familiari spesso condividono esperienze e creano reti di supporto reciproco.

Il criterio temporale ha inoltre guidato la selezione, privilegiando profili attivi durante il periodo di svolgimento della ricerca, elemento che assicura la contemporaneità e l'attualità dei contenuti analizzati. A conclusione di tale iter sono stati invitati cinquanta genitori a partecipare alla ricerca tramite contatto e-mail o messaggio social. Hanno risposto in dodici, dieci madri e due padri. Questo approccio ha garantito non solo l'aderenza ai criteri stabiliti, ma anche il consenso informato dei partecipanti. A fronte della numerosità individuata e della metodologia prescelta, i risultati non possono essere generalizzabili all'intera popolazione dei genitori di bambini con disabilità presenti sui social media. Nonostante questi limiti, il campionamento di comodo si configura come una scelta metodologica appropriata per gli obiettivi conoscitivi esplorativi della ricerca, offrendo la possibilità di esplorare un fenomeno sociale emergente e di generare ipotesi interpretative che potranno essere oggetto di successive attività attraverso disegni di ricerca più strutturati.

5. La metodologia prescelta: il metodo fenomenologico-ermeneutico

Il metodo utilizzato è stato quello fenomenologico-ermeneutico. L'approccio fenomenologico-ermeneutico rientra tra le metodologie utilizzate nella ricerca qualitativa. Quest'ultima si occupa infatti di studiare fenomeni sociali, relazionali ed esperienziali, processi sociali e interazioni nei gruppi (Ferro Allodola 2014). Gli scopi cardini della ricerca qualitativa sono sia la comprensione della complessità che caratterizza la trama dei fenomeni umani e sociali, sia una forte attenzione al ruolo del contesto, con l'obiettivo

di dare origine a una conoscenza collocata in un qui e ora specifico. La scelta dell'approccio fenomenologico-ermeneutico risiede nel fatto che è un metodo induttivo, anti-riduzionista che mira a esaltare la complessità del mondo che intende esplorare, ponendo al centro del suo interesse la persona con i suoi vissuti e le sue esperienze. A ciascuna persona viene riconosciuta l'esperienza diretta e la sua interazione con il mondo e i significati che con esso costituisce (Sità 2017). Gli elementi fondanti sono l'ascolto, la testimonianza e l'epochè (Bertolini 1988; Tringali et al. 2022). La ricerca fenomenologica contempla la possibilità che emergano nuovi significati su un fenomeno, combinando l'approccio fenomenologico e quello ermeneutico, la sua specificità consiste nel mirare all'elaborazione di resoconti scientifici chiamati descrizioni interpretative (Van Manen 1990; Tosin et al. 2017). La fenomenologia-ermeneutica si occupa del mondo della vita e dell'esperienza umana così come viene vissuta, con una particolare attenzione rivolta a illuminare dettagli e aspetti apparentemente banali dell'esperienza che talvolta o spesso possono essere dati per scontati nella vita di una persona, con l'intento dare un significato a questi aspetti e raggiungere così un senso di comprensione. Si tratta di una metodologia di ricerca che ha lo scopo di produrre ricche descrizioni testuali dell'esperienza di fenomeni selezionati nel mondo della vita degli individui, in grado di connettersi con l'esperienza di tutti noi collettivamente (Van Manen 1990). Dall'identificazione dell'esperienza dei fenomeni, si cerca una comprensione più profonda del significato di quell'esperienza, questo si rende possibile attraverso una riflessione sempre più profonda e stratificata, grazie all'uso di un ricco linguaggio descrittivo. La ricerca fenomenologica intende l'atto conoscitivo come immersione nella realtà al fine di cogliere l'essenza dei fenomeni, cioè quel nucleo fondamentale senza il quale il fenomeno non sarebbe quello che è (Mortari 2019). Langdrige (2007) sostiene che le nostre esperienze possono essere meglio comprese attraverso le storie che raccontiamo di quelle esperienze. Per comprendere il mondo della vita dobbiamo esplorare le storie che le persone raccontano delle loro esperienze (Ferro Allodola 2014). Il gruppo di ricerca ha ritenuto che il modo più opportuno per permettere ai genitori di raccontare la loro esperienza fosse quello dell'intervista ermeneutica. Questo tipo di intervista non è condotta attraverso domande puntuali, ma principalmente attraverso spunti che permettano all'intervistato di portare alla luce il proprio mondo (Montesperelli 1998), nel rispetto

del suo universo di senso; standardizzazione e direttività decrescono, rispetto all'intervista semistrutturata, anche se la strutturazione della traccia è molto forte. Le interviste sono state svolte da remoto da due ricercatrici, senza limiti prefissati sulla durata del colloquio e in base alla disponibilità dei partecipanti. In questa fase, la difficoltà del ricercatore è stata quella della gestione della complessità propria dell'intervista in profondità, poiché questo tipo d'intervista non è soltanto una raccolta di dati, ma un vero e proprio processo comunicativo in cui si creano e si scambiano significati (Bichi 2011). L'intervista ha costituito per i genitori uno spazio protetto in cui hanno potuto compiere un percorso autobiografico (Demetrio 1996) e riflessivo (Schön 1993; 2006). Con il consenso degli intervistati i contenuti delle interviste sono stati registrati quindi, interamente trascritti e resi disponibili per l'elaborazione collettiva dei risultati. Le ricercatrici per tre mesi si sono ritrovate con cadenza settimanale per discutere il materiale delle singole interviste. L'elaborazione dei risultati è avvenuta attraverso metodo induttivo proprio dell'approccio fenomenologico-ermeneutico con la finalità di descrivere le esperienze dei genitori. Le interviste sono state lette più volte individualmente dal gruppo di ricerca. In un secondo momento una ricercatrice ha rintracciato gli aspetti differenziali e peculiari riportati dai singoli educatori e sono stati proposti alle colleghe per individuare gli elementi rilevanti in tutte le relazioni, riunendoli pertanto all'interno di categorie concettuali. In questo modo, i contenuti relativi alle stesse tematiche sono stati sistematizzati in una serie di contenitori. Le categorie in cui sono state suddivise le interviste, secondo gli standard definiti dal Consolidated criteria for reporting qualitative research check list (Tong et al. 2007), hanno un carattere fenomenologico in quanto emergono attraverso il criterio dell'evidenza. Le categorie fenomenologiche (Mantovani e Spagnoli 2003; Smith 2003; Reid et al. 2005) sono state così strutturate sulla base di un'analisi dei processi di svelamento e di significato delle esperienze dei genitori. I punti divergenti all'interno della visione del gruppo durante la fase di analisi e costruzione delle categorie sono stati affrontati e risolti consensualmente in un approccio comprensivo delle diverse letture (Tringali et al. 2024).

6. I risultati

In questo contributo vengono riportati i risultati riguardanti due macrocategorie: le motivazioni e le rappresentazioni le cui sottocategorie sono dettagliate nello schema 1.

Schema 1. Le categorie utilizzate nell'analisi delle interviste

Categorie	Sottocategorie
Motivazioni	Per dar voce alla propria figlia
	Per uscire dalla solitudine
	Per cercare altre persone con la stessa malattia della figlia
	Per far conoscere la disabilità e aiutare altre famiglie
	Per far conoscere l'autismo e aiutare altre famiglie
	Per testimoniare la vita con la Sindrome di Down
Rappresentazioni	Per proporre viaggi inclusivi per famiglie con bambini con disabilità invisibili
	Documentare le attività
	Essere d'esempio per i follower

Fonte: elaborazione delle Autrici

Le categorie vengono esplicitate attraverso dei brani tratti dalle testimonianze degli intervistati.

Le motivazioni

Il percorso della genitorialità è intrinsecamente complesso, un viaggio che si arricchisce e si ridefinisce costantemente, ma che assume contorni particolarmente sfidanti quando si accompagna alla nascita o alla scoperta di una disabilità (Bichi 2011; Caldin e Serra 2011). In questi contesti, la narrazione personale diventa non solo una modalità per elaborare il vissuto, ma anche un potente strumento di costruzione di senso (Demetrio 2007), di supporto reciproco e di advocacy. L'avvento dei social media e delle piattaforme digitali ha offerto a molti genitori nuovi spazi per esprimere queste esigenze, trasformando il racconto intimo in un'esperienza collettiva (Bennato 2011). Le motivazioni che spingono questi genitori a condividere la propria storia sono molteplici e profonde, spaziando dal bisogno di dare voce a chi non ce l'ha, al desiderio di rompere l'isolamento, fino all'impegno per una maggiore consapevolezza e inclusione.

Per dar voce alla propria figlia

La madre di C.F. una ragazza mancata all'età di quattordici anni, con una grave forma di disabilità, racconta di aver aperto la pagina Instagram per dar voce alla figlia, far conoscere i momenti felici trascorsi dalla bambina e da tutta la sua famiglia e creare un ulteriore canale di comunicazione tra la bambina e i suoi compagni:

C.F. non aveva il linguaggio verbale... nella pagina... ci sono momenti che noi abbiamo

vissuto insieme, momenti belli, anche no, gite... in certi momenti era contenta volevo che appunto dargli quella voce che lei non poteva avere... Era un modo per consentire ai compagni di conoscere cosa faceva quando non era a scuola... magari tornavano dalle vacanze e tutti dicevano dove erano stati, io lo dicevo in quel modo, traducevo le sue esperienze perché anche loro lo sapessero perché altrimenti come facevano a sapere che era stata in vacanza? C'è una foto bellissima di Innsbruck che a lei piaceva tanto, come facevano a sapere che cosa le piacesse?... (Genitore 2).

La modalità, adottata dalla madre per 'dar voce alla figlia' sembra inoltre che abbia consentito alla donna di immortalare delle emozioni positive legate al prendersi cura della figlia (Valditara 2020). Questo aspetto estremamente prezioso sembra aver costituito un elemento di tutela in una situazione di estrema sofferenza.

Per uscire dalla solitudine

La dimensione della solitudine (Salis e Defilippis 2022) fa da sfondo a tutte le testimonianze dei genitori, indipendentemente dal genere e dalla tipologia di disabilità dei propri figli. Una solitudine profonda e pervasiva come ben testimoniano le parole della madre di E., una bambina con una malattia molto rara, riporta di aver aperto uno spazio di condivisione pubblica per uscire dalla solitudine:

Mi sentivo sola... quando hai una diagnosi di una malattia rarissima... non ci sono paragoni,

non c'è letteratura, non c'è nulla, non hai nessuno che vive quello che stai vivendo tu... Mi sono detta: io devo conoscere altre mamme che vivono questa situazione e quindi ho cominciato curiosando e ho trovato tante mamme... mi ha fatto così bene questa cosa perché ho detto, ma vedi un'altra bimba ovviamente non ho mai trovato nessun bimbo uguale alla mia perché è impossibile... la nostra vita più o meno è la stessa, tra noi mamme, i bambini che hanno problemi, le difficoltà, i sentimenti, i confronti con gli altri bambini sono quelli... Ad un certo punto ho cominciato a mandare messaggi alle altre mamme e poi ho detto sì però voglio anch'io raccontare la nostra storia perché secondo me vale la pena, magari altre mamme come me che non hanno il coraggio, vedono la nostra vita e dicono si può anche vivere, si può anche sorridere. Non è una tragedia, una disgrazia e allora mi sono buttata proprio, mi sono lanciata e quello che è arrivato dopo è stata una cosa meravigliosa. (Genitore 1).

La dimensione della solitudine appare connessa ad un sentimento di esclusione dalla vita sociale, come confidato da una madre di due figli con disturbo dello spettro autistico che sottolinea come i social le abbiano consentito di uscire dalla solitudine:

Ha tolto noi genitori dalla solitudine... Noi genitori di figli con disabilità grave siamo costretti a casa per cui la tua socialità è totalmente azzerata...Andare a fare una pizza fuori è una vera impresa, per alcuni è un traguardo che non potrà mai raggiungere... insieme ai propri figli. Certe volte neanche da soli perché non c'è nessuno che te li tieni i tuoi figli... scrivere è stato per me fondamentale in molti momenti critici avere uno spazio con cui parlare uno spazio in cui parlare e trovare altre persone che potessero comprendere... (Genitore 4)

Il senso di solitudine e isolamento descritto da queste madri è una delle conseguenze più laceranti della genitorialità in presenza di disabilità grave o rara. La narrazione di sé, il racconto e la condivisione delle proprie esperienze sono atti terapeutici che permettono di rielaborare il vissuto, di attribuirgli un nuovo significato e di costruire una propria identità più resiliente (Demetrio 1996). La narrazione sui social, in questo senso, diventa sia una forma di "aver cura di sé" (Mortari 2007), sia un gancio con tutti quei genitori che si trovano ad affrontare situazioni analoghe, per poter fare un pezzo di cammino insieme (Zanfroni e Maggiolini 2018).

Per cercare altre persone con la stessa malattia della figlia

La ricerca di altri genitori che vivono situazioni analoghe diventa ancora più urgente nei casi di disabilità causata da malattie estremamente rare. La madre di E., un'adolescente affetta da una malattia neurodegenerativa rara, spiega di aver aperto inizialmente, uno spazio di condivisione pubblica per cercare altre persone con la stessa patologia della figlia:

...mi avevano detto che al mondo eravamo in otto... io devo andare a trovarli gli altri. È stato il mio istinto quello di aprirmi sui social, inizialmente su Facebook, per cercare gli altri, perché era l'unica possibilità. Ovviamente i medici sapevano gli altri casi, ma non potevano darmi nome e cognome, perché non avevano l'ok. E lì è iniziato tutto... E due mesi dopo ci siamo riuniti in America, negli Stati Uniti. (Genitore 6).

Per far conoscere la disabilità e reperire risorse per aiutare altre famiglie

I partecipanti allo studio sono genitori di bambini con gravi disabilità, bambini che necessitano di un'assistenza continua. Gli intervistati hanno più volte sottolineato che l'aiuto che ricevono dalle istituzioni risulti inadeguato. La madre di E. a tal proposito racconta che gli aiuti necessari per la riabilitazione e l'assistenza offerti dal sistema sanitario sono insufficienti:

...noi siamo arrivati a un punto dove con E. facevamo fatica a gestire il tutto. Io usavo quelle ore per farmi una doccia... Questa criticità ha spinto questa madre e suo marito ad aprire una pagina social per cercare delle persone che avevano problematiche simili alle nostre, abbiamo unito le nostre e le loro necessità e abbiamo aperto un'associazione con l'obiettivo di fornire ore di riabilitazione e di assistenza infermieristiche domiciliari perché questi bambini hanno bisogno di ore domiciliari nel proprio ambiente per poter apprendere nel modo corretto e esprimere del tutto le loro potenzialità. (Genitore 5).

Questi genitori hanno così dato avvio a un processo generativo che ha contribuito a rinforzare la loro capacità di agire e gli ha consentito di aiutare altre famiglie attraverso la creazione di un'associazione (Curto e Marchisio 2013).

Per testimoniare la vita con la Sindrome di Down

La nostra società è ancora pervasa da una serie di pregiudizi rispetto alla disabilità, errate

convinzioni e pregiudizi che portano all'esclusione di chi è percepito come diverso (Sola 2025). Come emerge dai risultati dello studio di Scavarda (2020), che ha coinvolto genitori di figli con Trisomia 21 e disturbo dello spettro autistico, i genitori cercano di integrare i propri figli nella vita quotidiana e nella società e si concentrano sulle capacità del bambino per dimostrare che nonostante la disabilità, la vita può essere *normale*. A tal proposito la madre di L., una bambina con la Sindrome di Down, riporta di aver aperto la pagina social per far conoscere la vita dei bambini con Sindrome di Down e superare i pregiudizi legati a questa condizione:

Le persone non conoscevano assolutamente la sindrome di Down, ma per una serie di pregiudizi pazzeschi...Ho iniziato semplicemente a mettere delle foto, a raccontare un po' la storia e raccontare un po' della sindrome. abbiamo aperto e basta, messo alcune foto e poi da lì, pian piano racconto l'esperienza di L. (Genitore 3).

Per far conoscere l'autismo e aiutare altre famiglie

La necessità di promuovere la conoscenza rispetto al tipo di disabilità del proprio figlio la ritroviamo anche nella testimonianza del padre di un bambino di sette anni con disturbo dello spettro autistico:

Eravamo in piena pandemia. Ho aperto la pagina social il 3 luglio del 2020... la motivazione principale sicuramente è stata la poca conoscenza che c'è dell'autismo... ho deciso di cominciare a raccontare quelle che erano le nostre mirabolanti avventure. All'inizio, in realtà, la mia pagina è nata veramente per gioco poi mi sono reso conto che c'era tanta fame di conoscenza da parte di altri genitori che si affacciavano alla diagnosi... ci siamo resi conto che forse potevamo dare una mano, forse potevamo essere non un punto di riferimento. (Genitore 7).

La testimonianza di questo padre, inoltre, tocca un aspetto particolarmente importante e delicato nella storia delle famiglie con figli con disabilità. Il momento della diagnosi rappresenta uno strappo con la vita precedente e l'entrata in un mondo altro, sconosciuto e minaccioso, un tunnel nero di cui non si intravede l'uscita (Lauro Grotto et al. 2014). I genitori che troppo spesso non trovano nelle istituzioni sanitarie tutte le risposte di cui avrebbero necessità trovano all'interno dei social, degli

interlocutori disponibili, perché come loro hanno già imparato a vivere nella tempesta.

Anche C., madre di un bambino con disturbo dello spettro autistico animata dal desiderio di fornire risposte ad altre famiglie, riporta di aver aperto la pagina sui social insieme ad altre due mamme:

Tutte queste informazioni sono diventate dei consigli e delle informazioni nei confronti di una comunità di più persone; quindi, abbiamo pensato che tutto poteva essere utile. (Genitore 9).

Queste testimonianze mostrano come i genitori narrando le loro esperienze nei social, diventino dei soggetti produttori di sapere e fonte di nuove conoscenze per i loro follower (Moletto e Zucchi 2013).

Per proporre viaggi inclusivi per famiglie con bambini con disabilità invisibili

Il turismo di oggi si configura come una occasione di crescita. Muoversi e scoprire nuovi luoghi permette alle persone di arricchire le proprie conoscenze, stringere nuove relazioni e definire la propria identità in modo più profondo e individuale. Tuttavia, esistono ancora degli ostacoli, sia materiali che immateriali, che limitano o impediscono a molte persone con disabilità di godere pienamente del diritto di viaggiare (Monaco 2019). Pianificare una vacanza quando si ha un figlio disabile diventa una ardua impresa, e per questo motivo molte famiglie rinunciano a spostarsi. Per promuovere un paradigma di viaggi inclusivi e accessibili F. madre di un bambino con disturbo dello spettro autistico ha aperto una pagina social insieme ad altre due madri nella sua stessa situazione:

Tutto il turismo in Italia è incentrato sull'accessibilità motoria e nessuno parte dal presupposto che ci possono essere anche disabilità invisibili o esigenze diversi... in Italia ci sono 600.000 famiglie di bambini autistici che non viaggiano perché non ci sono le condizioni per viaggiare... (Genitore 8)

All'interno del loro spazio pongono l'accento sui bisogni dei loro figli durante le vacanze:

Non è che abbiamo bisogno di grandi cose. Io a volte chiedo se posso avere il tavolo separato o non nel centro della stanza, se ci sono degli orari in cui posso andare e che c'è meno affluenza, se potessimo usare le piscine in orari di, non so, durante la pausa pranzo, per poter agevolare anche la nostra situazione.

La maggior parte delle volte non troviamo persone accoglienti... stiamo lavorando a un progetto turistico stiamo facendo delle cose veramente grandi e vorremmo diventare ufficialmente le prime disability travel blogger ufficiali italiane per le cognitive. (Genitore 8).

Le rappresentazioni

Le rappresentazioni sono il modo in cui i gruppi sociali costruiscono e comunicano la propria realtà. Queste narrazioni non sono neutrali, ma danno forma alla nostra comprensione del mondo e delle identità. Come emerge dall'analisi delle testimonianze degli intervistati, i genitori utilizzano i social media per creare rappresentazioni della vita dei loro figli con disabilità. Attraverso i loro post, documentano la quotidianità e le difficoltà superate, trasformando momenti privati in testimonianze pubbliche. Questa narrazione serve a mostrare la *normalità* della loro vita familiare, sia a fungere da modello e sostegno per altre persone che affrontano situazioni simili, creando una comunità di condivisione e comprensione.

Documentare le attività

I genitori attraverso i loro post quotidiani desiderano condividere con il proprio pubblico le attività dei propri figli. La disabilità viene così, in un certo qual modo, *normalizzata* e resa più comprensibile e tollerabile (Garofalo et al. 2023). A tal proposito una madre racconta:

Si può rendere partecipi proprio le persone della vita quotidiana, io sono in cucina che sto facendo da mangiare e c'è E. lì che si mangia il pesto col cucchiaino che le piace da morire e io faccio un video proprio come portare le persone in casa nostra. (Genitore 1).

Un'altra madre invece si sofferma sull'importanza di condividere attività che possono sembrare semplici, ma che per un bambino con disabilità possano divenire molto complicate:

Ci sono video dove si fa vedere come nostro figlio fa delle cose, per esempio, un video sul lavaggio dei denti o sulla vestizione. Oggi siamo andati dal dentista, vi facciamo vedere come abbiamo gestito l'attesa in sala d'attesa... sono video che documentano cose che succedono... (Genitore 9).

Un padre evidenzia come la narrazione offerta dai genitori costituisca un ponte tra i bambini, ragazzi con disabilità e il mondo della scuola:

Lo so che anche gli insegnanti o i compagni di classe vanno a vedere. Anche perché quando trovo persone in giro che non sono neanche miei amici sui social, mi raccontano di cose che capisco che le hanno lette lì. quindi ritengo che sia utile anche per la scuola sia per condividere aspetti positivi sia tra le righe far capire quali possono essere cose da ritoccare o da rivedere, comportamenti vari sia nei confronti di G. che nei confronti di qualsiasi ragazzo autistico o con vari altri tipi di neurodiversità o disabilità (Genitore 12)

La testimonianza di questo padre offre uno spunto di riflessione su come le narrazioni offerte dai genitori all'interno dei social possano costituire materiale prezioso per gli insegnanti, gli educatori, poiché consentano un accesso privilegiato alla conoscenza delle vite di questi bambini.

Essere d'esempio per i propri follower

Le piattaforme di condivisione diventano per questi genitori un palcoscenico per un tipo di narrazione autentica e schietta che legittima le emozioni difficili legate alla disabilità, offrendo un modello di genitorialità resiliente e non edulcorato. La mamma di E. offre una prospettiva autentica e disincantata sulla disabilità, discostandosi dalle narrazioni edulcorate. La sua schiettezza nel mostrare anche il *brutto* e nel legittimare le emozioni difficili offre un enorme sollievo ad altre mamme, creando un senso di solidarietà e appartenenza.

Io parlo molto schietto, quindi non sono lì a raccontare che la disabilità è un dono meraviglioso o cose del genere, ok? ...Ci sono i momenti neri è giusto essere arrabbiati, essere frustrati, avercela con tutto l'universo, è giusto ogni tanto vedere le altre mamme con bimbi che stanno bene e avere una rabbia tremenda, è giusto dire ma perché proprio a me e quindi legittimando questi momenti tremendi una persona non si sente una cattiva mamma perché la maggior parte lo pensano ma non hanno il coraggio di dirlo. (Genitore 1)

La testimonianza della madre continua con il racconto della condivisione di un episodio avvenuto al parco quando ha visto una mamma spingere sull'altalena una bambina sana e di aver provato una forte rabbia per la sorte diversa toccata a lei e a sua figlia:

Una rabbia allora ho raccontato sui social cosa stavo provando ho ricevuto una marea

di messaggi di altre madri che mi scrivevano: "Grazie perché sei così vera a dire le cose, io mi rivedo in te e mi sento che non sono sola a provare certe cose. (Genitore 1).

Un'altra madre evidenzia il ruolo del suo profilo come fonte di fiducia, coraggio e speranza per le famiglie che affrontano la diagnosi di disabilità. In un contesto in cui il supporto sociale spesso manca, la loro pagina diventa un punto di riferimento pratico e offre una visione positiva del futuro, aiutando altre madri a superare la disperazione iniziale: *Mi arrivano tante testimonianze di persone che hanno trovato fiducia, coraggio, speranza, qualsiasi cosa attraverso il nostro profilo. Quindi parlo di famiglie che ricevono diagnosi di sindrome di Down...Prima non riuscivo a vedere niente, piangevo tutto il giorno... (Genitore 3).*

7. Discussione dei dati

I risultati della ricerca *Oltre la Rappresentazione* rivelano un panorama complesso e articolato delle motivazioni che spingono i genitori di bambini con disabilità a condividere pubblicamente la propria esperienza sui social media (Hellmann *et al.* 2013). L'analisi fenomenologico-ermeneutica delle dodici interviste condotte ha fatto emergere due macrocategorie fondamentali - motivazioni e rappresentazioni - che illuminano aspetti finora poco esplorati di questo fenomeno emergente. Il dato più significativo emerso dall'analisi riguarda la dimensione della solitudine (Salis e Defilippis 2022) come elemento trasversale alle testimonianze di tutti i partecipanti che assume connotazioni specifiche in quanto forma particolare di esclusione determinata dalla: rarità delle condizioni, dall'inadeguatezza del supporto istituzionale e dalle barriere sociali che limitano la partecipazione familiare a parte della vita comunitaria. La ricerca di connessione con altri soggetti che condividono specifiche esperienze si configura come una strategia atta ad individuare in autonomia un supporto emotivo e pratico, che spesso si connotano come rapporti amicali in presenza. Parallelamente emergono con forza dalle interviste motivazioni altruistiche (Curto e Marchisio 2013), configurandosi come una forma di 'peer support' spontaneo. I genitori si trasformano da beneficiari a produttori di sapere esperienziale, creando quella che potremmo definire una "rete della testimonianza" che colma i vuoti lasciati dalle istituzioni senza l'intento di prenderne il posto.

L'analisi delle rappresentazioni rivela una strategia comunicativa sofisticata che si contrappone consapevolmente agli stereotipi mediatici dominanti. I genitori non cadono nella trappola delle narrazioni polarizzate (vittima/eroe), ma costruiscono

rappresentazioni autentiche, sempre impegnate a proteggere gli aspetti più privati, gestendo i tempi di relazione e comunicazione. Ne deriva una rappresentazione attentamente meditata e frutto di riflessione. In tale prospettiva i fenomeni di *sharenting* (Cino e Demozi 2017) sembrano essere ampiamente attenzionati dalle famiglie intervistate. Si configura un gioco di equilibri che non cede alle retoriche paternalistiche e offre modelli identificativi concreti. Sebbene la distribuzione del campione per genere veda le madri maggiormente disponibili alle interviste, non si evincono da quest'ultime sproporzioni nelle dinamiche di distribuzione del carico di cura individuate da altre ricerche (Certini e Piccioli 2024) e spesso le interviste hanno dato conto di un lavoro altamente condiviso con il partner. Dalle interviste la competenza esperienziale dei genitori emerge come risorsa strategica non sufficientemente valorizzata nel sistema educativo italiano. Affinché tale risorsa non si configuri come una mancata occasione di crescita professionale nei contesti educativi si ipotizza l'utilità di una più ampia alfabetizzazione mediatica atta alla declinazione in ambito educativo delle informazioni condivise con impegno dai genitori.

La ricerca configura infine diverse piste di approfondimento. Sul piano metodologico, sarebbe interessante sviluppare approcci di ricerca partecipata che coinvolgano direttamente i genitori come co-ricercatori. Dal punto di vista tematico, l'analisi potrebbe estendersi all'impatto di queste narrazioni sui processi di costruzione identitaria dei bambini con disabilità, sulla formazione delle rappresentazioni sociali più ampie e sulle professioni educative e di cura.

Conclusioni

Questo studio ha evidenziato come il caregiving familiare rappresenti una forma di 'lavoro invisibile' che, nonostante la sua centralità nei processi di riproduzione sociale, rimane spesso escluso dai meccanismi di riconoscimento economico e sociale. Tale invisibilità genera specifiche configurazioni di vulnerabilità e disuguaglianza che necessitano di un ripensamento critico delle categorie analitiche tradizionali e degli approcci interpretativi consolidati. L'analisi ha confermato quanto osservato da Esping-Andersen (2000) circa la natura 'familistica' delle politiche di welfare contemporanee, che attribuiscono prevalentemente alle famiglie buona parte delle responsabilità e della presa in carico dei soggetti con disabilità (Da Roit e Sabatinelli 2005). In questo contesto, la condivisione attraverso piattaforme social emerge come una strategia di cura innovativa, orientata alla produzione e al potenziamento di fattori contestuali (sia personali che ambientali) finalizzati al benessere complessivo

della persona. Coerentemente con la definizione dell'OMS, che identifica la disabilità come "il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e i fattori ambientali", la ricerca ha documentato come tale condizione si estenda necessariamente ai caregiver familiari, configurando una dimensione sistemica che coinvolge l'intero nucleo familiare. Le interviste inerenti alle narrazioni digitali elaborate dalle famiglie hanno rivelato un universo motivazionale articolato e multi-sfaccettato, offrendo preziose chiavi interpretative per i contesti educativi. All'interno di tali dinamiche di condivisione, emerge come siano i caregiver a definire con chiarezza gli spazi della loro narrazione tutelando con attenzione il confine tra pubblico e privato. L'impegno costante richiesto per il mantenimento attivo di queste pagine testimonia il valore attribuito a tali pratiche, che si configurano simultaneamente

come atti di emancipazione dall'isolamento sociale e come gesti di solidarietà attraverso la condivisione di competenze esperienziali. Questo know-how costruito sul campo rappresenta una risorsa strategica non solo per famiglie in situazioni analoghe, ma anche per i professionisti del welfare sociale e dell'educazione. Le narrazioni digitali analizzate rivelano una capacità di elaborazione teorica e metodologica che sfida la tradizionale divisione tra sapere esperto e sapere profano. I genitori si dimostrano non solo 'utenti' dei servizi, ma co-produttori di conoscenza e innovazione sociale. Come afferma Goodley (2011, 157) "gli studi critici sulla disabilità iniziano con la disabilità ma non finiscono mai con essa: La disabilità è lo spazio da cui partire per riflettere su una serie di questioni politiche, teoriche e pratiche che sono rilevanti per tutti" e che possono oggi avvalersi delle narrazioni social dei genitori dei bambini con disabilità.

Bibliografia

- Baffi A., Binotto M. (2024), Superguerrieri. L'influ-attivismo dei genitori caregiver tra rappresentazioni della disabilità e individualismo politico, *Mediascapes Journal*, XXIV, n.2, pp.137-154
- Bandi S. (2024), Autonarrazione terapeutica: i social media per la costruzione di identità e comunità autistiche, *Altre Modernità*, n.32-11, pp.35-53 <<https://doi.org/10.54103/2035-7680/27242>>
- Barnes C., Mercer G. (eds.) (1996), *Exploring the divide. Illness and disability*, Leeds, Disability Press University of Leeds
- Bennato D. (2011), *Sociologia dei media digitali*, Roma-Bari, Laterza
- Bertolini P. (1988), *L'esistere pedagogico. Ragioni e limiti di una pedagogia come scienza fenomenologicamente fondata*, Firenze, La Nuova Italia
- Bichi L. (2011), *Disabilità e pedagogia della famiglia. Madri e padri di figli speciali*, Pisa, ETS
- Bornstein M., Venuti P. (2013), *Genitorialità. Fattori biologici e culturali dell'essere genitori*, Bologna, il Mulino
- Brehaut J.C., Garner R.E., Miller A.R., Lach L.M., Klassen A.F., Rosenbaum P.L., Kohen D.E. (2011), Changes over time in the health of caregivers of children with health problems. Growth-curve findings from a 10-year Canadian population-based study, *American Journal of Public Health*, 101, pp.2308-2316
- Brotherton A., Abbott J. (2012), Mothers' process of decision making for gastrostomy placement, *Qualitative Health Research*, 22, pp.587-594
- Bundon A., Clarke L-H. (2015), Unless you go online you are on your own: blogging as a bridge in para-sport, *Disability & Society*, 30, n.2, pp.185-198
- Caicedo C. (2014), Families with Special Needs Children: Family Health, Functioning, and Care Burden, *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 20, pp.398-407
- Caldin R., Serra F. (2011), *Famiglie e bambini/e con disabilità complessa: comunicazione della diagnosi, forme di sostegno, sistema integrato dei servizi*, Padova, Fondazione Emanuela Zancan
- Camera dei Deputati (2021), *La figura del caregiver nell'ordinamento italiano*, Dossier n.141 - Schede di lettura <<https://documenti.camera.it/leg18/dossier/PDF/AS0204.pdf>>
- Certini R., Piccioli M. (2024), Fragile Families, Complex Parenting: Mothers of Children with Disabilities who Support Mothers, *Women & Education*, 2, n.3, pp.100-106
- Cino D., Demoizzi S. (2017), Il fenomeno dello sharenting in un'indagine esplorativa, *Rivista italiana di educazione familiare*, n.2, pp.153-184

- Cohen E., Kuo D., Agrawal R., Berry J.G., Bhagat S.K.M., Simon T.D., Srivastava R. (2011), Children with medical complexity: An emerging population for clinical research initiatives, *Pediatrics*, 127, pp.529-538
- Couldry N. (2010), *Why voice matters. Culture and politics after neoliberalism*, London, SAGE Publications Ltd
- Curto N., Marchisio C. (2013), Creare capacità attraverso le associazioni. Verso nuovi modelli di sostegno al progetto di vita, *Formazione & Insegnamento*, 11, n.1, pp.217-224
- Da Roit B., Sabatinelli S. (2005), Il modello mediterraneo di welfare tra famiglia e mercato, *Stato e mercato*, n.2, pp.267-290
- Demetrio D. (2007), Narrazione come iniziazione alla vita. L'accompagnamento autobiografico nelle transizioni all'adulthood, *Sociologia e Politiche sociali*, n.2, pp.9-20
- Demetrio D. (1996), *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*, Milano, Raffaello Cortina
- Di Bari C. (2017), L'infanzia rappresentata dai genitori nei social network: riflessioni pedagogiche sullo sharenting, *Studi sulla Formazione*, n.20, pp.257-271
- Esping-Andersen G. (2000), *I fondamenti sociali delle economie post-industriali*, Bologna, il Mulino
- Ferlino L., Manca S. (2015), *Social network e disabilità. Risultati di un'indagine italiana*, Genova, Istituto per le Tecnologie Didattiche - CNR
- Ferro Allodola V. (2014), Metodi di ricerca qualitativa in Medical Education: approcci, strumenti e considerazioni di rigore scientifico, *Education sciences & society*, n.5, pp.121-144
- Ferrucci F. (2004), *La disabilità come relazione sociale. Gli approcci sociologici tra natura e cultura*, Soveria Mannelli, Rubbettino Editore
- Garofalo M., Gullì T., Straniero A.M. (2023), Il mostro tollerabile: la normalizzazione dell'autismo attraverso il racconto dei genitori sui social network, *Minority Reports: Cultural Disability Studies*, 16, n.1, pp.125-150
- Goodley D. (2011), Social psychoanalytic disability studies, *Disability & Society*, 26, n.6, pp.715-728
- Grue J. (2016), *Disability and Discourse Analysis*, London-New York, Routledge
- Guarrera S., Negri M., Oliva C. (2024), *I Caregiver Familiari In Italia*, Torino, Centro studi Intesa San Paolo
- Hampton K.N., Sessions Goulet L., Rainie L., Purcell K. (2011), *Social networking sites and our lives*, Washington DC, Pew Research Centre & American Life Project
- Hatzmann J., Heymans H.S., Ferrer-I-Carbonell A., Van Praag B.M., Grootenhuys M.A. (2008), Hidden Consequences of Success in Pediatrics: Parental Health-Related Quality of Life. Results from the Care Project, *Pediatrics*, 122, pp.e1030-e1038
- Hellmann J., Williams C., Ives-Baine L., Shah P.S. (2013), Withdrawal of artificial nutrition and hydration in the neonatal intensive care unit: Parental perspectives, *ADC Fetal & Neonatal Edition*, 98, pp.F21-F25
- Holmes K.M., O'Loughlin N. (2014), The experiences of people with learning disabilities on social networking sites, *British Journal of Learning Disabilities*, 42, n.1, pp.3-7
- Istat (2022), *Famiglie, reti familiari, percorsi lavorativi e di vita*, Roma, Istat
- Johnson T.P. (2014), Snowball sampling: Introduction, in *Wiley StatsRef: Statistics Reference Online*, Wiley, Hoboken NJ, John Wiley & Sons <<https://doi.org/10.1002/9781118445112.stat05720>>
- Jones B.L. (2012), The challenge of quality care for family caregivers in pediatric cancer care, *Seminars in Oncology Nursing*, 28, pp.213-220
- Koch K.D., Jones B.L. (2018), Supporting parent caregivers of children with life-limiting illness, *Children*, 5, n.7, pp.85-99
- Langdrige D. (2007), *Phenomenological psychology. Theory, research and methods*, London, Pearson
- Lauro Grotto R., Papini M., Tringali D. (2014), *I tumori cerebrali infantili: relazioni di cura*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli Editore
- Mantovani G., Spagnoli A. (2003), *Metodi Qualitativi in Psicologia*, Bologna, il Mulino
- Medeghini R., Valtellina E. (2006), *Quale disabilità? Culture, modelli e processi di inclusione*, Milano, Franco Angeli
- Medeghini R., D'Alessio S., Marra A., Vadalà G., Valtellina E. (2013), *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*, Trento, Erickson

- Mitchell D.T. (2015), *The Biopolitics of disability. Neoliberalism, ablenationalism, and peripheral embodiment*, Ann Arbor, University of Michigan Press
- Mitchell D.T., Snyder S.L. (2001), *Narrative prosthesis. Disability and the dependencies of discourse*, Ann Arbor, University of Michigan Press
- Moletto A., Zucchi R. (2013), *La metodologia pedagogia dei genitori*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli Editore
- Monaco S. (2019), *Sociologia del turismo accessibile. Il diritto alla mobilità e alla libertà di viaggio*, Sesto San Giovanni, PM Edizioni
- Montesperelli P. (1998), *L'intervista ermeneutica*, Milano, Franco Angeli
- Mortari L. (2019), La fenomenologia empirica, in Mortari L., Ghirotto L. (a cura di), *Metodi per la ricerca educativa*, Roma, Carocci, pp.41-77
- Mortari L. (2007), *La pratica della cura*, Milano, Mondadori
- National Cancer Institute (2017), *Informal Caregivers in Cancer: Roles and Challenges (PDQ®)-Health Professional Version*, Bethesda, National Cancer Institute
- Oliver M. (2023), *Le politiche della disabilitazione. Il modello sociale della disabilità*, Verona, Ombre corte
- Oliver M. (1996), *Understanding Disability. From Theory to Practice*, London, McMillan
- Reid K., Klowers P., Larkin M. (2005), Exploring lived experience, *Psychology*, 18, pp.18-23
- Rosa A., Chellini C. (2025), Cartoons from the 2000s: The representation of disability and a culture of inclusion, *Journal of Media Literacy Education*, 17, n.1, pp.166-178
- Salis F., Defilippis G. (2022), Effetto sliding doors nelle famiglie con figli con disabilità: dalla crisi alla rinascita. Indagine narrativa sulla dimensione immaginifica della felicità per una genitorialità consapevole e aperta, *Q-TIMES WEBMAGAZINE*, XIV, n.3, pp.467-483
- Scavarda A. (2020), "Come pinguini nel deserto". Strategie di resistenza allo stigma di famiglie con figli autistici e con Trisomia 21, *Rassegna di Sociologia*, 3, pp.537-561
- Schön D.A. (2006), *Formare il professionista riflessivo. Per una nuova prospettiva della formazione e dell'apprendimento nelle professioni*, Milano, Franco Angeli
- Schön D.A. (1993), *Il professionista riflessivo. Per una nuova epistemologia della pratica professionale*, Bari, Dedalo
- Siminoff L.A., Rose J.H., Zhang A., Zyzanski S.J. (2006), Measuring discord in treatment decision-making; Progress toward development of a cancer communication and decision-making assessment tool, *Psycho-Oncology*, 15, pp.528-540
- Sità C. (2017), *Indagare l'esperienza. L'intervista fenomenologica nella ricerca educativa*, Roma, Carocci
- Smith J.A. (2003), Beyond the divide between cognition and discourse: using interpretative phenomenological analysis in health psychology, *Psychology & Health*, 11, pp.261-271
- Sola A. (2025), *Il pregiudizio dello scarto*, Book Sprint Edizioni
- Steele A.C., Mullins L.L., Mullins A.J., Muriel A.C. (2015), Psychosocial Interventions and Therapeutic Support as a Standard of Care in Pediatric Oncology: Psychosocial Interventions and Therapeutic Support, *Pediatric Blood & Cancer*, 62, suppl.5, pp.S585-S618
- Swain J., French S. (2000), Towards an Affirmation Model of Disability, *Disability & Society*, 15, n.4, pp.569-582
- Tong A., Sainsbury P., Craig J. (2007), Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups, *International Journal for Quality in Health Care*, 19, pp.349-357
- Tosin C., Mortari L., Bonaldi A., Biban P. (2017), Aspettare e affidarsi come allenamento alla vita. Etica dell'ascolto in Terapia Intensiva Pediatrica, in Ghirotto L. (a cura di), *Formare alla Ricerca Empirica in Educazione. Atti del Convegno Nazionale del Gruppo di Lavoro SIPED, Teorie e Metodi della Ricerca in Educazione*, Bologna, Alma Mater Studiorum - Università di Bologna, pp.412-419
- Trincherò R. (2007), *Manuale di Ricerca educativa*, Milano, Franco Angeli
- Tringali D., Amato A., Lauro Grotto R. (2022), *Formarsi alla relazione di cura in medicina*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli Editore

- Tringali D., Carli B., Amato A., Lauro Grotto R., Taddei S. (2024), Affrontare insieme la pandemia: un'esperienza fenomenologica-ermeneutica con un gruppo di studenti universitari, *Psicologia della Salute*, n.1, pp.141-158
- Valditara L.N. (2020), *Curare le emozioni, curare con le emozioni*, Sesto San Giovanni, Mimesis
- Van Alem H., Frielink N.F., Embregts P. (2025), Social Internet Use by People with Intellectual Disabilities: A Systematic Review and Thematic Synthesis of Qualitative Studies, *Journal of Intellectual Disability Research*, 69, n.4, pp.243-264
- Van Manen M. (1990), *Researching Lived Experience*, Albany, State University of New York Press
- Zanfroni E., Maggiolini S. (2018), Sostenere la famiglia che vive la disabilità di un figlio: il ruolo dell'associazionismo familiare, *Annali online della Didattica e della Formazione Docente*, 10, n.15-16, pp.479-490
- Waldschmidt A., Ingwersen M. (2017), *Culture - theory - disability. Encounters Between Disability Studies and Cultural Studies*, Bielefeld, Transcript Verlag
- We Are Social, Meltwater (2024), Digital 2024. Global view Report. The essential guide to the world's connected behaviours, Londra, San Francisco CA, We Are Social, Meltwater
- Yaxin H., Lim, Hajin L., Kakonge L., Mitchell J., Johnson H., Turkstra L., Duff M., Toma C., Mutlu B. (2024), SMART-TBI: Design and Evaluation of the Social Media Accessibility and Rehabilitation Toolkit for Users with Traumatic Brain Injury, *arxiv.org* <<https://doi.org/10.48550/arXiv.2408.09683>>

Alessia Rosa

a.rosa@indire.it

Primo ricercatore presso Indire. I suoi interessi di ricerca riguardano principalmente l'educazione nell'ambito del sistema integrato 0-6, la creatività e l'apprendimento personalizzato. È coinvolta in diversi progetti relativi alla all'innovazione dei sistemi educativi, coordina l'unità di ricerca di Indire del Progetto Prin SEL *Individual differences and socio-emotional learning in the school context: An educational challenge and a window of opportunity* ed è principal investigator del progetto BUSTIC EDU - *Building Sustainability Competences In Education*.

Debora Tringali

debora.tringali@unipegaso.it

Dottoranda in Digital transformation, curriculum Digital Humanities presso l'Università Pegaso e docente di Psicologia dinamica e Psicologia Clinica e prima infanzia presso l'Università Telematica degli Studi IUL. I suoi interessi di ricerca si concentrano sulla pedagogia della cura e sull'uso dei linguaggi artistici integrati nell'educazione. È esperta nell'applicazione del metodo fenomenologico-ermeneutico nella ricerca qualitativa.

I vissuti dei caregiver

Una ricerca-intervento psicosociale con l'analisi emozionale del testo

Associazione GAP*

L'articolo presenta una ricerca psicosociale, commissionata da un'amministrazione locale, che esplora i vissuti dei caregiver familiari e le loro attese verso i servizi sociosanitari. I risultati evidenziano la contrapposizione tra una vita familiare desocializzata e la richiesta di supporto sociale alle istituzioni. I caregiver chiedono ai servizi non solo assistenza, ma anche aiuto a costruire rapporti sociali vitali, contrastando isolamento e medicalizzazione e sostenendo l'investimento nei rapporti extrafamiliari.

The paper presents a psychosocial research, commissioned by a local administration, which explores the experiences of family caregivers and their expectations towards social and health services. The results highlight the contrast between a desocialized family life and the demand for social support from institutions. Caregivers ask services not only for assistance, but also for help in building vital social relationships, countering isolation and medicalization, and supporting investment in extrafamilial relationships.

DOI: 10.53223/Sinappsi_2025-03-13

Citazione

Associazione GAP (2025), I vissuti dei caregiver. Una ricerca-intervento psicosociale con l'analisi emozionale del testo, *Sinappsi*, XV, n.3, pp.155-169

Parole chiave

Assistenza alle persone
non autonome
Caregiver familiare
Servizi sociali

Keywords

Disability care
Family caregiver
Social services

1. Il fenomeno dei caregiver familiari in Italia

Nel nostro Paese si prospetta un aumento rilevante delle persone non autosufficienti nei prossimi anni: l'invecchiamento della popolazione ha un ritmo maggiore che in ogni altro Paese d'Europa¹. Secondo l'Istat², i cosiddetti caregiver informali che si occupano prevalentemente di familiari in Italia sono più di 7 milioni, evidentemente destinati a crescere; in 7 casi

su 10 essi sono donne, in particolare mogli e figlie degli assistiti (Censis e Tendercapital 2019). I casi in cui le limitazioni dovute a disabilità o malattie croniche sono più gravi, secondo dati Istat del 2023³, sono 2 milioni 904 mila; le indennità di accompagnamento erogate nel 2022, sempre secondo la medesima banca dati Istat, sono state circa 2 milioni 356 mila. In alcuni casi, i caregiver informali, anche utilizzando

* Sono autori del testo: Felice Bisogni, Stefano Zanfino, Valentina Lagravinese, Silvia Ditoma, Elisa Donnini, Mariangela Di Nallo, Sara Ceccacci, Nicola Lupo, Sara Manieri, Nicolò Mariani, Stefano Pirrotta.

1 Si veda la pagina del sito Eurostat Population structure and ageing, pubblicata nel 2024 e consultata il 29/06/2025: https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Population_structure_and_ageing.

2 Si veda l'Indagine Ehis 2019. Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione Europea, disponibile su <https://www.istat.it/tavole-di-dati/condizioni-di-salute-e-ricorso-ai-servizi-sanitari-in-italia-e-nellunione-europea-indagine-ehis-2019> (consultato il 29/06/2025).

3 Si veda la banca dati Istat consultabile al link: <https://disabilitaincifre.istat.it>.

questi sussidi, delegano una parte dell'assistenza a circa un milione di badanti (*ibidem*), spesso di origine straniera. Incrociando i dati, sembra che in moltissimi casi in cui assistono familiari con limitazioni più gravi i caregiver informali scelgano di non delegare una parte di assistenza a figure a pagamento esterne alla famiglia.

Ciò è coerente con il modello di welfare diffusi in Italia, chiamato *mediterraneo o familista*, in cui la cura delle persone non autosufficienti è tradizionalmente lasciata alla famiglia (Da Roit e Sabatinelli 2005), e in particolare alle figure femminili (Barazzetti 2006). Si tratta però di un "modello familista ambivalente", come definito da Chiara Saraceno (1994), in quanto si afferma per principio la rilevanza della famiglia, ma in concreto le si delegano compiti senza supporti sostanziali. Si investe infatti mediamente poco sull'assistenza professionale: solo il 10% della spesa sanitaria complessiva italiana è destinata alla cosiddetta *Long-term care* (LTC), mentre la media UE è circa il 15% (Censis e Tendercapital 2019). Ciò ha significative conseguenze sulla disuguaglianza di genere (EIGE 2023).

Tale problema viene perpetuato dal fenomeno delle badanti, nella stragrande maggioranza dei casi donne di origine straniera, assunte spesso in maniera informale e sottopagate, a cui le famiglie chiedono di assumere funzioni di assistenza, sostituendole. La richiesta di sostituzione è foriera di conflitti: di fatto, la delega non è mai completa, la responsabilità resta alla famiglia che, se non svolge direttamente l'assistenza, in ogni caso continua a gestirla, non senza fatica (Sgritta 2009). Per quanto riguarda i servizi pubblici, generalmente si ritengono le loro prestazioni troppo rigide e standardizzate (Noci 2010), quindi inefficaci. Ciò determina litigiosità e fomenta diffidenza nel rapporto tra famiglie e servizi (Eugeni 2013; Paniccia *et al.* 2014a). Molte associazioni di familiari di persone con disabilità promuovono, talvolta in modo rivendicativo, lo sviluppo di servizi più in linea con le proprie esigenze. D'altra parte, un proficuo scambio e collaborazione tra famiglie e servizi risulta spesso difficile da organizzare⁴ (Paniccia *et al.* 2014b). Nonostante nell'ambito della non autosufficienza l'associazionismo sia molto sviluppato, in Italia sono rare se non assenti le associazioni esplicitamente dedicate a promuovere il mutualismo tra i caregiver familiari⁵ (Cnel 2024).

In letteratura, il 'caregiver informale', quasi sempre un familiare, viene definito come chi si occupa di una persona non autosufficiente, in modo volontario e senza retribuzione: è questo aspetto a sancirne in particolare la differenza con un 'caregiver professionale' (Diodati 2022). Casalini (2018) evidenzia come, secondo alcuni autori, l'enfasi sull'aspetto volontario del caregiving familiare sia ciò che ne inficia il pieno riconoscimento di valore sociale e l'identificazione di una disparità di genere nel lavoro di cura culturalmente determinata. Questo problema non trova però facile soluzione nei termini di politiche di welfare da adottare: se alcuni autori propongono che il riconoscimento di valore del lavoro di cura passi dal retribuirlo, altri ritengono che ciò "non intacchi il familismo che condiziona l'attuale divisione sessuale del lavoro di cura, e che finirebbe per legittimare definitivamente il carico principale assegnato alle donne" (Casalini 2018, 154). Secondo questi autori sarebbero maggiormente auspicabili politiche che vadano nella direzione di un'uguaglianza di genere, del supporto alla conciliazione vita-lavoro (Crespi e Labate 2024) e dello sviluppo dei servizi professionali di assistenza: solo incrementare l'assistenza formale aiuterebbe a rendere quella informale una scelta più che una necessità (EIGE 2023, 1).

2. La letteratura psicologica sui caregiver

Nella letteratura psicologica è dominante il costrutto di "*caregiver burden*" (Tirrito *et al.* 2019), utilizzato fin dagli anni Ottanta (Zarit *et al.* 1980). L'utilizzo predominante di tale costrutto nelle ricerche è stato però criticato: Purkis e Ceci (2014) sostengono che abbia portato molti ricercatori a concentrarsi in modo decontestualizzato sulla diade caregiver-assistito, trascurando il riconoscimento dei fattori contestuali che influiscono sull'esperienza dei caregiver. Alla stessa conclusione arrivano Young *et al.* (2020), che aggiungono come questo approccio non si sia rivelato utile a migliorare i servizi offerti. Inoltre, il rischio è quello di identificare il peso – in inglese *burden* – soggettivo avvertito dal caregiver, come qualcosa di 'patologico', di sbagliato, da curare (Bastawrous 2013).

A questo proposito, alcuni studi nel campo dell'antropologia medica che si sono interessati alla relazione tra caregiver e servizi ci aiutano a vedere come la patologizzazione del *caregiver burden* vada

4 Alcuni autori (Bisogni e Pirrotta 2018; Pirrotta e Bisogni 2018; Bisogni *et al.* 2021; Bucci *et al.* 2021) hanno sostenuto l'ipotesi che l'insoddisfazione e la litigiosità che caratterizzano il rapporto tra famiglie e servizi dipendano dalla difficoltà di definire i problemi specifici su cui intervenire tramite i servizi stessi. Difficoltà che si associa alla prevalenza di un modello organizzativo del tipo 'richiesta-risposta' che non prevede, per così dire, 'uno spazio intermedio' di analisi dei complessi fattori che a livello emozionale e relazionale motivano le richieste di servizi da parte delle famiglie.

5 Una delle pochissime eccezioni è l'associazione Carer: <https://www.associazionecarer.it>.

di pari passo con la prescrizione che implicitamente il sistema di welfare tende a fare alle famiglie: cioè di dover funzionare come 'risorse' sopperendo ai limiti dei servizi pubblici (Diodati 2021). A questa rappresentazione dei servizi i familiari rispondono spesso reattivamente, chiedendo risorse sempre maggiori e mai comunque sufficienti ai servizi stessi (Eugeni 2013). Inoltre, le modalità di valutazione dei servizi erogati assunte dai servizi stessi, spesso esclusivamente quantitative, non rilevano, e quindi non valorizzano, tutte le azioni svolte dagli operatori a livello relazionale per costruire fiducia con i caregiver e ascoltare le loro necessità (*ibidem*).

L'attenzione al rapporto tra caregiver, assistito e servizi, residuale nella letteratura psicologica fondata sul *caregiver burden*, è invece al centro di una serie di ricerche-intervento psicosociali sviluppate in coerenza con la metodologia che informa il presente articolo (Carli e Panizza 2002; 2003). Si tratta di studi (Pirrotta e Bisogni 2018; 2023) che mettono in luce la crisi dei rapporti familiari ed extrafamiliari e del rapporto con i servizi sociosanitari.

Uno di questi (Pirrotta e Bisogni 2018) ha esplorato i vissuti di familiari e persone non autosufficienti, clienti dei servizi sociosanitari di un'azienda sanitaria, rilevando una domanda di interventi che aiutino a dare senso ai vissuti violenti che caratterizzano i rapporti intrafamiliari e a verificare l'efficacia dei servizi in rapporto a ciò.

Un altro studio (Pirrotta e Bisogni 2023) ha indagato il rapporto tra anziani non autosufficienti, i loro familiari e i professionisti dei servizi sociosanitari territoriali. Da parte delle famiglie emerge una domanda di interventi – non esclusivamente centrati sull'assistere l'individuo anziano – che supportino le famiglie nelle difficoltà di convivenza e assistenza legate all'invecchiamento. Si chiedono strumenti per rompere l'isolamento e la logica familista dell'assistenza. I professionisti – medici e operatori sociali – esprimono a loro volta il desiderio di superare l'approccio medicalizzante e assistenziale, auspicando modelli di interventi in grado di accogliere e trattare i problemi emotivi che incontrano lavorando con le famiglie.

Entrambe le ricerche-intervento evidenziano come, nei contesti sociosanitari, la domanda delle famiglie non si esaurisca in una richiesta di essere sostituiti nelle funzioni di cura o assistenza, ma

richiami una domanda di dare senso a ciò che avviene all'interno di rapporti familiari ed extrafamiliari in crisi. Le famiglie chiedono di essere aiutate a non isolarsi mentre i servizi si confrontano con il limite di assetti organizzativi che spesso faticano a includere il piano emotivo-relazionale nella propria prassi.

3. L'istituzione della figura giuridica del caregiver in Italia

Proponiamo ora alcune considerazioni sulla normativa sull'istituzione della figura giuridica del caregiver familiare in Italia. Per quanto riguarda il livello legislativo regionale prendiamo in considerazione e confrontiamo le leggi emanate in due regioni italiane: Emilia-Romagna e Lazio. L'Emilia-Romagna, con una legge regionale del 2014⁶, è la prima in Italia a istituire la figura giuridica del caregiver familiare ispirando la successiva attività del Legislatore sia a livello regionale che nazionale. L'obiettivo della legge è quello di riconoscere chi presta cura e assistenza a un familiare non autosufficiente come parte integrante del sistema di welfare. Il caregiving familiare per essere tale deve essere volontario e gratuito, non configurando quindi il rapporto tra chi assiste e chi è assistito come un rapporto di lavoro, quale è invece considerato quello del caregiver di professione (o badante). Inoltre – e qui si coglie un aspetto a nostro avviso cruciale – i caregiver stessi sono destinatari di interventi che prendano in considerazione la loro soggettività. Inoltre, si specifica che non è necessario coabitare con la persona assistita per essere identificati come caregiver.

Nel Lazio, con la legge regionale 11/2016⁷ che disciplina il sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali regionale, si avvia l'iter normativo che esiterà nella legge regionale n. 5 del 2024⁸. Per effetto di tale normativa gli enti locali istituiscono elenchi di caregiver a cui i cittadini possono iscriversi e gestiscono l'erogazione di servizi sociosanitari dedicati, programmi di formazione, supporto psicologico, interventi domiciliari personalizzati e misure per conciliare vita lavorativa e cura. Similmente all'Emilia-Romagna si pone l'accento sulla valenza della figura del caregiver familiare sia per la persona assistita che per la collettività, riconoscendogli un ruolo nel sistema di welfare regionale. A livello nazionale, la legge n. 205/2017⁹, Legge di Bilancio 2018, conferma il riconoscimento

6 Legge regionale del 28 marzo 2014, n. 2, *Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura e assistenza)*.

7 Legge regionale del 10 agosto 2016, n. 11, *Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio*.

8 Legge regionale dell'11 aprile 2024, n. 5, *Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare*.

9 Legge del 27 dicembre 2017, n. 205, *Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020*.

della figura del caregiver familiare, già anticipato dalle leggi regionali, e istituisce la copertura finanziaria degli interventi.

Dal 17 gennaio 2024 è stato istituito un tavolo tecnico coordinato dai Ministeri per le Disabilità e le politiche sociali, con l'obiettivo di definire una cornice normativa unitaria nazionale¹⁰. Nell'ultimo disegno di legge in materia, si ribadisce "il valore sociale ed economico per il Paese", ma sembra che si pensi tanto ad un vero e proprio 'stipendio' per il lavoro prestato come caregiver familiare, quanto a detrazioni fiscali, bonus e agevolazioni nel rapporto tra attività di cura e vita lavorativa.

Emerge dunque a livello regionale e nazionale un quadro normativo caratterizzato da conflitti e ambiguità analoghi a quelli che abbiamo visto emergere nella letteratura scientifica di riferimento. Da un lato, vi sono istanze di formalizzazione e professionalizzazione della funzione del caregiver familiare che si associano alla richiesta che lo Stato retribuisca il caregiving riconoscendolo come vero e proprio lavoro. Tali istanze convivono con istanze di segno opposto che invece problematizzano la tendenza dei familiari ad assumere oblativamente le funzioni di assistenza in una prospettiva di welfare familista che, rischiando di diventare totalizzante, può esporre le famiglie a un rischio di isolamento sociale. In quest'ottica, si guarda al caregiver come destinatario diretto di servizi e iniziative che lo aiutino a tenere insieme le funzioni di assistenza intrafamiliare con la costruzione di una vita lavorativa fuori dalla famiglia.

4. Il progetto di ricerca-intervento psicosociale

Il progetto di ricerca-intervento psicosociale di cui resocontiamo i risultati è stato implementato dall'Associazione GAP, entro cui gli Autori lavorano¹¹, su committenza del servizio sociale di un'amministrazione locale del Centro-Sud Italia. L'incarico a GAP si colloca nel mandato istituito dalla legge regionale che formalizza e introduce nel territorio di riferimento il ruolo del caregiver familiare e istituisce servizi di supporto a questo ruolo. La costruzione di committenza presso il Servizio sociale dell'amministrazione locale committente è stata fondata sul considerare le emozioni come fattore che motiva e organizza il rapporto tra famiglie-servizi con

le risorse e le sue criticità. L'ipotesi è che le emozioni che organizzano il rapporto tra famiglie e servizi determinando criticità e conflitti siano a loro volta in rapporto con le emozioni che le famiglie vivono nei propri contesti di appartenenza e con i problemi con cui in questi contesti si confrontano. La Dirigenza del servizio sociale committente, riconoscendo un problema di mutua insoddisfazione e il verificarsi di frequenti conflitti nel rapporto tra famiglie e servizi, ha chiesto a GAP di co-progettare una ricerca-intervento psicosociale volta a indagare il senso di tali criticità e individuare i fattori emozionali che le determinavano. Della ricerca-intervento è divenuto partner anche il servizio sociosanitario per la disabilità dell'Azienda sanitaria locale del territorio di riferimento, con il quale il servizio sociale – in virtù del criterio dell'integrazione sociosanitaria – condivide la presa in carico di utenti e familiari.

La costruzione di committenza con il Servizio sociale

Sono stati organizzati incontri di committenza con la dirigenza e il personale del servizio sociale. Negli incontri di committenza è emersa la crisi del modello organizzativo del tipo richiesta-risposta. Le famiglie chiedono servizi che hanno forme organizzative note – assistenza domiciliare, centri diurni, case-famiglia – e gli enti locali li erogano con l'aspettativa che soddisfino i bisogni delle famiglie. Mancano però spazi in cui mettere a fuoco e analizzare i problemi che sottendono le richieste delle famiglie. Problemi che spesso riguardano i vissuti e i rapporti, quindi non esclusivamente i fatti. In questo modello domanda-risposta vengono attivate molteplici risorse, ma le famiglie restano insoddisfatte e continuano a richiedere risorse in modo rivendicativo e colpevolizzante i servizi. Si è inoltre colto il rischio che in tale contesto la relazione tra famiglie e servizi assuma la forma stereotipata del rapporto tra tecnico forte e utente debole (Carli e Paniccia 1999) con il tecnico che eroga risorse e l'utente simbolizzato come soggetto bisognoso, privo di risorse che passivamente le riceve. In questa prospettiva, il tecnico conosce il funzionamento organizzativo dei servizi, un funzionamento dato a cui invita l'utenza ad adeguarsi. Spesso le famiglie non aderiscono a questa attesa e la relazione tra famiglie

10 Fonte: sito del Ministro per le Disabilità, <https://disabilita.governo.it/it/notizie/istituito-tavolo-tecnico-per-il-riconoscimento-del-caregiver-familiare/>.

11 L'associazione GAP dal 2012 realizza servizi di consulenza, formazione e ricerca-intervento psicosociale rivolti a persone, gruppi e organizzazioni. La presente ricerca-intervento è stata realizzata dal seguente gruppo di ricerca. Coordinatore: Felice Bisogni (psicologo clinico, Ph.D in psicologia sociale, docente presso la scuola di specializzazione in psicoterapia psicoanalitica di SPS - Studio di Psicosociologia di Roma); ricercatori: Sara Ceccacci, Nicola Lupo, Sara Manieri, Nicolò Mariani, Stefano Pirrotta, Stefano Zanfino (psicologi clinici); Ginevra Bnider, Giada Decataldo, Mariangela Di Nallo, Silvia Ditoma, Elisa Donnini, Silvia Gambardella, Giuseppe Gentile, Valentina Lagravinese, Andrea Li Puma, Ilaria Pandini, Mariachiara Papalia, Valeria Pasqui, Noemi Polli, Mattia Scalise (tirocinanti in psicologia clinica).

e servizi diviene conflittuale. Nello specifico è parso evidente come per le famiglie sia difficile utilizzare i servizi residenziali, in particolare quelli attivabili entro il mandato del Dopo Di Noi. Si tratta di servizi di cui spesso le famiglie richiedono l'attivazione per poi tornare sui propri passi. A partire dall'individuazione di tali questioni, la ricerca-intervento psicosociale ha perseguito l'obiettivo di esplorare l'esperienza che i caregiver fanno del proprio ruolo e le loro attese verso i servizi che utilizzano. Ciò al fine di potenziare la competenza del servizio sociale a orientarsi alla domanda dei caregiver, intesi come clienti¹² dei servizi sociosanitari, e di coinvolgere caregiver e operatori dei servizi in una riflessione sul rapporto tra la domanda delle famiglie e la funzione dei servizi offerti.

Il metodo dell'Analisi emozionale del testo

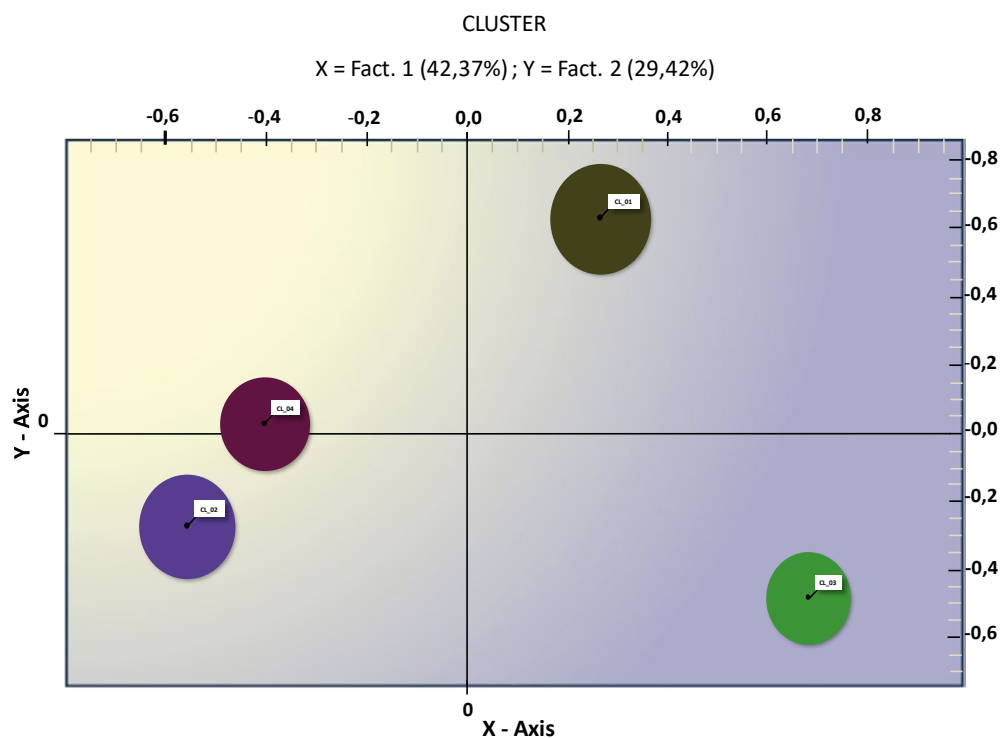
La ricerca-intervento psicosociale è stata realizzata tramite l'Analisi emozionale del Testo (Bisogni *et al.* 2021; Bucci *et al.* 2021; Carli e Paniccia 2002; Carli 2018), fondata sull'Analisi della Domanda (Carli e Paniccia 2003). Si raccolgono discorsi tramite interviste o focus group presso uno specifico gruppo (qui i caregiver familiari), proponendo uno specifico tema (qui l'esperienza come caregiver e le attese verso i servizi); i discorsi vengono trascritti, trattati come un unico corpus e sottoposti a un'analisi supportata da un software statistico adatto allo scopo. Il testo nell'AET è considerato come un insieme di segni linguistici – ovvero parole – che hanno un significato univoco a livello conscio e che allo stesso tempo sono capaci di evocare una polisemia potenzialmente infinita a livello emotivo inconscio. La tecnica di analisi dei dati qualitativi e quantitativi, supportata da un software statistico, mira a rompere la struttura narrativa intenzionale del testo e il suo significato univoco e a esplorarne la polisemia emozionale inconscia. L'analisi dei dati qualitativi inizia con la selezione di quelle parole – rilevabili nel testo – il cui significato è emozionalmente significativo e polisemico. Queste parole – chiamate parole dense – sono parole come, ad esempio, 'bomba' o 'amore': parole in grado di evocare una molteplicità di significati emotivi indipendentemente dal contesto intenzionale del discorso (Carli e Paniccia 2002). Il concetto di parola densa implica che le emozioni siano espresse attraverso il linguaggio e che il linguaggio sia il campo appropriato da indagare per rilevarle. Dopo la selezione preliminare delle parole dense, l'analisi

quantitativa dei dati procede in due fasi utilizzando un modello statistico di analisi supportato da software. Software come ALCESTE (Reinert 1990) e T-Lab (Lancia 2004) applicano un modello analitico statistico inizialmente proposto da Max Reinert (2007). Secondo l'autore, la specificità del suo modello analitico statistico affonda le radici nella psicoanalisi e nella semiotica. L'obiettivo dell'analisi è infatti quello di evidenziare le tracce dell'attività discorsiva che ha prodotto il testo. Reinert sottolinea un isomorfismo tra questo processo e l'analisi semiotica di Peirce e Burks (1958), secondo cui il significato di un segno non è definito da se stesso, ma dalla sequenza di segni che si organizza attorno ad esso. Questo modello di analisi statistica utilizza un software per realizzare un'analisi esplorativa del contenuto del testo, chiamata 'lettura fluttuante'. Da questo punto di vista, questa specifica analisi statistica quantitativa è considerata isomorfa alla tecnica psicoanalitica dell'attenzione libera fluttuante¹³.

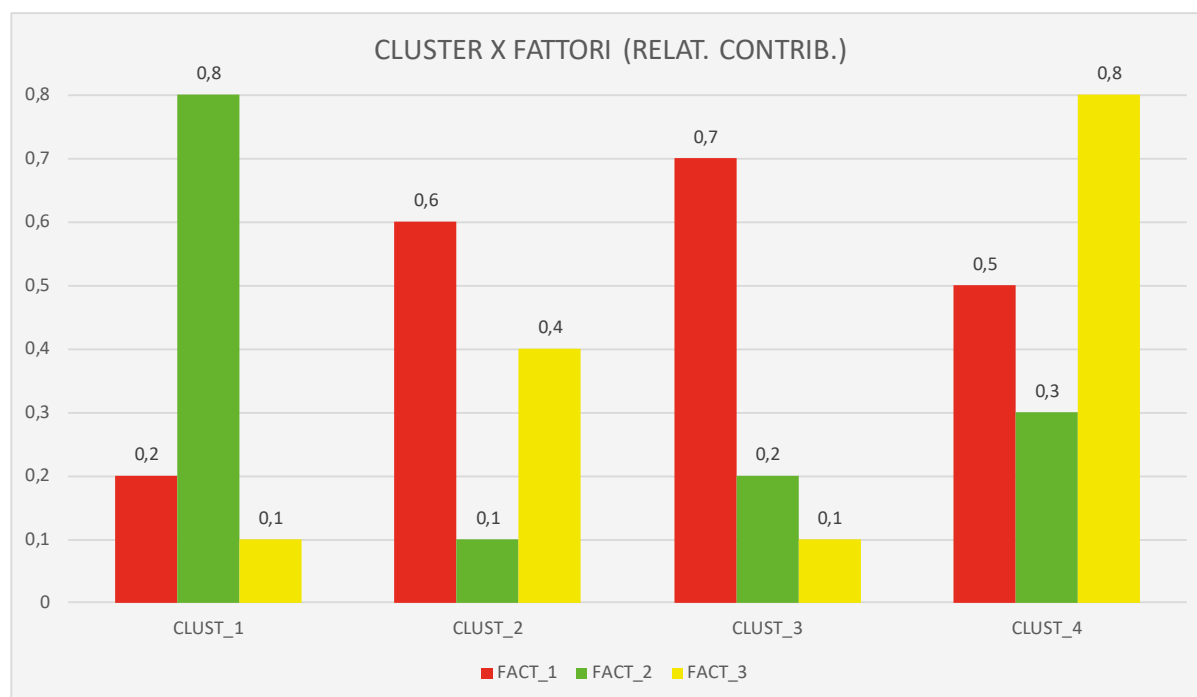
Inizialmente il software ricostruisce le sequenze di parole dense co-occorrenti, denominate cluster, che più frequentemente sono state utilizzate insieme dagli intervistati, riproducendo il processo associativo collettivo che ha prodotto il testo. Queste sequenze di parole dense co-occorrenti vengono costruite e ordinate dal software applicando l'indice χ^2 decrescente (χ^2), che spiega come la presenza di tali parole insieme in uno stesso cluster non sia casuale ma significativa a livello statistico. In una seconda fase, il software, attraverso un'analisi delle corrispondenze multiple (MCA), traccia in uno spazio grafico la relazione tra tali cluster. Attraverso questa seconda fase, l'analisi quantitativa produce una mappa delle relazioni tra i diversi cluster di parole dense nel testo a livello fattoriale. Ogni fattore è rappresentato spazialmente come un asse (x; y; n) caratterizzato da un centro (il valore 0), da una polarità negativa (-) e da una polarità positiva (+) (ad esempio, figura 1). La distribuzione dei cluster di parole dense sui fattori indica la presenza di relazioni specifiche tra di essi. I cluster posti su poli opposti sono caratterizzati da differenze, mentre i cluster posti sullo stesso polo sono caratterizzati da somiglianze (Benzécri 1984). Il prodotto dell'analisi quantitativa sono dunque i cluster di parole dense in rapporto tra loro sul piano fattoriale che rappresenta la cultura in esame con la sua dinamica, la cui interpretazione viene affidata a un *pool* di categorie

12 Entro il modello dell'Analisi della Domanda (Carli e Paniccia 2003) il cliente è "l'estraneo amico da conoscere", colui le cui modalità emozionali di dare senso al contesto condiviso non sono speculari alle proprie e necessitano, per essere conosciute, di essere esplorate riflessivamente nella relazione con il cliente stesso.

13 La tecnica dell'attenzione fluttuante – nella prospettiva semiotica che proponiamo – è orientata a individuare diverse sequenze di parole dense trasversalmente agli enunciati che compongono il discorso e che ne marciano il senso dal punto di vista emozionale.

Figura 1. Piano fattoriale

Fonte: elaborazione degli Autori sui dati raccolti dal gruppo di ricerca

Figura 2. Rapporto cluster-fattori

Fonte: elaborazione degli Autori sui dati raccolti dal gruppo di ricerca

Tabella 1. Cluster con le parole dense in ordine di χ^2 discendente

1	χ^2	2	χ^2	3	χ^2	4	χ^2
lavorare	672,6	ragazzi	847,2	casa	2108,6	bambino	636,6
assistenza	494,1	scuola	633,2	dormire	282,4	figlio	453,5
mamma	445,9	seguire	189,8	mangiare	202,9	terapia	276,9
domiciliare	205,3	aiutare	176,9	letto	179,7	vita	210,1
papà	164,9	psicologo	159,9	spesa	101,8	autismo	153,8
marito	153,0	informazioni	101,5	telefono	89,4	diagnosi	115,7
soli	142,4	pubblico	91,0	bagno	81,2	genitore	103,7
operatore	131,4	privato	81,6	cucina	75,3	crescere	85,3
cooperativa	123,2	neuropsichiatria	78,4	badante	73,3	scrivere	72,7
soldi	120,2	sostegno scolastico	75,1	comprare	70,2	accettare	70,9
lasciare	116,4	mananza	73,5	pesante	69,5	serenità	57,2
pagare	50,1	burocrazia	72,5	cena	65,6	nascita	56,3
diritto	40,2	supporto	68,2	sveglia	63,2	ritardo_mentale	46,0
comunale	33,2	rispondere	68,0	riposo	61,5	parole	37,0
stipendio	29,0	gruppo	66,0	girare	59,5	frustrazione	36,3
perdere	27,8	percorso	63,6	pranzo	57,0	sviluppo	36,3
anziani	27,2	istituzioni	59,9	residenzialità	55,5	famiglia	34,8
riconoscere	26,6	frequentare	55,0	cadere	53,6	speranza	33,1
risorse	26,3	comunicazione	53,2	dopo_di_noi	50,2	psicomotricità	29,4
taxi	26,2	valutazione	48,9	cambiare	49,4	neonato	27,3
scelta	25,8	professore	46,4	nervoso	47,4	pensiero	23,2
Alzheimer	21,0	insegnanti	45,5	stanza	45,6	abbracciare	22,0
zio	20,2	rapporto	45,5	passeggiata	45,3	normodotati	21,3
pensione	20,1	psichiatra	42,2	autonomia	43,7	risolvere	21,0
restituire	19,4	medico	41,6	lavare	43,3	impotenza	20,0
morire	19,1	disabile-adulto	40,1	scendere	37,8	lesione	20,0
prenotare	18,2	inserimento	30,9	pulmino	36,4	logopedia	19,7
accompagnare	18,1	psicoterapia	26,2	assistente sociale	35,7	ansia	19,6

Fonte: elaborazione degli Autori sui dati raccolti dal gruppo di ricerca

interpretative dei ricercatori, sviluppate in molti anni di ricerca con questa metodologia esplorativa.

Successivamente si organizza la condivisione dei dati presso gli intervistati e la committenza, istituendo spazi di riflessione in cui si sospende il funzionamento organizzativo, rendendo possibile, per le diverse componenti dell'organizzazione, riflettere sulle dinamiche collusive emerse (Carli e Paniccia 1999). Ciò al fine di verificare se e come l'emozionalità condivisa sostenga o ostacoli il perseguimento degli obiettivi organizzativi (Carli et al. 2010).

Il gruppo degli intervistati

Sono state realizzate 71 interviste a caregiver, 37 dei quali sono caregiver di persone diagnosticate non autosufficienti adulte, 19 sono di minori e 15 di anziani. Tra gli intervistati 47 sono madri, 13 sono figli e 9 sono padri, 2 sono coniugi, 1 ha un altro ruolo parentale (cognata). Le persone intervistate convivono con gli assistiti ad eccezione di 10

intervistati, di cui 9 sono caregiver di anziani ed 1 è caregiver di adulti. Tra gli intervistati 37 lavorano, i restanti 34 non lavorano. Tutti gli intervistati convivono con gli assistiti ad eccezione di 10 intervistati, 9 dei quali sono caregiver di anziani.

Domanda stimolo

“Faccio parte di GAP, un’associazione di psicologi incaricata dall’amministrazione locale di realizzare una ricerca-intervento per esplorare i vissuti dei caregiver e il loro rapporto con i servizi che utilizzano. Il committente è il Servizio Sociale territoriale in partnership con il servizio sociosanitario per la disabilità dell’Asl di zona. Entrambi i servizi sono interessati a conoscere meglio l’esperienza dei caregiver e i problemi con cui si confrontano nel proprio ruolo. La ricerca servirà ad attivare uno scambio e una riflessione sulla domanda delle famiglie e la funzione dei servizi offerti. Il metodo è ascoltarla per conoscere la sua esperienza come caregiver e raccogliere la sua opinione; un’intervista di

mezz'ora con lei ci sarà molto utile. Le chiedo di poter registrare perché sarà il testo registrato, anonimo, a essere analizzato. I risultati della ricerca saranno condivisi tramite dei piccoli gruppi di discussione a cui sarete invitati a partecipare. La ringrazio della cortesia, possiamo cominciare subito.

Potrebbe parlarmi della sua esperienza come caregiver, dei problemi che incontra e delle sue aspettative verso i servizi che utilizza?"

Piano fattoriale

L'Analisi emozionale del testo ha prodotto un piano fattoriale composto da 4 cluster in rapporto tra loro su tre fattori.

Sul primo fattore si contrappongono il cluster 3 e il cluster 2; sul secondo fattore si contrappongono il cluster 1 e il cluster 3; sul terzo fattore si contrappongono il cluster 4 e il cluster 2.

Analisi dei dati

Cluster 3

Sul primo fattore troviamo il cluster 3 che si contrappone al cluster 2. Il cluster 3 è inoltre contrapposto al cluster 1 sul secondo fattore.

La prima co-occorrenza del cluster 3 è *casa, dormire*. La casa è un luogo coperto, protetto, dove abita la famiglia. Dormire rimanda a stanchezza e passività rispetto agli stimoli del contesto. Siamo in un interno che si contrappone all'esterno (rappresentato nel cluster 2 sull'altra polarità del fattore) in cui è possibile dismettere ruoli e funzioni che ci tengono attivi fuori casa. Ci si limita ad assolvere a funzioni necessarie alla sopravvivenza come dormire e *mangiare*, la parola densa che segue. Seguono le parole *letto* e *spesa*: la prima che nuovamente evoca inattività; la seconda che implica l'uscire di casa. Si esce per un'azione di sussistenza, procacciare il cibo. La parola densa che segue, *telefonare*, evoca lo strumento tramite cui dalla casa si comunica con chi è esterno. È la prima azione non necessaria alla sopravvivenza che emerge. Troviamo poi le parole *bagno* e *cucina*. Si nominano quegli ambienti funzionali alle azioni necessarie alla sopravvivenza: nutrirsi, andar di corpo, lavarsi. Segue *badante*, termine che – secondo il vocabolario Treccani online – indica una persona, priva di particolari qualificazioni professionali, che assiste chi non è autosufficiente. Si tratta di un servizio non associato a specifiche competenze professionali che sostituisce i familiari nell'assistenza. Facciamo l'ipotesi che con questa parola gli intervistati parlino anche del proprio vissuto. Colpisce come in questo cluster non vi siano parole che consentano di distinguere chiaramente il ruolo di chi assiste da quello di chi è assistito. Si è piuttosto accomunati, caregiver e persone non autosufficienti, da una

vita dentro le quattro mura connotata da tonalità depressive. È un vivere *pesante* – altra parola del cluster – faticoso quello che viene rappresentato in questo cluster. Un vivere entro cui sembra di *girare* – la parola che segue – a vuoto, entro un ripetersi delle medesime azioni quotidiane. Più avanti nel cluster troviamo però le parole *nervoso, residenzialità, cadere, Dopo di noi, cambiare*.

Queste parole segnalano una rottura della routine depressiva e rassicurante del sopravvivere. La caduta è un evento violento che mette a rischio l'incolumità. Con il termine Dopo di noi ed entro il mandato di questa legge, residenzialità e morte si associano. La convivenza intrafamiliare *sine die* tra genitori e figli viene alla fine problematizzata poiché eventi violenti, come d'improvviso, la minacciano. A questo proposito ricordiamo che il 90% degli intervistati convive con gli assistiti. Tra i caregiver di minori e adulti la percentuale sale fino a circa il 99%. La parola con cui termina il cluster è *assistenti sociali*. Ciò pare coerente con una rappresentazione di questi ultimi come professionisti che intervengono per tutelare gli utenti in contesti in cui è a rischio la loro sopravvivenza. D'altra parte, l'assistente sociale è anche colui che si reca a casa degli intervistati. Incontrandoli a casa gli assistenti sociali entrano in contatto con questa difficoltà di andare oltre il mero sopravvivere, cioè il problema di vivere una vita vitale, socialmente significativa, produttiva, divertente.

Cluster 2

Abbiamo detto che il cluster 3 si contrappone al cluster 2 sul primo fattore. Analizziamo dunque il cluster 2. *Ragazzo* – prima parola del cluster – etimologicamente significa garzone, giovane servitore. Evoca l'assunzione di un ruolo, non solo giovanile, a basso potere nel rapporto, a cui si attribuiscono risorse scarse. Segue la parola *scuola*, dal greco *σχολή*, che in origine significava libero e piacevole uso delle proprie risorse intellettuali, e che successivamente è venuta a indicare quell'istituzione che persegue finalità di socializzazione e formazione. Si nomina il cliente delle azioni di assistenza: i ragazzi appunto. Sono soggetti a basso potere, ma anche soggetti integrati in un contesto sociale grazie alla scuola. Per la maggioranza degli intervistati la scuola è finita, eppure se ne parla.

Nel cluster 3 c'è la vita dentro casa, nel cluster 2 quella fuori casa che gira attorno alla scuola. Nel cluster troviamo poi le parole *seguire, aiutare, psicologo, informazioni*. *Seguire* evoca un vissuto di attenzione dedicata che per certi versi fa pensare al controllo. A partire da questo vissuto si esce di casa insieme agli assistiti evitando la chiusura depressiva entro la convivenza intrafamiliare. La

scuola rappresenta un contesto di integrazione vitale che sostiene il desiderio di non isolarsi delle famiglie. *Aiutare* significa prestare la propria opera ad altri in difficoltà. Emerge un vissuto di impotenza, ci si sente privi di risorse, si chiede aiuto. *Psicologo* è il primo servizio di cui si specificano le competenze professionali che incontriamo in questo cluster. Ricordiamo che sull'altra polarità del primo fattore nel cluster 3 c'è penuria di figure associate a competenze professionali specifiche, se non l'assistente sociale. *Informazioni* significa conoscenza certa di fatti. C'è un conflitto tra la parola psicologo e la parola informazioni: la prima rimanda a una consulenza sul piano dei vissuti che danno senso alla realtà che gli attori sociali condividono, la seconda a una consulenza sui fatti. Seguono *privato e pubblico*. *Privato* è ciò che appartiene a singoli cittadini e/o è da essi gestito. Privato è anche l'esercizio di professioni o attività al di fuori di organizzazioni statali. *Pubblico*, dal latino *publicus* e che significa riguardante il popolo, è ciò che concerne la collettività in quanto parte di un ordine civico fondato su un complesso di norme. Emerge una domanda di consulenza che riguarda il rapporto con un contesto organizzativo complesso, quello dei servizi, rispetto a cui ci si sente emozionalmente disorientati. Si hanno in mente due contesti diversi: i servizi privati entro cui si può avere maggiore potere organizzativo e i servizi pubblici con un proprio funzionamento dato, cioè con regole del gioco prestabilite a cui adeguarsi.

Seguono le parole *neuropsichiatria, sostegno scolastico*. Si nominano alcuni servizi connessi al rapporto con la scuola che implicano interventi individualizzati: il primo monitora lo sviluppo per tappe prestabilite dell'individuo e interviene su eventuali anomalie; il secondo promuove l'adattamento dei ragazzi diagnosticati alla scuola, un contesto che ha un suo funzionamento prestabilito. Seguono le parole *mananza e burocrazia*. Lo stato prima rappresentato dalla scuola e da servizi individualizzati si trasforma in *burocrazia*, successiva parola del cluster, cioè uno stato autoriferito e distante. Si esortano i servizi pubblici a fare il proprio lavoro, cioè a *supportare* – successiva parola del cluster – la famiglia che abbiamo visto in crisi di convivenza. Le parole che seguono *gruppo, percorso, istituzioni, frequentare, comunicare* sembrano esprimere le attese verso i servizi pubblici. C'è una domanda di un rapporto caratterizzato da continuità nel tempo: *percorso*, che etimologicamente evoca un processo, e *frequentare* sono parole dense che esprimono questo vissuto. Il desiderio alla base di questa domanda è comunicare. C'è una domanda di frequentazione, una domanda di scambio e confronto tra famiglie e servizi.

Cluster 4

Passiamo ora ad analizzare il cluster 4 che si contrappone al cluster 2 sul terzo fattore. Specificiamo che questo cluster ha una correlazione statisticamente significativa con le interviste ai caregiver dei minori. Le prime parole del cluster sono *bambino, figlio, terapia*.

Bambino etimologicamente deriva dal greco *βαμβάλιζω* con significato di balbettare. Il bambino è dunque quel soggetto che ancora non padroneggia la lingua, ossia le risorse simboliche su cui si fonda il comunicare. *Figlio* è colui che è generato, deriva dal latino *fellare*, cioè suggerire, essere allattati. *Terapia* – la parola che segue – etimologicamente deriva dal greco *θεραπεύω*, che significa curo, guarisco e, nel senso comune, indica l'attuazione di metodi e tecniche mediche. Siamo in un contesto in cui, dopo la nascita, qualcosa nel processo di sviluppo e acculturazione della prole non va come previsto e si attiva un processo di medicalizzazione. Seguono *vita, autismo, diagnosi*. La vita nella sua totalità va incontro a una medicalizzazione. Segue la parola *autismo*, parola che evoca autoriferimento e perdita del contatto con la realtà. Entro la nosografia psichiatrica, l'autismo è una sindrome infantile che implica l'attribuzione di un deficit di competenza a interagire con il contesto nel modo atteso. Segue la parola *diagnosi*. La diagnosi, nel paradigma medico, è il primo atto della triade diagnosi-terapia-prognosi che circoscrive l'intervento medico alla terapia della malattia distinta dal resto della persona. Qui la terapia viene prima della diagnosi e si ha a che fare con il paradigma medico senza che la diagnosi svolga la sua funzione di limite. Segue *genitore e crescere*. Il genitore è colui che genera, che dà la vita, che mette al mondo i bambini-figli, co-occorrenza iniziale del cluster. Crescere, secondo il vocabolario Treccani, significa diventare più grande, per naturale e progressivo sviluppo. La medicalizzazione consegue alla trasgressione delle attese del genitore circa lo sviluppo previsto. Al contempo la medicalizzazione sembra svolgere proprio la funzione di istituire un qualche ordine, una qualche prevedibilità, laddove le cose non vanno come previsto. Parliamo dell'ordine istituito dal paradigma sanitario stesso entro cui alla terapia consegue, se non la guarigione, perlomeno il miglioramento.

Seguono *scrivere, accettare, serenità*. L'acquisizione della scrittura è una delle tappe di acculturazione che caratterizzano lo sviluppo e la formazione dei bambini.

Con la parola *accettare* emerge una specie di esortazione che gli intervistati rivolgono a loro stessi. Ciò che è difficile accettare è il vivere che non procede come previsto. *Serenità* deriva dal greco *σείρ* che significa sole, quindi assenza di nuvole e per

estensione figurativamente assenza di turbamento. È ciò cui gli intervistati anelano, cioè, sentire meno la *frustrazione*, parola presente più avanti nel cluster, conseguente a quel fallimento delle proprie fantasie generative che nel cluster viene espresso.

Cluster 1

Prendiamo ora in considerazione il rapporto tra i cluster sul secondo fattore. Sul secondo fattore il cluster 3 si contrappone al cluster 1. La prima co-occorrenza del cluster è *lavorare-assistenza*.

La prima parola è *lavoro*, che etimologicamente deriva dal latino *labor* che significa fatica, e indica un'attività che implica investimento di risorse orientate a un obiettivo produttivo. *Assistenza* etimologicamente significa stare nei pressi di, nel senso comune significa esser presente allo svolgimento di un fatto, stare vicino a una persona per offrirle appoggio e aiuto.

C'è un conflitto tra queste due prime parole del cluster, tra un orientamento all'obiettivo e una vicinanza senza obiettivi. La parola *assistenza*, infatti, evoca un aiuto di cui non sono specificate le competenze professionali, che si qualifica piuttosto per una propensione per così dire reattiva, scattante alle necessità dell'assistito. Al contempo, viene in mente che i servizi di assistenza hanno la funzione di consentire agli intervistati di lavorare, cioè di istituire rapporti produttivi nel contesto extrafamiliare in cui sono sospesi i ruoli parentali. Specificiamo che questo cluster ha una correlazione statisticamente significativa con le interviste a caregiver che non convivono con gli assistiti, che sono in prevalenza caregiver di anziani.

Se nel cluster 3 si è completamente identificati con il ruolo di caregiver che porta a sopravvivere depressivamente in modo condiviso e speculare agli assistiti, qui nel cluster 1 si sostiene un conflitto volto a presidiare un desiderio di rapporti produttivi mediati dal lavoro fuori dalla famiglia. Seguono *mamma, domiciliare, papà*.

Mamma è la parola usata per indicare il rapporto affettivo con la madre. *Domiciliare* è un termine che evoca l'intervento dello Stato – pensiamo alla visita medica domiciliare, ma anche agli arresti domiciliari – presso la residenza del privato cittadino. *Papà* è il corrispettivo maschile di mamma. È a partire da ruoli che evocano legami affettivi che si vive il conflitto tra lavorare e assistere. Seguono *marito, soli, operatori*. La relazione di coppia si contrappone alle parole mamma e papà che rimandavano al legame affettivo tra genitori e figli. Emerge il rischio che le relazioni di coppia vengano trascurate a fronte di relazioni di accudimento parentale che si protraggono *ad infinitum*. Ci si sente soli con il problema, senza rapporti che permettono di dargli

senso. La parola che segue è *operatore*. In questa sequenza operatore, senza ulteriori specificazioni, rimanda a un servizio di cui non sono specificate le competenze professionali. Nel cluster 3 c'era la badante, qui troviamo l'operatore. Nel contesto dei servizi sociosanitari l'operatore è colui che svolge la prestazione assistenziale a prescindere da una competenza professionale chiaramente specificata. A partire dalla parola *soli* emerge una crisi del rapporto tra famiglie e servizi. C'è un vissuto di rivendicazione, c'è polemica. Seguono parole che parlano di risorse: *cooperativa, soldi*. Segue la parola *lasciare*. Si parla di risorse che non paiono efficaci nel trattare i problemi dei caregiver. Si lasciano e si è lasciati dai servizi. Seguono le parole *pagare, diritto*. Pagare significa versare il dovuto per un acquisto, un servizio, una prestazione. Il termine diritto indica ciò che è giusto, o è sentito o dovrebbe essere sentito come tale. Pagare si giustappone al diritto, a ciò che è giusto, ovvero che i servizi siano un diritto non qualcosa che dipende dalla capacità privata di pagamento delle famiglie. Il cluster prosegue con un vissuto rabbioso di rivendicazione e polemica.

Il rapporto tra i cluster sui fattori

Prendiamo ora in considerazione le relazioni tra i cluster a livello fattoriale.

Sul *primo fattore* si contrappongono il 'dentro' dei rapporti entro la casa e del rapporto con la casa al 'fuori', rappresentato dal rapporto con la scuola. Di questa casa, in cui ci si limita a sopravvivere depressivamente, non si occupano servizi specificati nella propria competenza professionale. La vita socializzata invece ruota attorno alla scuola. È interessante a questo proposito guardare ai due cluster focalizzandosi sui soggetti che sono presenti. Nel cluster 3 non ci sono parole che consentono di distinguere chiaramente soggetto e oggetto del discorso, non ci sono soggetti rappresentati come clienti. Nel cluster 2 c'è *ragazzo*, il cliente dei caregiver. In entrambi i cluster non è comunque presente il caregiver come cliente dei servizi, cioè come portatore di un'attesa di fruire di un servizio. È come se il caregiver fosse un cliente collaterale dell'intervento presso la casa mortifera e degli interventi a scuola. Ricordiamo la proposta fatta ai caregiver tramite la ricerca-intervento: pensarsi clienti di servizi loro rivolti. Implicitamente su questo fattore i caregiver dicono che il problema concerne vissuti depressivi, di isolamento, di una vita che coincide con il sopravvivere, a tratti interrotta da eventi esplosivi, violenti da cui si cerca di difendersi. Il cambiamento si associa a eventi violenti e/o luttuosi e si tende a posticiparlo il più possibile.

Le istituzioni sono rappresentate dalla scuola, con la sua funzione di socializzazione e sviluppo di

risorse. A questo proposito, nel momento in cui la scuola finisce, aumenta il rischio di isolarsi ed emerge una domanda di rapporto con altre istituzioni che aiutino, come la scuola, a non chiudersi in se stessi e a non limitarsi a sopravvivere depressivamente. Il limite è che su questo fattore i caregiver non parlano esplicitamente di loro stessi, sembrano proporsi come l'ombra delle persone che assistono, sia nei versanti vitali fuori casa che in quelli depressivi dentro casa.

Sul *secondo fattore* il cluster 3 si contrappone al cluster 1. Su questo fattore la convivenza intrafamiliare, che diviene sinonimo di sopravvivenza depressiva, fa da contraltare a una richiesta di servizi che prendano in carico i conflitti e le ambivalenze che le famiglie vivono, in particolare il conflitto tra lavorare e assistere. Qui i caregiver sembrano farsi coraggio – in particolare nel cluster 1 che si differenzia fortemente dal cluster 3 in questo aspetto – rappresentando il proprio vissuto e le proprie attese verso i servizi.

Se da una parte, entro una vita identificata con la sussistenza e vissuta con rassegnazione, ai servizi si chiedeva ben poco, dall'altra per certi versi si pretende qualcosa da dentro conflitti e ambivalenze. Il problema che si evidenzia qui è che il rapporto famiglie-servizi fallisce nell'individuare obiettivi condivisi. Si instaura una relazione con i servizi connotata da insoddisfazione, diffidenza, pretesa. Su questo fattore emerge una delle criticità che hanno motivato la ricerca-intervento e in particolare: la crisi del modello organizzativo basato su una dinamica domanda-risposta non mediata dalla definizione dei problemi specifici e dalla costruzione di competenze professionali coerenti da cui partire per intervenire.

Alla mancata definizione di obiettivi consegue la dequalificazione degli interventi e in ultima battuta la loro svalutazione. Si erogano una molteplicità di risorse che falliscono nell'aiutare le famiglie a occuparsi dei problemi che vivono: le famiglie si sentono sole con i loro problemi, si sentono impotenti e arrabbiate. Piuttosto che dire "i servizi ci sono eppure continuiamo a sentirci soli in rapporto ai problemi" si dice "i servizi mancano, datecene ancora e ancora e ancora". Si chiedono servizi che mancano, ma non è chiaro quali obiettivi e competenze dovrebbero caratterizzarli.

Sul *terzo fattore* si contrappongono due contesti esterni alla casa: da un lato la scuola, che finisce e che si faceva carico della domanda di socializzazione e sviluppo di risorse delle famiglie; dall'altro la sanità, che con il suo funzionamento ordinato aiuta le famiglie a istituire una qualche prevedibilità nel rapporto con una crescita che non procede come previsto, ma implica anche una medicalizzazione che si allarga a macchia d'olio fino a connotare la

vita nella sua interezza. Un aspetto saliente è che i cluster che si contrappongono tra loro su questo fattore sembrano organizzati in relazione alle età degli assistiti: ragazzi nel cluster 2 e bambini del cluster 4. Se non lo diamo per scontato riusciamo a farne oggetto di considerazione critica. Possiamo ipotizzare che i cluster siano organizzati in base all'età degli assistiti perché prevale una visione centrata sullo sviluppo – e sulle iniziative a sostegno dello sviluppo o dei suoi deficit – piuttosto che sul riconoscimento del fatto che la domanda ai servizi riguarda in realtà i rapporti e le emozioni che li strutturano, ovvero la crisi di alcuni assetti di convivenza. È interessante pensare a questi cluster in questa ottica. Nel cluster 4 sembra esserci una domanda di essere aiutati a limitare il rischio che la medicalizzazione si allarghi fino a connotare l'intera esistenza tanto dei caregiver quanto dei loro bambini-figli. C'è una domanda di essere aiutati a stare in rapporto a una crescita che non procede come previsto, individuando e valorizzando gli aspetti vitali, le risorse che caratterizzano processi di sviluppo peculiari, potremmo dire atipici. Il cluster 2 fa anche pensare a una domanda di essere aiutati a entrare in un rapporto di scambio competente con i bambini-figli con i quali non è facile comunicare e comprendere il senso di ciò che accade. Nel cluster 2 c'è una domanda di rapporto con le istituzioni, viste come capaci di promuovere la partecipazione a contesti socializzanti – in alternativa alla segregazione depressiva entro la casa familiare – entro cui sia possibile vivere in modo speranzoso e in un sentimento di produttività. C'è una domanda che viene rivolta anche alla psicologia: essere aiutati ad avere a che fare con un contesto organizzativo che dopo la scuola diviene più complesso e frammentato. Si passa dall'aver la scuola come unico punto di riferimento al doverne individuare di nuovi all'interno di un sistema di welfare caratterizzato dalla compresenza di servizi pubblici e privati. Servizi caratterizzati da modelli di funzionamento tra loro molto diversi. Da un lato ci sono i servizi privati entro cui le famiglie sentono di avere più potere sebbene questi siano meno capaci di promuovere la socializzazione delle famiglie stesse; dall'altro ci sono i servizi pubblici con un funzionamento dato a cui le famiglie sono chiamate ad adeguarsi, ma che sembrano più efficaci nel promuoverne la socializzazione. Qui si capisce l'importanza della scuola come istituzione che promuove socializzazione e al contempo speranza di sviluppo non medicalizzata, cioè una speranza di sviluppo che non implica l'attesa di ricondurre alla norma i deficit e che evoca piuttosto la possibilità di apprendere a proprio modo conoscenze e competenze.

Considerazioni conclusive

In conclusione, vogliamo mettere in rapporto i dati della ricerca-intervento psicosociale qui presentata con le questioni emerse dall'analisi della letteratura scientifica e del quadro normativo. È utile ricordare che in letteratura avevamo rilevato la presenza di posizioni polarizzate. Da un lato, una prescrizione a riconoscere l'impegno dei caregiver familiari come un lavoro a tutti gli effetti, dunque da retribuire economicamente, sulla scorta delle istanze delle associazioni di familiari; dall'altro lato, una posizione che vede nella retribuzione del lavoro di cura un incentivo verso l'assunzione oblativa dei ruoli di assistenza da parte delle donne (prodotto di una prescrizione sociale e culturale in tal senso), con la conseguente maggiore propensione verso interventi che concilino l'assistenza nei rapporti familiari con l'investimento sulla vita lavorativa e lo sviluppo di carriera. Come spesso accade nei conflitti tra posizioni polarizzate, ci si trova in mezzo a posizioni prescrittive di segno opposto, come invitati a parteggiare per l'una o per l'altra parte. Dal canto nostro tramite la ricerca-intervento qui resocontata, pensiamo di aver percorso una terza via. Lo abbiamo fatto, parafrasando Harré e Secord (1972), chiedendo a loro stessi – gli interessati, i caregiver – di resocontare la propria esperienza e i propri vissuti, con l'obiettivo di dare senso ai vissuti stessi mediante la procedura interpretativa propria del metodo dell'Analisi emozionale del Testo. Una procedura – lo ricordiamo – che si fonda su un *pool* di categorie sviluppate entro anni di esperienze di ricerca e intervento psicosociale a orientamento psicoanalitico. Ebbene, possiamo dire che i risultati della ricerca-intervento confermano una tendenza ad assumere il ruolo di caregiver familiare da dentro un vissuto di oblatività sacrificale che rischia di divenire totalizzante. Ciò implica il trascurare la propria vita, lavorativa, di coppia, amicale, a fronte di una dinamica di accudimento parentale che rischia di protrarsi *sine die*, determinando un forte isolamento sociale delle famiglie. Ciò accade in particolar modo nel momento in cui caregiver e assistiti convivono, che rappresenta la condizione organizzativa prevalente entro il modello di welfare familista italiano. A questo proposito vorremmo sottolineare l'importanza, a nostro avviso cruciale in questo momento storico, del lavoro, inteso come motore di rapporti produttivi extrafamiliari che implicano e promuovono la sospensione delle

relazioni parentali. Ciò accade in un contesto storico caratterizzato dalla crisi dei sistemi di appartenenza che nel secolo scorso promuovevano lo sviluppo di significativi rapporti di scambio costruttivo fuori dalla famiglia. Da più parti, storici e studiosi delle relazioni sociali organizzate sottolineano la crisi di questi mediatori di socialità extrafamiliari che presiedevano all'integrazione delle famiglie nel più ampio contesto sociale (Ginsborg 1998), e il diffondersi di culture anomiche, caratterizzate cioè da diffidenza e sfiducia verso le regole del gioco della convivenza (Carli e Paniccchia 2012; Carli 2020; Paniccchia 2022).

Detto in altri termini: ipotizziamo che chi si fosse trovato ad assistere un familiare non autosufficiente in modo tale da rinunciare alla propria vita lavorativa extra-familiare, 40 o 50 anni fa, sarebbe probabilmente stato a rischio isolamento in maniera minore rispetto ad oggi. In questo contesto, pensiamo che un obiettivo cruciale, che politiche e servizi potrebbero perseguire, sia quello di aiutare i caregiver a integrare il proprio desiderio di assistere persone care, alle quali si è affettivamente legati, con il desiderio di sviluppare una vita lavorativa soddisfacente nel contesto extra-familiare. Questa prospettiva conferma l'utilità di rafforzare tutti quegli interventi coerenti con il mandato di integrare vita privata e vita lavorativa, ma riteniamo che ciò possa non bastare. La ricerca suggerisce che proprio l'integrazione tra istanze vissute come in conflitto possa essere la chiave di volta per migliorare la qualità della vita dei caregiver. La competenza a integrare istanze vissute come in conflitto è una competenza emozionale che si può promuovere proprio investendo sull'attivazione di processi di ricerca-intervento psicosociale entro cui le persone possano essere aiutate a condividere e riconoscere i propri vissuti. Vissuti che spesso non conoscono, vista la loro natura inconscia. A questo proposito, negli incontri di condivisione dei risultati della ricerca-intervento psicosociale con i caregiver¹⁴, è stato possibile riconoscere come non vi sia *tout court* conflitto tra l'investimento sulla propria carriera e assistere un familiare amato non autosufficiente, se l'investimento sull'assistenza si organizza attorno a limiti emozionalmente sostenibili. Se ciò non accade, ci si trova isolati, chiusi in casa ad assistere, dunque ci si sente arrabbiati e impotenti, con il rischio di aggredire chi desidera dare una mano facendosi in questo modo il vuoto attorno. Se si arriva a quel

14 Tali incontri di condivisione dei risultati della ricerca-intervento con i caregiver intervistati, che non resoconteremo in dettaglio in questo lavoro, rappresentano una componente chiave del processo di ricerca-intervento psicosociale, in quanto hanno la funzione di verificare l'interpretazione dei dati con chi li ha prodotti, ovvero i caregiver, e costruire con loro ipotesi su come la conoscenza prodotta dalla ricerca possa essere utile per loro e per sviluppare il loro rapporto con i servizi.

punto, non vi è riconoscimento economico che riesca a limitare il rischio di isolamento e i vissuti di impotenza e rabbia cui le famiglie con problemi di non autosufficienza vanno incontro.

Bibliografia

- Barazzetti D. (2006), Doppia presenza e lavoro di cura. Interrogativi su alcune categorie interpretative, *Quaderni di Sociologia*, n.40, pp.85-96
- Bastawrous M. (2013), Caregiver burden. A critical discussion, *International Journal of Nursing Studies*, 50, n.3, pp.431-441
- Benzécri J.P. (1984), Description des textes et analyse documentaire, *Les cahiers de l'analyse des données*, 9, n.2, pp.205-211
- Bisogni F., Pirrotta S. (2018), Ricerca-intervento per lo sviluppo di competenza organizzativa presso un servizio sociosanitario per adulti con disabilità e loro familiari, *Rivista di Psicologia Clinica*, n.1, pp.32-65
- Bisogni F., Dolcetti F., Pirrotta S. (2021), Emotional textual analysis as a semiotic action–research method to work with emotions within organisations, *Organisational and Social Dynamics*, 21, n.1, pp.152-170
- Bucci F., Paniccia R.M., Bisogni F., Pirrotta S., Dolcetti F.R., Marchetti G., Romelli K. (2021), Bringing mental health back into the dynamics of social coexistence: Emotional Textual Analysis, in Borcsa M., Willig C. (eds.), *Qualitative research methods in mental health: Innovative and collaborative approaches*, New York, Springer, pp.193-218
- Carli R. (2020), Rivalutiamo l'anomia, *Rivista Di Psicologia Clinica*, 14, n.2, pp.7-20
- Carli R. (2018), Le basi originarie dell'anomia. Il vissuto di essere generati (a propria insaputa), *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica*, n.1, pp.64-73
- Carli R., Paniccia R.M. (2012), Convivere, *Rivista di Psicologia Clinica*, n.2, pp.184-200
- Carli R., Paniccia R.M. (2003), *Analisi della domanda. Teoria e tecnica dell'intervento in psicologia clinica*, Bologna, il Mulino
- Carli R., Paniccia R.M. (2002), *L'Analisi Emozionale del Testo. Uno strumento psicologico per leggere testi e discorsi*, Milano, Franco Angeli
- Carli R., Paniccia R.M. (1999), *Psicologia della formazione*, Bologna, il Mulino
- Carli R., Paniccia R.M., Giovagnoli F. (2010), L'organizzazione e la dinamica inconscia, *Rassegna italiana di sociologia*, 51, n.2, pp.183-204
- Casalini B. (2018), *Il femminismo e le sfide del neoliberismo. Postfemminismo, sessismo, politiche della cura*, Roma, IF Press
- Censis, Tendercapital (2019), *La Silver Economy e le sue conseguenze*, Roma, Fondazione Censis
- Cnel (2024), *Il valore sociale dei caregiver. Percorso di quantificazione e individuazione del profilo emergente delle persone che si prendono cura di familiari. Una prima ricognizione*, Roma, Cnel
- Crespi I., Labate S. (2024), Cura, relazioni familiari e conciliazione vita-lavoro: una riflessione a più voci, *Quaderni Corporate Family Responsibility*, n.14, pp.49-68
- Da Roit B., Sabatinelli S. (2005), Il modello mediterraneo di welfare tra famiglia e mercato, *Stato e mercato*, 25, n.2, pp.267-290
- Diodati F. (2022), Il riconoscimento del caregiver nell'assistenza agli anziani. Prospettive etnografiche sull'opposizione fra cure familiari e cure a pagamento, *Antropologia*, n.9, pp.75-93
- Diodati F. (2021), Oltre l'ambivalenza del "care" Indicazioni analitiche sull'antropologia del prendersi cura, *Rivista della Società italiana di antropologia medica*, n.51, pp.71-101
- EIGE (2023), *A Better Work–Life Balance: Bridging the gender care gap*, Luxembourg, Publications Office of the European Union
- Eugeni E. (2013), Dalla riproduzione alla manipolazione dello Stato: gli "usi" del capitale sociale nel welfare che cambia. Il caso dell'assistenza domiciliare sociale, *Rivista della Società italiana di antropologia medica*, n.35-36, pp.225-245

- Ginsborg P. (1998), *Storia d'Italia, 1943-1996: famiglia, società, Stato*, Torino, Einaudi
- Harré R., Secord P.F. (1972), *The explanation of social behaviour*, Oxford, Blackwell
- Lancia F. (2004), *Strumenti per l'Analisi dei Testi. Introduzione all'uso di T-LAB*, Milano, Franco Angeli
- Noci E. (2010), Il sostegno alle famiglie che curano nell'ottica della sussidiarietà, *La rivista di servizio sociale. Studi di scienze sociali applicate e di pianificazione sociale*, n.1, pp.25-45
- Paniccia R.M. (2022), Editoriale. Intervenire in tempi anomici, *Quaderni di Psicologia Clinica*, 10, n.2, pp.1-5
- Paniccia R.M., Giovagnoli F., Caputo A. (2014a), L'assistenza domiciliare per anziani. Il caso dell'Italia. La badante, *Rivista di Psicologia Clinica*, n.2, pp.60-83
- Paniccia R.M., Giovagnoli F., Bucci F., Caputo A. (2014b), Famiglie con un figlio disabile: La domanda nei confronti dei servizi e della psicologia, *Rivista di Psicologia Clinica*, n.2, pp.84-107
- Peirce C.S., Burks A.W. (ed.) (1958), *Collected Papers of Charles Sanders Peirce*, vols. 7-8, Cambridge, Harvard University Press
- Pirrotta S., Bisogni F. (2023), Il rapporto tra domanda e offerta nei servizi di assistenza ad anziani non-autosufficienti. Una ricerca-intervento con medici di medicina generale, operatori sociali e famiglie, *Quaderni di Psicologia Clinica*, 11, n.1, pp.33-53
- Pirrotta S., Bisogni F. (2018), La domanda dei clienti di un servizio sociosanitario per adulti con disabilità e loro familiari. Una ricerca-intervento con l'analisi emozionale del testo, *Rivista di Psicologia Clinica*, n.2, pp.121-147
- Purkis M.E., Ceci C. (2014), Problematising care burden research, *Ageing and Society*, 35, n.7, pp.1-19
- Reinert M. (2007), Postures énonciatives et mondes lexicaux stabilisés en analyse statistique de discours, *Langage et société*, 3, n.121-122, pp.189-202
- Reinert M. (1990), Alceste une méthodologie d'analyse des données textuelles et une application: Aurelia De Gerard De Nerval, *Bulletin of Sociological Methodology/Bulletin de méthodologie sociologique*, 26, n.1, pp.24-54
- Saraceno C. (1994), *Un familismo ambivalente: le politiche della famiglia in Italia dal dopoguerra ad oggi*, Bologna, il Mulino
- Sgritta G.B. (2009), *Badanti e anziani in un welfare senza futuro*, Roma, Edizioni Lavoro
- Tirrito A., Ferrario E., Casiraghi L., Castaldo A. (2019), La valutazione dello stress del caregiver nella persona con demenza: revisione narrativa della letteratura, *I luoghi della cura online*, n.5, 23 novembre
- Young H.M., Bell J.F., Whitney R.L., Ridberg R.A., Reed S.C., Vitaliano P.P. (2020), Social Determinants of Health. Underreported Heterogeneity in Systematic Reviews of Caregiver Interventions, *Gerontologist*, 60, n.1, pp.14-28
- Zarit S.H., Reever K.E., Bach-Peterson J. (1980), Relatives of the Impaired Elderly. Correlates of Feelings of Burden, *The Gerontologist*, 20, n.6, pp.649-655

Felice Bisogni

felice.bisogni@gmail.com

Psicologo clinico; Specialista in Psicoterapia psicoanalitica; Ricercatore e consulente organizzativo presso Associazione GAP; Docente del Corso in Psicoterapia psicoanalitica dello Studio di Psicosociologia di Roma SPS.

Stefano Zanfino

zanfino.s@gmail.com

Psicologo clinico; Specialista in Psicoterapia psicoanalitica, Intervento psicologico clinico e Analisi della domanda; Ricercatore e consulente organizzativo presso Associazione GAP

Valentina Lagravinese

Psicologa clinica; Allieva del Corso in Psicoterapia psicoanalitica dello Studio di Psicosociologia di Roma SPS; Associazione GAP.

Silvia Ditoma

Psicologa clinica; Allieva del Corso in Psicoterapia psicoanalitica dello Studio di Psicosociologia di Roma SPS; Associazione GAP.

Elisa Donnini

Psicologo clinico; Tirocinante presso Associazione GAP.

Mariangela Di Nallo

Studentessa presso il Corso di Laurea in Psicologia della salute per i contesti clinici e sanitari della Facoltà di Medicina e Psicologia dell'Università Sapienza di Roma; Tirocinante presso Associazione GAP.

Sara Ceccacci

Psicologa clinica; Specialista in Psicoterapia psicoanalitica, Intervento psicologico clinico e Analisi della domanda; Associazione GAP.

Nicola Lupo

Psicologo clinico; Specialista in Psicoterapia psicoanalitica, Intervento psicologico clinico e Analisi della domanda; Ricercatore e consulente organizzativo presso Associazione GAP.

Sara Manieri

Psicologa clinica; Specialista in Psicoterapia psicoanalitica, Intervento psicologico clinico e Analisi della domanda; Ricercatrice e consulente organizzativa presso Associazione GAP.

Nicolò Mariani

Psicologo clinico; Specialista in Psicoterapia psicoanalitica, Intervento psicologico clinico e Analisi della domanda; Ricercatore e consulente organizzativo presso Associazione GAP.

Stefano Pirrotta

Psicologo clinico presso il Servizio di Neuropsichiatria infantile Adolescenza della ASL Roma 2; Specialista in Psicoterapia psicoanalitica, Intervento psicologico clinico e Analisi della domanda; Ricercatore e consulente organizzativo presso Associazione GAP.

Quando la cura è minorenn

Il fenomeno dei giovani caregiver nel contesto italiano

Barbara Segatto

Università degli Studi di Padova

Valentina Calcaterra

Università Cattolica del Sacro Cuore

Luigi Gui

Università degli Studi di Trieste

Anna Dal Ben

Università degli Studi di Padova

Paola Limongelli

Università Cattolica del Sacro Cuore

Marianna Ginocchietti

Università degli Studi di Trieste

Anna Zenarolla

Università degli Studi di Trieste

Il contributo presenta i risultati preliminari di una ricerca esplorativa sul fenomeno dei giovani caregiver nel contesto italiano, bambini e adolescenti che assumono responsabilità di cura continuative e complesse. Attraverso un approccio quali-quantitativo che integra le prospettive di ragazzi, genitori e professionisti dei servizi sociali, sanitari ed educativi, lo studio analizza incidenza, caratteristiche e bisogni del caregiving giovanile, evidenziandone l'ambivalenza tra risorsa evolutiva e potenziale fattore di vulnerabilità e richiamando l'urgenza di politiche e interventi mirati.

This paper presents preliminary findings from an exploratory study on young caregivers in the Italian context, referring to children and adolescents who undertake continuous and complex caring responsibilities. Using a mixed-methods approach that integrates the perspectives of young people, parents and professionals in social, health and educational services, the study examines the prevalence, characteristics and needs of youth caregiving, highlighting its ambivalence as both a developmental resource and a potential factor of vulnerability, as well as the need for targeted welfare policies and interventions.

DOI: 10.53223/Sinappsi_2025-03-14

Citazione

Segatto B., Calcaterra V., Gui L., Dal Ben A., Limongelli P., Ginocchietti M., Zenarolla A. (2025), Quando la cura è minorenn. Il fenomeno dei giovani caregiver nel contesto italiano, *Sinappsi*, XV, n.3, pp.170-183

Parole chiave

Caregiver familiare
Giovani
Lavoro di cura

Keywords

Family caregiver
Young people
Caregiving

Introduzione

Il modello di welfare italiano, comunemente definito *famiglia*, vede la famiglia quale istituzione primaria deputata alla fornitura di risorse, supporto e cura ai propri membri (Saraceno e Naldini 2021). In Italia la responsabilità primaria per l'assistenza ai bambini, agli anziani e alle persone con disabilità non è assunta in modo estensivo dallo Stato o da un sistema di servizi pubblici, ma grava in misura significativa sulle reti familiari. Tale assetto produce un modello di protezione sociale in cui la capacità delle famiglie di mobilitare tempo, energie e risorse economiche diventa determinante per il benessere individuale e collettivo, rafforzando la centralità del nucleo familiare come luogo di produzione e

redistribuzione del lavoro di cura. All'interno di questo modello, le attività di cura non retribuite sono distribuite in modo diseguale: le donne, in particolare le madri e le figlie adulte, assumono in larga misura il ruolo di caregiver principali, mentre il contributo maschile tende a rimanere residuale o fortemente condizionato dalla disponibilità di tempo libero dal lavoro retribuito (Istat 2023). Seppur è vero che la componente femminile da sempre viene riconosciuta come la parte più attiva nella cura, studi internazionali hanno rilevato come anche i giovani, bambini e adolescenti, possano contribuire regolarmente al lavoro domestico e all'assistenza ai familiari (Aldridge e Becker 1999; Becker 2007; Istat 2015; Limongelli 2024). Non si tratterebbe di

'ordinarie' forme di aiuto domestico, che seppur si siano modificate, continuano a caratterizzare una diffusa pratica di sostegno familiare, ma situazioni di caregiving caratterizzate da un impegno intenso, continuativo e complesso, con un maggiore carico emotivo e responsabilità aggiuntive per i giovani coinvolti.

La definizione di *giovane caregiver* si riferisce a un minore (o poco più che maggiorenne) che fornisce assistenza regolare, significativa e continuativa a un familiare o a una persona affettivamente rilevante, a causa di malattia, disabilità o altra condizione di fragilità, in assenza di altri adulti in grado di assumere tale compito (Becker 2000). Questa attività di assistenza si sviluppa, nella maggior parte dei casi, in contesti in cui gli adulti di riferimento presenti in famiglia per diverse ragioni non sono in grado di farsi carico totalmente del bisogno di cura, attivando o accettando un grado di coinvolgimento e responsabilità dei figli che eccede quanto sarebbe comunemente atteso in base all'età o allo stadio di sviluppo. Gli elementi centrali che contribuiscono a delineare una situazione di caregiving includono dunque: la presenza di problematiche 'non normative' all'interno della famiglia (Lacey *et al.* 2022), la continuità e l'intensità del ruolo di cura e la mancanza di alternative nell'organizzazione familiare dei compiti assistenziali. Gli studi che analizzano il fenomeno dei giovani caregiver (Joseph *et al.* 2009 e 2020; Lewis *et al.* 2023) definiscono il loro lavoro di cura come un insieme di attività che comprende: le faccende domestiche, la gestione finanziaria della famiglia, la preparazione e somministrazione dei pasti alle persone assistite, l'aiuto nella somministrazione dei farmaci, il supporto nella cura personale, l'accompagnamento, il sostegno emotivo e l'accudimento di fratelli e sorelle minori.

Se le conseguenze del carico di cura sulle donne – in termini di accesso al mercato del lavoro, carriere professionali, indipendenza economica e disuguaglianze di genere – sono state ampiamente studiate e documentate in letteratura, poco ancora si conosce sulle implicazioni per i bambini e i ragazzi.

La letteratura sui giovani caregiver evidenzia come i loro bisogni coincidano in parte con quelli dei coetanei – tempo libero, socializzazione, attività ricreative – ma se ne differenzino per la presenza di esigenze specificamente connesse al ruolo di cura (Rose e Cohen 2010; Lacey *et al.* 2022; Landi *et al.* 2022; Lewis *et al.* 2023; Limongelli 2024). Tra queste emergono il desiderio di essere ascoltati e riconosciuti senza che ciò implichi l'esclusione dal processo di assistenza, la necessità di ricevere informazioni e supporto concreto nelle attività quotidiane, l'opportunità di partecipare alle decisioni familiari e, non da ultimo, la possibilità di

accedere a interventi di *respite care* che consentano momenti di pausa dal carico assistenziale, grazie a interventi che consentano loro di prendersi cura anche di loro stessi (Chikhradze *et al.* 2017; Mauseth e Hjälmhult 2016).

Il carico connesso a queste attività può generare nei ragazzi conseguenze rilevanti sul piano psicologico e sociale quali: difficoltà nello sviluppo di relazioni con i pari, ostacoli nel percorso scolastico, ripercussioni sulla salute psicologica ed emotiva (Leu *et al.* 2023; Lacey *et al.* 2022; Landi *et al.* 2022; Lewis *et al.* 2023). Tuttavia, diversi studi sottolineano anche potenziali esiti positivi, quali l'acquisizione di una maggiore *agency*, livelli più alti di autostima e maturità e la percezione di sé come persone utili e competenti di fronte alle difficoltà (Ghirardello 2017; Meireles *et al.* 2023).

Le trasformazioni demografiche, sociali ed economiche che attraversano il contesto italiano ed europeo – quali il calo della natalità, l'invecchiamento della popolazione e la crescente partecipazione femminile al mercato del lavoro – delineano scenari caratterizzati da un crescente carico di cura che potrebbe verosimilmente coinvolgere soprattutto le giovani generazioni. Nello specifico, alcune ricerche condotte nel contesto italiano (Me-We Project e European Union 2019; Limongelli 2024) stimano che circa 391.000 bambini e giovani adulti tra i 12 e i 24 anni, pari al 6,6% della popolazione in quella fascia d'età, siano coinvolti in attività di cura e assistenza nei confronti di un familiare, con un livello di responsabilità tale da poterli definire a tutti gli effetti caregiver. Si tratta di un dato di rilievo, poiché rappresenta un valore più che raddoppiato rispetto al 2015, confermando un fenomeno in significativa crescita e meritevole di attenzione, sia sul piano scientifico sia su quello delle politiche sociali (Bramante e Bosoni 2025).

In tale contesto, bambini e adolescenti rischiano di essere progressivamente sovraccaricati e, in assenza di sistemi di welfare capaci di riconoscere e sostenere il loro contributo, i loro bisogni possono rimanere insoddisfatti. Le conseguenze di questa carenza di risposte non si esauriscono nella dimensione individuale, ma si riflettono anche a livello collettivo, incidendo negativamente sui processi di crescita, socializzazione ed educazione, e generando significative ricadute sociali (Rossi e Scabini 2010).

Alla luce di queste considerazioni, il progetto di ricerca *Giovani caregiver in Italia: studio esplorativo per lo sviluppo di modelli innovativi di intervento sociale e politiche di welfare*, realizzato in collaborazione tra l'Università Cattolica del Sacro Cuore e le Università di Padova e Trieste e finanziato da NextGenerationUE, ha inteso esplorare l'incidenza e le caratteristiche del

fenomeno dei giovani caregiver nel contesto italiano attraverso un'indagine quali-quantitativa condotta nel Nord del Paese. La ricerca ha considerato, oltre al punto di vista dei ragazzi coinvolti nella cura, anche due prospettive meno presenti in letteratura: quella dei genitori o adulti di riferimento e quella delle figure professionali impiegate nei servizi pubblici sociali, sanitari ed educativi, con l'obiettivo di rilevarne conoscenze e percezioni rispetto al bisogno, nonché capacità di costruire supporto intorno a questi giovani.

L'obiettivo della ricerca è stato duplice: da un lato, offrire una rilevazione diretta – e non mediata da dati raccolti per finalità differenti, come avvenuto finora – della presenza dei giovani caregiver nel contesto italiano; dall'altro, approfondire i loro bisogni attraverso una pluralità di prospettive, includendo non solo il punto di vista dei ragazzi coinvolti, ma anche quello delle figure responsabili della loro tutela e benessere, ossia genitori e istituzioni pubbliche operanti negli ambiti educativo, sociale e sanitario. Tale approccio si propone di accrescere la sensibilità pubblica rispetto al fenomeno e di contribuire alla definizione di scenari innovativi di organizzazione dei servizi volti a garantire un sostegno adeguato ai giovani caregiver.

In questo contributo vengono presentati i risultati della prima fase della ricerca, che ha previsto la somministrazione di un questionario a ragazzi e ragazze e ai loro genitori, finalizzato a rilevare la presenza e le caratteristiche del fenomeno, e la realizzazione di focus group con professionisti dei servizi pubblici, finalizzati a indagare il livello di conoscenza del tema.

1. La ricerca quantitativa: ragazzi, ragazze e genitori

Metodologia

Nel periodo tra ottobre 2024 e maggio 2025 è stata condotta una survey attraverso la somministrazione di un questionario a 6.341 studenti e studentesse delle scuole primarie di secondo grado e scuole secondarie (11-19 anni e più) e a 1.585 genitori (prevalentemente madri) nelle città di Milano e nelle città e province di Padova e Trieste.

Il questionario rivolto ai ragazzi e alle ragazze indagava diverse aree quali: a) le condizioni socio-anagrafiche dei rispondenti, la composizione dei loro nuclei familiari, le condizioni socioeconomiche e la presenza di situazioni di fragilità in famiglia; b) le attività di cura svolte dentro e fuori la famiglia attraverso l'utilizzo della traduzione italiana della *Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist* (MACA-YC18) (Joseph *et al.* 2009 e

2012) e rilevando, inoltre, la tipologia di rapporto con la persona assistita, la motivazione sottostante, la durata e gli aiuti ricevuti nel prestare questa attività di cura; c) la percezione di benessere o malessere emotivo e fisico (attraverso le traduzioni italiane di due scale utilizzate nelle ricerche internazionali, nello specifico la *Positive and Negative Outcome of Caring Questionnaire* (PANOC-20YC) (Joseph *et al.* 2009 e 2012) e la *KidScreen Questionnaire*¹ (KID SCREEN), unitamente alle attività svolte nel tempo libero e all'andamento scolastico; d) la presenza di reti di supporto formali e informali e la percezione sugli aiuti ricevuti o su quelli desiderati. Questo questionario è stato somministrato in presenza e compilato individualmente dagli studenti durante l'orario scolastico, con la costante supervisione di un ricercatore che ha fornito supporto a coloro che incontravano difficoltà nella comprensione delle domande.

Il questionario rivolto ai genitori mirava a rilevare le responsabilità di cura dei ragazzi e delle ragazze sia in assenza sia in presenza di bisogni assistenziali nel nucleo familiare, con l'obiettivo di definire parametri di riferimento utili all'identificazione dei giovani caregiver. Lo strumento, per gran parte sovrapponibile a quello per i ragazzi e le ragazze, indagava sei aree tematiche: a) la composizione familiare e le condizioni socio-economiche del nucleo; b) i bisogni di cura all'interno del nucleo; c) le percezioni genitoriali sulle attività di caregiving svolte dai figli attraverso un adattamento della scala denominata MACA-YC18; d) le valutazioni sul benessere o malessere dei figli attraverso l'adattamento italiano di alcune domande tratte dalla ricerca di Aldridge e Becker (1999); e) le risorse di supporto formali e informali disponibili per la famiglia; f) le opinioni dei genitori in merito ai diritti dell'infanzia e al fenomeno del caregiving giovanile.

I genitori hanno compilato il questionario autonomamente attraverso un link ricevuto dalla scuola dei figli, unitamente a una lettera di presentazione della ricerca.

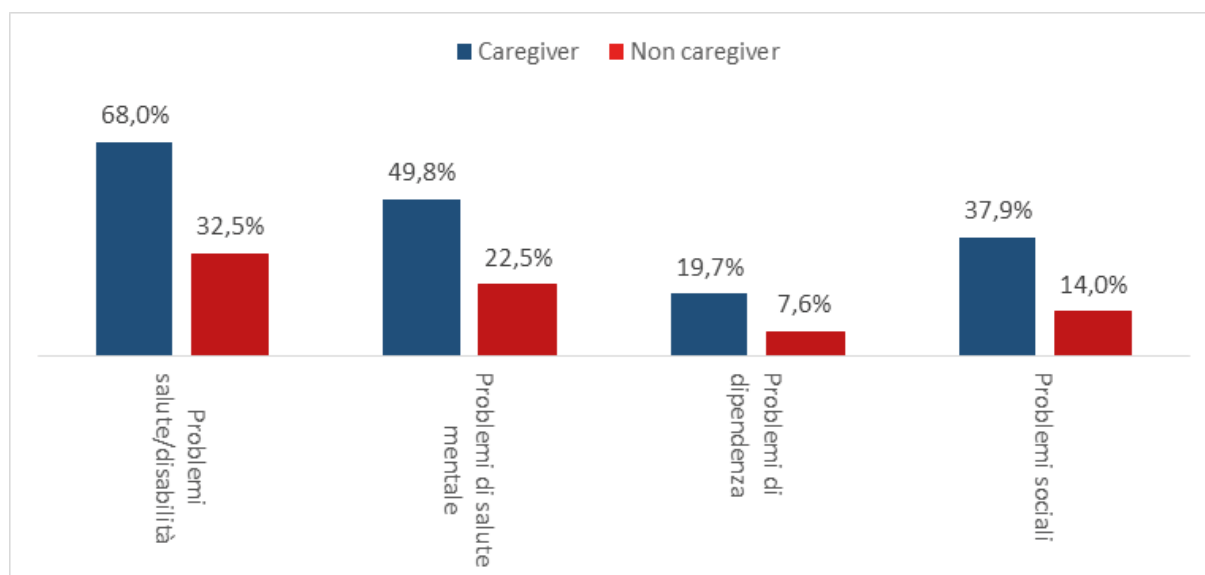
Tutti coloro che hanno compilato il questionario – ragazzi, ragazze e adulti – hanno ricevuto indicazioni sulla gestione dei risultati della ricerca unitamente ai moduli di sottoscrizione della privacy.

Descrizione del campione

In totale, i ragazzi e le ragazze rispondenti alla survey realizzata nelle scuole sono stati 6.341, di cui il 51% di genere femminile e il 48% di genere maschile, mentre una piccola quota si identifica in un altro genere. L'età media degli studenti e delle studentesse è di 16 anni. Oltre la metà degli studenti risiede nelle province di Milano (51%) e Padova (41%), mentre una minoranza proviene da Trieste e provincia (9%). Circa

1 Si veda <https://www.kidscreen.org/english/questionnaires/project/>.

Figura 1. Confronto tra le percentuali relative ai problemi in famiglia riferiti da giovani caregiver (N= 5.322) e giovani non caregiver (N=960)



Fonte: elaborazione degli Autori

il 90% degli studenti è nato in Italia, mentre il restante 10% ha dichiarato di essere nato all'estero.

Il campione dei genitori o adulti di riferimento, depurato dalle risposte incomplete, inattendibili o incongruenti, risulta composto da 1.093 soggetti, di cui il 46,4% genitori di ragazzi e il 52,2% genitori di ragazze. Il 33% ha figli che frequentano la scuola secondaria di primo grado, mentre il restante 67% la scuola secondaria di secondo grado. I rispondenti sono prevalentemente madri (89%), nella quasi totalità di origine italiana (90%) e in larga maggioranza conviventi con il partner (89%). Il livello di istruzione appare medio-alto: il 12,9% ha frequentato la scuola media o professionale, il 36,7% possiede un diploma e il 50% una laurea o una formazione post-laurea. Per quanto riguarda la condizione occupazionale, il 61% dichiara di lavorare a tempo pieno, il 25% a tempo parziale, mentre il 7% si identifica come casalinga.

Chi sono e come stanno i giovani caregiver

L'indice di caregiving² costruito attraverso i percentili delle risposte alla scala MACA-Y18 (attività di cura svolte e loro frequenza) ha permesso di identificare un sub-campione composto da coloro tra i rispondenti che svolgono elevata o molto elevata attività di cura (cioè, ragazzi/e che svolgono attività di cura con una frequenza che va da più volte alla settimana fino a tutti i giorni). Un'ulteriore variabile che è stata considerata per l'individuazione dei giovani

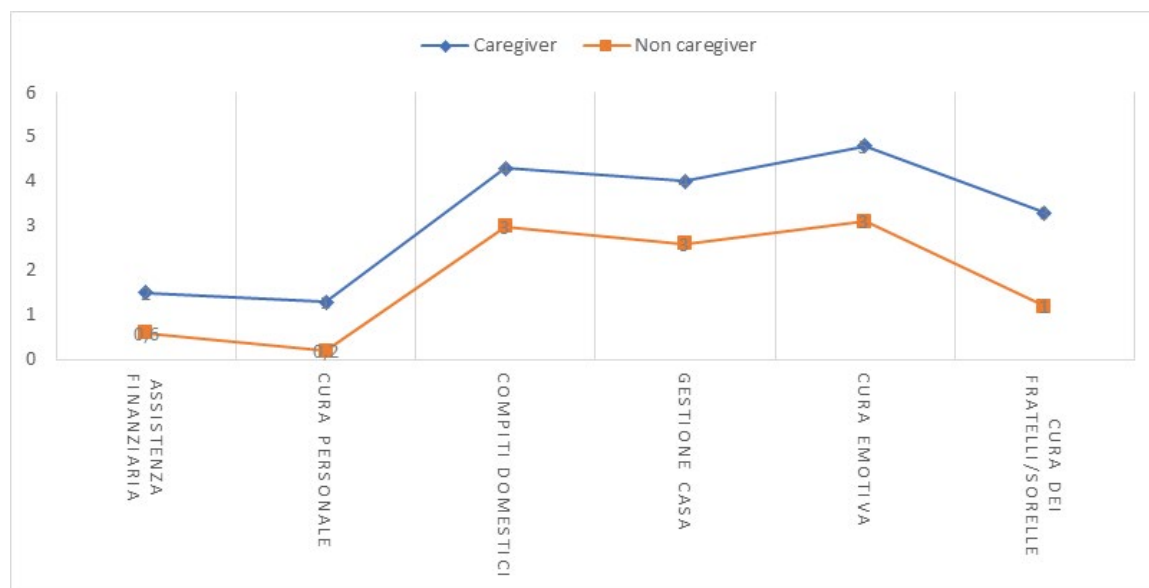
che svolgono funzioni di caregiving è la presenza di problemi in famiglia, condizione che la letteratura internazionale associa all'assunzione di responsabilità di cura da parte di bambini e ragazzi (Lewis *et al.* 2023). Questo sottocampione risulta composto da 960 ragazzi e ragazze che possono essere identificati come caregiver, pari al 15% dei rispondenti. Questa percentuale è in linea con i dati rilevati in alcuni Paesi europei, come ad esempio la Francia, l'Irlanda e i Paesi Bassi (Goodger e Kennedy 2024).

I giovani caregiver sono per la maggioranza ragazze (63%), anche se i ragazzi (35%) non sono esenti da questa esperienza. Sono per la maggioranza nati in Italia, ma non è trascurabile il 10% di ragazzi/e con background migratorio.

Nel confronto tra i gruppi (figura 1), si evidenzia come la prevalenza dei problemi familiari risulti sistematicamente più elevata tra i caregiver rispetto ai non caregiver. In particolare, i problemi di salute e disabilità riguardano il 68,0% dei caregiver, contro il 32,5% per i non caregiver; nell'ambito della salute mentale, la differenza si conferma marcata con un 49,8% per le famiglie dei caregiver rispetto al 22,5% dell'altro gruppo; la stessa tendenza si rileva nell'ambito dei problemi di dipendenze (19,7% per i caregiver vs 7,6% per i non caregiver,) e per le difficoltà di natura sociale (37,9% vs 14%). Tali dati sembrano indicare una maggiore esposizione dei caregiver a contesti familiari complessi e multiproblematici.

2 Il contributo presenta i risultati delle analisi preliminari condotte immediatamente dopo la conclusione della survey; di conseguenza, i gruppi presentati sono stati individuati attraverso un primo insieme di criteri, come descritto nel testo.

Figura 2. Confronto tra le medie relative agli ambiti di aiuto in famiglia riferiti da giovani caregiver (N=5.322) e giovani non caregiver (N=960)



Fonte: elaborazione degli Autori

Per quanto riguarda il lavoro di cura (figura 2), i caregiver riportano livelli medi più elevati rispetto ai non caregiver nella maggior parte delle attività di cura considerate. Le differenze, testate tramite il t-test, risultano significative per i compiti domestici, la gestione della casa, l'assistenza finanziaria, la cura personale e, soprattutto, la cura emotiva; non emergono invece differenze per la cura dei fratelli e sorelle. Particolarmente significativo è il dato relativo alla dimensione della cura emotiva, in cui i caregiver si mostrano decisamente più attivi (media caregiver=3,62; media non caregiver=3,21; $t=-9,25$; $p<.001$).

Alla domanda sul proprio stato di salute percepito, il 64% dei giovani caregiver dichiara di stare bene o molto bene. Tuttavia, una percentuale non trascurabile – pari al 36% – riferisce di non essere del tutto soddisfatta del proprio stato di salute o di stare male o molto male. Questa percentuale acquisisce rilevanza se confrontata con quella dei coetanei senza responsabilità di cura, che è pari al 20%. Un dato analogo emerge quando i giovani caregiver individuati vengono interpellati sulle aspettative per la loro vita futura: prevale un orientamento fiducioso rispetto al fatto che le cose potranno migliorare in futuro e che potranno stare bene, con il 78% dei rispondenti che si aspetta una vita da grandi bella o molto bella.

Per quanto riguarda l'andamento scolastico, se si analizza la percentuale di bocciature comparando la situazione dei giovani caregiver e dei coetanei che non svolgono attività di cura, si evidenzia

una situazione peggiore per i primi. Il 14% di giovani caregiver dichiara di essere stato bocciato almeno una volta, contro il 9% dei non caregiver. Analogamente, osservando le risposte sulle assenze scolastiche dall'inizio dell'anno scolastico alla data di compilazione del questionario, il 29% dei giovani caregiver afferma di aver accumulato almeno un'assenza a settimana, a fronte del 18% dei loro pari senza responsabilità di cura.

Un'altra area di indagine ha riguardato il contatto con i servizi professionali di aiuto. Nell'ultimo anno ha contattato almeno un servizio il 42,4% dei caregiver, contro il 23% dei non caregiver. La differenza è marcata e coerente con un maggior bisogno di supporto tra le famiglie dei caregiver.

L'analisi condotta sui servizi utilizzati mostra come i caregiver facciano ricorso in misura relativamente maggiore ai servizi specialistici o a maggiore intensità. Si registra, in particolare, una più elevata frequenza di utilizzo del centro di salute mentale (30,9% caregiver vs 20,3% non caregiver), delle strutture residenziali (14,9% vs 7,9%) e dei centri diurni (7,8% vs 5,8%) o dei servizi per le tossicodipendenze (6,0% vs 4,4%). Al contrario, i non caregiver si orientano leggermente di più verso i servizi di base o territoriali, in particolare il consultorio familiare (23,7% vs 16,1%). Per quanto riguarda lo sportello psicologico scolastico e il servizio sociale comunale, entrambi risultano ampiamente utilizzati da entrambi i gruppi, con percentuali pressoché identiche: 34,4% vs 34,3% per lo sportello psicologico e 11,0% vs 11,3% per il servizio sociale comunale.

Focalizzando l'attenzione sui giovani caregiver, emerge che il 58% dichiara di aver ricevuto un sostegno prevalentemente di natura emotiva dai servizi considerati, mentre il 42% segnala aiuti di carattere più pratico. I professionisti con i quali dichiarano di avere avuto più frequentemente contatti sono medici di medicina generale, pediatri e psichiatri (23%), psicologi (23%), insegnanti (21%), infermieri e fisioterapisti (16%), educatori (11%), assistenti sociali (6%).

Gli aiuti ricevuti da questi professionisti hanno risposto a bisogni di salute dei giovani caregiver e dei loro familiari (28%), problemi psicologici (27%), supporto per le attività scolastiche (26%), supporto in situazioni di conflitto in famiglia (10%), interventi per difficoltà economiche della famiglia (5%), supporto in caso di dipendenza da sostanze (4%).

Il 60% dei giovani caregiver si dice molto e abbastanza soddisfatto dell'aiuto ricevuto, il 25% non è del tutto convinto, mentre un 15% si divide tra poco e per nulla soddisfatto.

Il punto di vista dei genitori sul benessere dei figli giovani caregiver

La costruzione dell'indice di caregiving per i genitori o adulti di riferimento ha inizialmente seguito lo stesso percorso adottato per il campione di ragazzi e ragazze. È stata infatti selezionata la parte del campione che aveva ottenuto punteggi nella scala MACA-Y18 (attività di cura svolte dal minore e loro frequenza) indicativi di un livello di attività di cura elevato o molto elevato. Questo primo passaggio, basato sull'analisi dei percentili, ha permesso di individuare un sottocampione di 268 persone (25% dei 1.093 rispondenti). Tale numero si è poi ulteriormente ridotto a 80 soggetti (7% dei rispondenti) quando il livello di impegno di cura è stato incrociato con la presenza di persone con bisogni particolari. Dal punto di vista dei genitori, dunque, la quota di giovani impegnati in attività di caregiving rilevanti si attesterebbe al 7%, un dato sensibilmente inferiore rispetto al 15% rilevato nel campione dei ragazzi e delle ragazze.

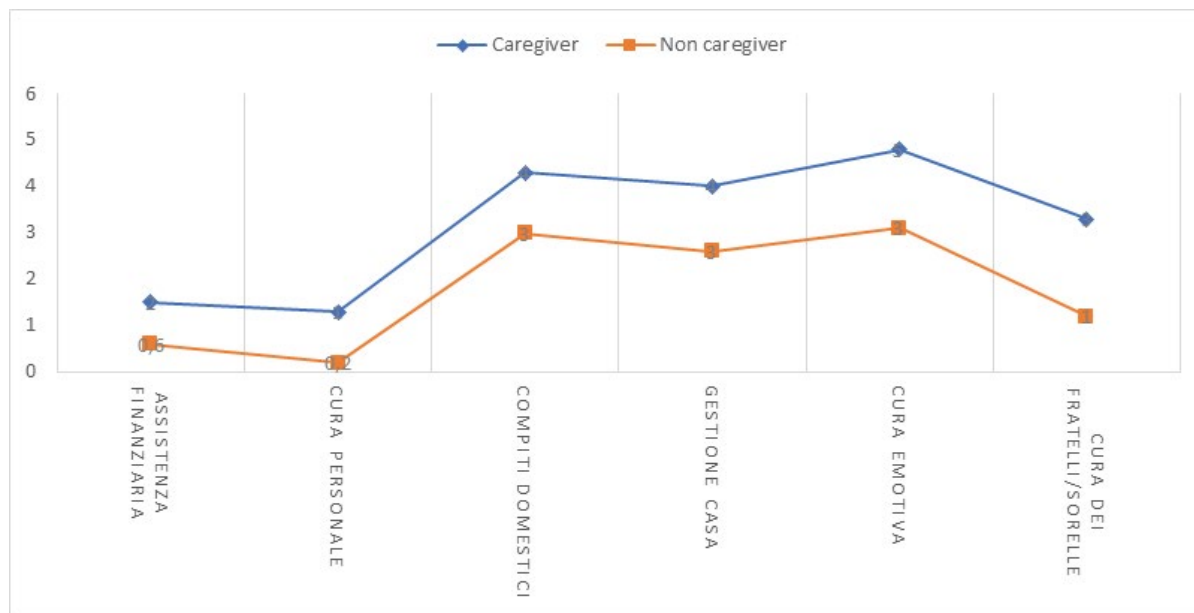
Per verificare l'eventuale presenza di un atteggiamento di sottovalutazione del carico di cura da parte degli adulti di riferimento, è stato introdotto un ulteriore passaggio metodologico. Al termine del questionario è stata inserita la seguente domanda: *“Dopo aver letto chi sono e quali caratteristiche hanno i giovani che si prendono cura, qualora ritenga che nella sua famiglia possa esserci uno o più giovani caregiver, per noi sarebbe prezioso poter proseguire la ricerca attraverso la realizzazione di un'intervista alla vostra famiglia”*. Il quesito, concepito come strumento di raccordo con la fase successiva della ricerca, prevedeva quattro

opzioni di risposta: 1) credo che nella mia famiglia ci sia un giovane caregiver e sono disponibile/interessato a sapere di più sull'intervista; 2) credo che nella mia famiglia ci sia un giovane caregiver, ma non sono disponibile a sapere di più sull'intervista; 3) nella mia famiglia non c'è un giovane caregiver; 4) preferisco non rispondere. Complessivamente, 181 rispondenti – pari al 17% del campione (N=1.093) – hanno selezionato le opzioni 1 o 2, riconoscendo quindi la presenza di un giovane caregiver all'interno della propria famiglia. Tale dato appare coerente con quello rilevato nel campione dei ragazzi: i genitori sembrano infatti riconoscere un livello significativo di impegno di cura (17%), ma, a differenza dei figli, solo il 7% segnala la presenza di situazioni di bisogno oggettivo. Ne emerge una discrepanza non tanto nel riconoscimento – o nell'autopercezione – dell'impegno di cura dei figli, quanto nella valutazione e nella condivisione della gravità delle condizioni familiari. I genitori potrebbero infatti aver sottovalutato le criticità presenti, non considerandole tali da meritare attenzione, oppure aver scelto di non dividerle per motivi legati alla desiderabilità sociale o al senso di vergogna; i ragazzi, al contrario, potrebbero averle sovrastimate. Resta inoltre da interrogarsi su quanto, nella percezione dei genitori – in larga parte madri, che rappresentano la quasi totalità del campione e che sappiamo spesso gravate in modo esclusivo dal compito di cura – la situazione di alto carico attribuita ai figli sia effettivamente riconducibile a bisogni assistenziali oggettivi (ad esempio la presenza di persone con patologie), oppure piuttosto a una più generale esigenza di coinvolgimento di tutti i membri della famiglia in risposta ai cambiamenti sociali in corso.

Alla luce di quanto descritto, pur nella consapevolezza di elaborare riflessioni a partire da un indicatore non pienamente sovrapponibile a quello costruito per i ragazzi, il gruppo di ricerca ha scelto di procedere alle analisi utilizzando un indicatore di caregiving che combinasse, da un lato, punteggi elevati nella scala MACA-YC18 e, dall'altro, la risposta positiva alla domanda sulla presenza in famiglia di uno *young caregiver* (YC). In questo modo è stato individuato un sottocampione di 181 soggetti, pari al 17% dei rispondenti.

Tra i giovani riconosciuti dai genitori come caregiver, la quota femminile risulta leggermente prevalente (55%) e la maggioranza frequenta la scuola secondaria di secondo grado (68%). Coerentemente con la composizione del campione complessivo – caratterizzato da una quasi totale presenza di genitori italiani (solo il 10% dei rispondenti dichiara di essere nato all'estero) – anche il sottocampione risulta composto in prevalenza da giovani italiani (95%).

Figura 3. Confronto tra le medie negli ambiti di aiuto offerto dai giovani caregiver (N:181) e dai giovani non caregiver (N:659) riferiti dai genitori



Fonte: elaborazione degli Autori

Le problematiche presenti in famiglia riguardano prevalentemente l'ambito sanitario (57 rispondenti, pari al 31%), seguite da quelle di salute mentale (25 rispondenti, 14%) e, in misura molto più residuale, da problematiche connesse alle dipendenze o ad altri problemi sociali (entrambe 2%). Il familiare maggiormente interessato risulta essere il nonno (30%), seguito da fratelli o sorelle (25%), dal padre (19%) e dalla madre (15%).

Come mostra la figura 3, i genitori degli YC evidenziano risposte significativamente diverse rispetto ai genitori che dichiarano di non avere figli impegnati in modo rilevante nella cura (NON YC). Pur mantenendo un ordine di rilevanza sostanzialmente analogo tra i diversi ambiti, i genitori degli YC riconoscono ai figli un impegno significativamente più alto in ciascuna area. Più nel dettaglio, l'attività principalmente riportata riguarda il sostegno ai fratelli ($M=7,41$; $t=3.886$; $p<.001$), seguita dalla gestione della casa ($M=6,79$; $t=7.929$; $p<.001$) – ad esempio fare la spesa o sollevare pesi – e dai compiti domestici ($M=6,78$; $t=5.428$; $p<.001$), come sistemare la camera o lavare i piatti. Rilevante è anche l'impegno nel sostegno emotivo ($M=6,62$; $t=9.358$; $p<.001$).

Molto più marginali appaiono invece i compiti legati alla cura diretta di un'altra persona ($M=4,07$; $t=5.841$; $p<.001$) e quelli relativi alla gestione economica e finanziaria ($M=3,43$; $t=4.243$; $p<.001$).

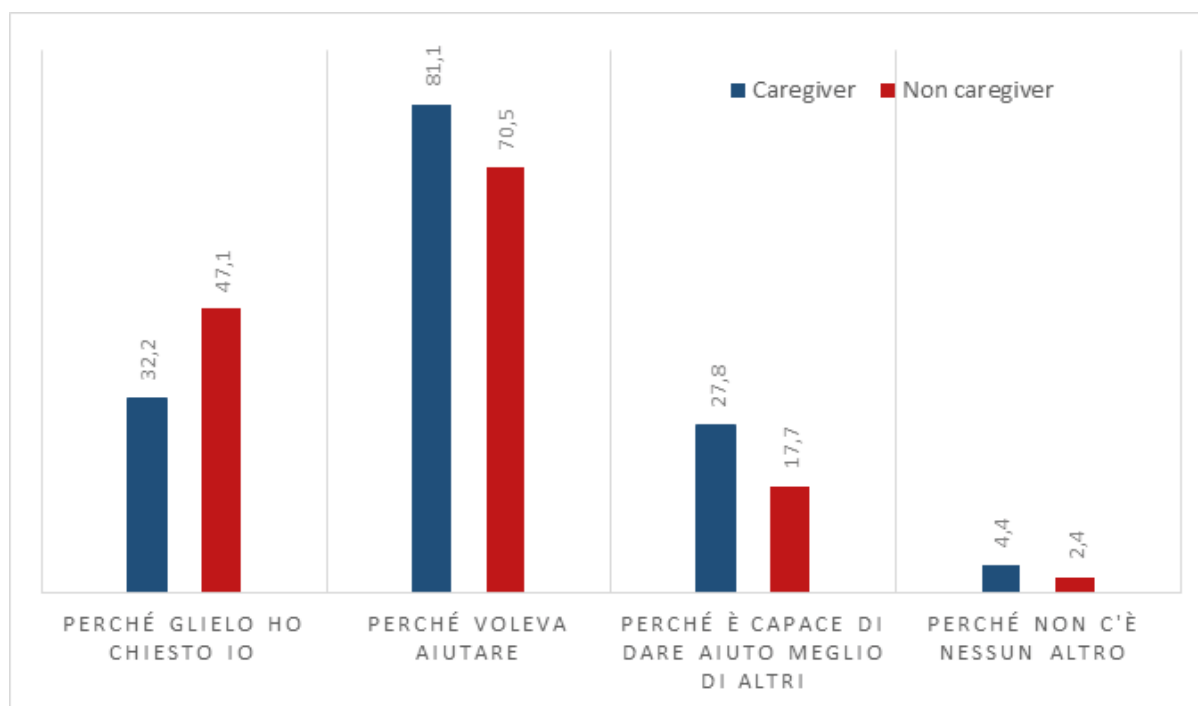
I dati mostrano come i giovani caregiver svolgano compiti analoghi a quelli dei loro coetanei, ma con un'intensità nettamente maggiore, soprattutto

nella cura dei fratelli, nelle attività domestiche e nel sostegno emotivo; risultano invece molto più marginali i compiti di cura diretta della persona e quelli legati alla gestione economica e finanziaria. Questa apparente residualità non implica tuttavia una minore rilevanza: se da un lato segnala che ai giovani non vengono affidati compiti tipicamente da adulti, dall'altro evidenzia come il loro contributo sia fortemente concentrato in ambiti meno visibili, ma potenzialmente gravosi sul piano psicologico ed emotivo.

L'analisi delle motivazioni (figura 4) addotte dai genitori rispetto al ruolo di caregiver svolto dai figli evidenzia come, nella maggior parte dei casi, l'impegno dei giovani venga interpretato come una scelta volontaria e frutto di una forte motivazione personale (80%). Molto meno rilevante appare il riconoscimento di fattori di costrizione: il 32% sottolinea come tale impegno derivi da una richiesta esplicita del genitore; il 27% lo attribuisce a una maggiore capacità del giovane rispetto ad altri membri del nucleo familiare; infine, solo il 4,4% dichiara che il contributo dei figli sia determinato dall'assenza di altre persone disponibili. Significativo è anche il confronto con i genitori di ragazzi non impegnati in modo significativo nella cura che, pur indicando anch'essi come prima opzione la volontà del/la figlio/a, dichiarano in misura significativamente maggiore che l'impegno derivi da una loro esplicita richiesta (47% vs 32%).

Ne deriva un quadro in cui il contributo dei giovani caregiver appare normalizzato o persino valorizzato come scelta spontanea, piuttosto che

Figura 4. Confronto tra le percentuali relative alle motivazioni sottostanti alla decisione di aiutare dei giovani caregiver (N:181) e dei giovani non caregiver (N:659) ($\chi^2=17,26$; $p<.001$) riferiti dai genitori



Fonte: elaborazione degli Autori

riconosciuto come un carico imposto da condizioni di bisogno. Tale percezione potrebbe aver contribuito e contribuire a sottostimare la portata del fenomeno e a ridurre l'attenzione sulle implicazioni psicologiche, educative e sociali di un'assunzione precoce di responsabilità di cura.

Infine, i genitori tendono a valutare complessivamente buono il livello di benessere dei propri figli giovani caregiver. Li descrivono come ragazzi che amano la scuola (71%), la frequentano con regolarità (61%) e che verosimilmente riusciranno a portare a termine il percorso scolastico fino alla laurea (84,5%). Li rappresentano inoltre come integrati nella vita sociale, impegnati in attività extrascolastiche (62,4%) e partecipi della vita dei pari, ad esempio attraverso feste di compleanno (71,3%). Emergono anche tratti personali positivi: sensibilità (92,8%), attenzione al benessere altrui (87,3%), maturità superiore ai coetanei (63,5%), buona salute (95,6%) e felicità (71,6%).

Si delinea così una rappresentazione a tinte prevalentemente positive, in cui il ruolo di caregiver appare come un impegno assunto spontaneamente e senza conseguenze negative sui percorsi di vita. Tale percezione, tuttavia, rischia di occultare le difficoltà e i possibili costi psicologici, sociali ed educativi che questo carico di cura può comportare.

2. La ricerca qualitativa: i professionisti dell'aiuto

Metodologia

Coerentemente con gli obiettivi di questa linea di ricerca, si è proceduto a un approfondimento di tipo qualitativo, finalizzato a esplorare le percezioni dei *professionals* in merito al fenomeno dei giovani caregiver e a farne emergere temi e nodi problematici. Lo strumento conoscitivo utilizzato è stato il focus group (FG). Gli obiettivi perseguiti nei FG sono stati:

1. indagare la familiarità dei/delle professionisti/e con le espressioni linguistiche che identificano il fenomeno (*young caregiver*, *young carer*, *young adult caregiver*);
2. esplorare le percezioni e le opinioni dei/delle professionisti/e relativamente a: entità e caratteristiche del fenomeno; bisogni impliciti ed espliciti; interazioni professionali con i giovani caregiver e con i loro familiari; interazioni con i giovani caregiver e con i loro familiari relativamente a identità/competenza professionale, funzione organizzativa e ambito di intervento dei/delle professionisti/e; sensibilità e risposta dei servizi alla realtà dei giovani caregiver; interazione tra la prospettiva professionale di coordinamento ('macro') e quella operativa ('micro') sul fenomeno specifico;

3. identificare nodi tematici significativi del rapporto tra professionisti e giovani caregiver.

I professionisti 'testimoni privilegiati' coinvolti nei FG sono stati così scelti: tra chi opera nei servizi sociali, sanitari ed educativi, coinvolgendo professionisti con funzioni dirette all'utenza o con funzioni di coordinamento; tra chi è impegnato nei servizi scolastici, coinvolgendo sia insegnanti di scuole di primo e secondo grado, di indirizzi diversi, sia insegnanti col ruolo di dirigente vicario; tra operatori con competenza professionale di Centri di ascolto della Caritas o di altra organizzazione di volontariato. Nella loro individuazione si è tenuto conto che avessero maturato almeno cinque anni di esperienza sul campo e mostrassero di aver incontrato in qualche modo il fenomeno oggetto della ricerca.

Il numero dei partecipanti a ciascun FG è stato di quattro persone, al fine di garantire a ognuno un adeguato tempo comunicativo e interattivo.

La costruzione della traccia di conduzione dei FG ha fatto riferimento agli strumenti utilizzati in altre ricerche riferite ai professionisti: interviste faccia a faccia, interviste semi-strutturate, questionario, focus group (Justin *et al.* 2021 e 2023; Leu *et al.* 2018; Untas *et al.* 2022; Warhust *et al.* 2022). I FG, ciascuno della durata di 90 minuti, sono stati condotti tra luglio e settembre 2024. Complessivamente, sono stati realizzati cinque FG, due nelle città di Milano e Trieste, condotti in presenza, uno nella città di Padova, condotto online. I professionisti coinvolti sono stati complessivamente 19: due pediatri di libera scelta, due insegnanti e un tutor didattico, un infermiere di comunità, tre educatori, tre coordinatori di servizi educativi, due assistenti sociali con funzioni di coordinamento, tre assistenti sociali territoriali, due operatori della Caritas.

Gli incontri, audioregistrati, sono stati trascritti integralmente e analizzati con un approccio ispirato alla Grounded Theory, volto a individuare nuclei di significato ricorrenti e a delineare la cornice teorica (Cardano 2004).

I primi risultati

L'analisi dei FG ha restituito un quadro articolato delle rappresentazioni, delle pratiche e delle criticità legate al fenomeno dei giovani caregiver. I risultati, qui presentati in forma integrata e riflessiva, non seguono una sequenza lineare, ma rispecchiano la circolarità e l'interconnessione tra i diversi temi emersi nel confronto. In particolare, tre nuclei tematici sono stati maggiormente discussi: (1) la conoscenza e il riconoscimento del fenomeno; (2) la sensibilità del fenomeno a letture culturali e differenziali; (3) la rilevazione dei bisogni e

la progettazione dell'intervento. Questi ambiti si configurano come snodi critici, sia sul piano epistemologico che operativo e istituzionale.

Conoscenza, riconoscimento e identificazione degli YC

Uno dei principali elementi emersi riguarda la parziale e disomogenea conoscenza del fenomeno. La maggior parte dei professionisti coinvolti ha dichiarato una familiarità limitata con la terminologia specifica e l'assenza di formazione mirata nel merito. Le rappresentazioni appaiono spesso fondate su esperienze personali o familiari, oppure su forme di conoscenza informale (articoli divulgativi, casi incontrati incidentalmente e non nel contesto professionale), piuttosto che su cornici teoriche consolidate o dispositivi formativi strutturati.

La fragilità conoscitiva non rappresenta solo un limite sul piano teorico o formativo, ma si riflette direttamente nella difficoltà a riconoscere il fenomeno nelle sue manifestazioni concrete. Esse, infatti, risultano estremamente eterogenee e spesso si svolgono in contesti domestici caratterizzati da opacità e informalità, nei quali i carichi di cura non sono esplicitamente riconosciuti né formalizzati e vengono spesso nascosti dagli stessi giovani. In mancanza di indicatori operativi condivisi tra i professionisti, alcuni partecipanti si sono interrogati su quali segnali possano essere utilizzati per intercettare queste situazioni: tra quelli menzionati, ad esempio, ci sono bambini e ragazzi che correggono i genitori durante le visite mediche, che sono 'troppo competenti' su questioni sanitarie, amministrative o finanziarie, che preparano lo zaino per sé e per un fratello minore, o che si presentano a scuola stanchi, trafelati, con marcato odore di cibo, che fanno molte assenze o che non partecipano ad attività extra-scolastiche:

"A volte addirittura è il bambino che dice 'ma no mamma, guarda che non è così! ... la febbre ce l'aveva perché gliel'ho misurata io'"
(Pediatria, Area Milano).

Un nodo critico riguarda il criterio anagrafico per l'identificazione dei giovani caregiver. La ricerca ha adottato come riferimento la fascia 11-18 anni; tuttavia, diversi professionisti hanno segnalato casi di caregiving significativo già in età molto precoce, talvolta a partire dai 7 anni soprattutto in nuclei monoparentali, in famiglie con background migratorio, o in situazioni caratterizzate da marginalità e fragilità socioeconomica.

La questione si complica ulteriormente quando l'esperienza di cura si intreccia con appartenenze culturali o di genere. Alcuni professionisti hanno

osservato come l'età si abbassi ulteriormente nei casi in cui la responsabilità di cura ricade su bambine in nuclei stranieri, in cui il ruolo di caregiver viene culturalmente normalizzato e anticipato. In tali contesti, il caregiving tende ad essere vissuto come 'naturale', riducendo le probabilità che venga percepito come un'esperienza potenzialmente gravosa o meritevole di attenzione da parte dei servizi.

A partire da questa complessità, emerge la natura ambivalente del concetto di cura riconosciuta, da un lato come esperienza generativa e responsabilizzante e, dall'altro, come disfunzionale quando concorre a un'adulterizzazione precoce del minore e produce una contrazione dei suoi diritti evolutivi.

Il ruolo delle letture culturali: genere, etnicità, normalizzazione

Un secondo nodo problematico riguarda la sensibilità del fenomeno a letture differenziali legate al genere, alla cultura e allo status migratorio. Diversi professionisti hanno riconosciuto come alcune attribuzioni di responsabilità, specie nei confronti delle bambine e delle ragazze, risultino culturalmente e socialmente accettate, se non attese, in alcuni contesti familiari con background migratorio. Sono stati menzionati frequentemente casi di ragazze che si occupano dei fratelli minori, o di minori coinvolti nelle pratiche burocratiche dei genitori o nelle attività economiche familiari (es. ristorazione, commercio, officine).

"Abbiamo un numero molto alto di bambini stranieri, con culture completamente diverse da quella che era per noi la famiglia tradizionale [...] In queste situazioni [...] forse è inevitabile che i bambini collaborino e vengano coinvolti molto di più rispetto a quello che noi ricordavamo." (Infermiere domiciliare, Area Trieste).

A questo proposito, emerge con chiarezza la questione del 'doppio standard' interpretativo per cui situazioni analoghe vengono valutate in modo diverso a seconda del contesto culturale e familiare di riferimento (Foschi 2000). Diviene cruciale la capacità (o meno) dei professionisti di cogliere in quali universi di significato si esprime di volta in volta la cura e come va costruendosi in ciascuna famiglia la percezione identitaria del sé e del noi (Mead 1934). Ciò introduce una tensione etica e metodologica nel lavoro dei professionisti, che oscillano tra il rispetto della pluralità culturale e il rischio di tollerare pratiche che, in altri contesti, sarebbero immediatamente riconosciute come inappropriate o rischiose per lo sviluppo del minore

(Sheppard 2006; Maidment *et al.* 2023).

Questo nodo si collega anche alla difficoltà di stabilire criteri condivisi per l'attivazione di percorsi di sostegno. La costruzione di significati sociali diversi attorno alla responsabilità familiare può orientare, in modo implicito, le decisioni professionali e istituzionali su quando e come intervenire. Ne deriva così il rischio di una discontinuità nell'accesso alle opportunità educative e di supporto, con esiti diseguali in termini di riconoscimento, accompagnamento e valorizzazione delle soggettività giovani coinvolte nei processi di cura.

Rilevazione dei bisogni e progettazione dell'intervento: minore, nucleo, sistema

Il terzo asse di riflessione ha riguardato la rilevazione dei bisogni e la progettazione dell'intervento, con particolare riferimento alla tensione tra interventi centrati sul bambino/a-ragazzo/a e interventi rivolti al nucleo familiare. È emersa una consapevolezza diffusa circa la necessità di costruire interventi che tengano insieme la dimensione individuale e quella sistemica, evitando approcci settoriali che si concentrano esclusivamente sul minore o sul nucleo familiare. I professionisti hanno evidenziato l'urgenza di articolare risposte educative, relazionali e di sostegno materiale che siano coordinate, capaci di intervenire tanto sul benessere del giovane quanto sul contesto familiare che lo condiziona. Ciò implica progettazioni flessibili ma strutturate, che prevedano momenti di ascolto diretto dei giovani caregiver, coinvolgimento degli adulti di riferimento e un investimento sul lavoro di rete tra servizi.

Un elemento significativo emerso nei focus group riguarda la posizione soggettiva degli YC rispetto ai propri bisogni. Come ha osservato una professionista, molti giovani caregiver, immersi in una quotidianità centrata sulla cura dell'altro, non si percepiscono come soggetti portatori di bisogni, né hanno spesso gli strumenti – o la legittimazione interna – per nominarli.

"[...] quello che troviamo delle volte è un po' la loro impossibilità nell'accedere ai propri bisogni, a leggerli: 'che cosa vorrei fare io? che cosa potrei fare?'" (Educatore, Area Milano).

Questa condizione rende ancora più delicato il compito dei professionisti, che si trovano a dover sollecitare e accompagnare un processo di consapevolezza e di riconoscimento soggettivo, prima ancora di poter strutturare interventi mirati.

Alcuni esempi emersi nei FG richiamano l'importanza di creare margini di autonomia nella

quotidianità del bambino/a-ragazzo/a o di interventi educativi o sanitari domiciliari che alleggeriscano il carico familiare e consentano al giovane di risintonizzarsi sui propri bisogni. In altri casi è stata segnalata la necessità di sostenere il genitore per rafforzare la sua posizione adulta e ridurre la delega implicita rivolta al figlio/a. Frequente, inoltre, è stato il riconoscimento di criticità strutturali nel coordinamento e nel lavoro integrato tra servizi sociali, sanitari e scolastici, soprattutto nei casi complessi che coinvolgono anche dipendenze o disagio psichico.

Infine, pur da diverse angolature esperienziali, professionali e di appartenenza istituzionale, gli intervistati nei FG sembrano aver palesato una sorta di parallelismo tra giovani caregiver e operatori. Se per un verso si incontrano giovani di famiglie fragili e prive di sufficienti reti relazionali di supporto, di converso paiono presentarsi servizi spesso a loro volta carenti di reti sufficientemente integrate. Emblematiche sono le parole di un'assistente sociale coordinatrice di servizi per famiglie e minori: *"... per come ci siamo strutturati, sanitari, sociosanitari, a volte anche noi 'sociali', siamo tanto complicati. A volte è difficile anche per noi capirci, collaborare tra di noi"*.

La natura multifattoriale del fenomeno e la sua relativa indefinitezza categoriale sollecitano anche i sistemi di welfare a decategorializzare i filtri selettivi legati alle singole competenze organizzative e professionali. Si tratta, piuttosto, di connettere e integrare i frammenti delle proprie capacità d'aiuto (Cesareo e Pavesi 2019), di protezione, di promozione delle potenzialità delle persone, senza scindere gli intrecci affettivi, educativi, relazionali e di sostegno, singolarmente parziali e fragili, ma esistenzialmente importanti.

Discussione e prime conclusioni

Nonostante abbia ricevuto ampia attenzione a livello internazionale, il fenomeno dei giovani caregiver risulta ancora largamente non concettualizzato nel panorama sociologico italiano, dove manca una cornice teorica condivisa e, di conseguenza, una progettazione strutturata di interventi e servizi a loro dedicati. Questa invisibilità istituzionale si accompagna a una fragilità conoscitiva, tanto sul piano empirico quanto su quello operativo, che coinvolge sia la ricerca sia la prassi professionale. L'assenza di linguaggi comuni e criteri di identificazione condivisi e dispositivi formativi specifici compromette la possibilità di un riconoscimento tempestivo dei ragazzi e delle ragazze impegnati in attività di cura, contribuendo a mantenere il fenomeno in una condizione di sommersione.

Il progetto di ricerca *Giovani caregiver in Italia: studio esplorativo per lo sviluppo di modelli innovativi di intervento sociale e politiche di welfare* nasce proprio con l'obiettivo di colmare questo vuoto, ponendosi come primo passo verso la costruzione di una conoscenza sistematica e condivisa del fenomeno e verso lo sviluppo di strumenti concettuali e operativi capaci di orientare politiche e pratiche di welfare più attente ai bisogni dei giovani caregiver".

I risultati qui presentati, raccordando i diversi punti di vista di ragazzi, genitori e operatori, delineano un quadro articolato del fenomeno, mettendone in luce al tempo stesso la complessità e l'ambivalenza.

Da un lato, una parte consistente dei giovani caregiver sembra vivere il proprio ruolo in termini positivi, senza percepirlo come un elemento di rischio o di sofferenza. Dall'altro, emergono situazioni residuali ma significative in cui la cura assume un peso eccessivo, interferendo, in particolare, con i percorsi scolastici, le relazioni tra pari e lo sviluppo personale. In questi casi, la connessione con i servizi risulta spesso assente, oppure discontinua e poco funzionale, segno di una difficoltà sistemica nel riconoscere e accogliere i bisogni dei giovani caregiver o nel costruire percorsi per il loro sostegno.

Il punto di vista dei genitori aggiunge un ulteriore livello di conoscenza, ma anche di complessità: il carico di cura riconosciuto ai figli non si differenzia tanto per i contenuti delle attività svolte quanto per l'intensità con cui queste vengono assunte. I genitori, pur consapevoli del ruolo di cura esercitato dai figli, tendono tuttavia a minimizzarne l'impatto, interpretandolo come comportamento naturale o come espressione di predisposizione alla cura, altruismo o maturità precoce. Tale atteggiamento di negazione o sottovalutazione può essere letto come esito della cultura familista italiana, che attribuisce alla famiglia una responsabilità primaria nella cura, anche in assenza di adeguato supporto pubblico, e in cui il ricorso ai servizi è talvolta percepito come segno di fallimento o delegittimazione. Questa normalizzazione delle condizioni vissute comporta il possibile rischio di una sottovalutazione dei bisogni emotivi e relazionali dei minori, che possono così non trovare spazio, ascolto e riconoscimento.

Dal lato dei professionisti, le criticità emerse confermano l'urgenza di una formazione sistematica e multidisciplinare, capace di dotare operatori sociali, sanitari ed educativi di strumenti concettuali e operativi adeguati. Il fenomeno del caregiving giovanile mette infatti in discussione la segmentazione istituzionale e le rigidità categoriali su cui ancora si fondano molti servizi: richiede uno sguardo trasversale, in grado di tenere insieme le

dimensioni individuali e familiari, la sfera affettiva e quella organizzativa, i diritti del minore e i vincoli delle condizioni di fragilità.

Appare rilevante e necessario non cadere nella normalizzazione e valorizzazione, leggendo il coinvolgimento dei giovani nel caregiving solo come una condizione da cui devono essere incondizionatamente tutelati, trascurando la complessità e le potenziali risorse insite in tale esperienza. Nondimeno, quando la cura assume forme eccessive, non è frutto di una scelta consapevole, oppure si protrae nel tempo in assenza di adeguati supporti, essa può trasformarsi in un fattore di rischio significativo per lo sviluppo psicosociale del minore. L'esposizione prolungata a responsabilità assistenziali può infatti compromettere il normale processo di individuazione e autonomia, ostacolando l'accesso a esperienze fondamentali per la crescita, come la socializzazione tra pari, l'investimento nello studio o la possibilità di immaginare un progetto di vita personale. Inoltre, l'assenza di spazi di ascolto e riconoscimento può generare vissuti di solitudine, invisibilità e senso di colpa, soprattutto quando il giovane percepisce che eventuali segnali di malessere potrebbero mettere a rischio l'equilibrio familiare. In questi casi, l'esperienza di cura rischia di perdere la sua implicita dimensione generativa, trasformandosi in un processo di adultizzazione precoce che può compromettere i diritti evolutivi del minore e incidere negativamente sul suo benessere a lungo termine.

A livello internazionale si evidenzia come l'esperienza del caregiving, se adeguatamente

riconosciuta, sostenuta e contestualizzata, possa rappresentare una risorsa evolutiva significativa per i giovani coinvolti. In tali condizioni, la cura può concorrere allo sviluppo di competenze relazionali avanzate, di empatia, senso di responsabilità, capacità di problem solving e di gestione emotiva, contribuendo positivamente al processo di costruzione dell'identità. Tuttavia, perché questa dimensione generativa possa esprimersi pienamente, è necessario che le politiche e i servizi siano orientati non solo alla tutela, ma anche al riconoscimento del valore di tali esperienze, offrendo sostegni concreti che consentano ai giovani caregiver di conciliare i compiti di cura con i propri diritti evolutivi, formativi e progettuali.

La sfida per i sistemi di welfare si colloca nella tensione tra valorizzazione e protezione: da un lato, riconoscere le risorse che molti giovani attivano nel prendersi cura di un familiare; dall'altro, garantire che questa responsabilità non comprometta le loro opportunità educative, relazionali e di benessere personale. Ciò richiede servizi capaci di leggere la cura come esperienza soggettiva, situata e ambivalente, non generalizzabile né trattabile in modo standardizzato. Un tale cambio di prospettiva favorirebbe non solo politiche più inclusive, ma anche una maggiore legittimazione sociale del fenomeno, rendendo possibile il suo riconoscimento non soltanto da parte dei professionisti, ma anche da parte dei familiari e dei ragazzi stessi. Riconoscere la complessità della cura diventa così la condizione necessaria per tutelare i diritti dei giovani, valorizzarne le esperienze e promuoverne pienamente lo sviluppo.

Bibliografia

- Aldridge J., Becker S. (1999), Children as carers: The impact of parental illness and disability on children's caring roles, *Journal of Family Therapy*, 21, n.3, pp.303-320
- Becker S. (2007), Global perspectives on children's unpaid caregiving in the family: Research and policy on 'young carers' in the UK, Australia, the USA and Sub-Saharan Africa, *Global Social Policy*, 7, n.1, pp.23-50
- Becker S. (2000), Young carers, in Davies M. (eds), *The Blackwell encyclopedia of social work*, Oxford, Blackwell Publications
- Bramante D., Bosoni M.L. (2025), Giovani caregiver e transizione alla vita adulta. Quando la cura tra le generazioni diventa un rischio, *Rassegna Italiana di Sociologia*, 66, n.1, pp.7-34
- Cardano M. (2004), *Tecniche di ricerca qualitativa: L'intervista, l'osservazione, l'analisi dei documenti e le tecniche visive*, Roma, Carocci
- Cesareo V., Pavesi N. (2019), *Il Welfare responsabile alla prova*, Milano, Vita e Pensiero
- Chikhradze N., Knecht C., Metzger S. (2017), Young carers: growing up with chronic illness in the family - a systematic review 2007-2017, *Journal of Compassionate Health Care*, 4, n.1, p.12

- Ghirardello D. (2017), *Giovani caregivers. Una rassegna della letteratura*, Moldova, Edizioni Accademiche Italiane
- Foschi M. (2000), Double standards for competence: theory and research, *Annual Review of Sociology*, 26, n.1, pp.21-42
- Istat (2023), Occupati e Disoccupati. Dati provvisori. Dicembre 2022, *Statistiche flash*, 31 gennaio
- Istat (2015), *Rapporto annuale 2015. La situazione del Paese*, Roma, Istat
- Joseph S., Sempik J., Leu A., Becker S. (2020), Young carers research, practice and policy. An overview and critical perspective on possible future directions, *Adolescent Research Review*, 5, n.1, pp.77-89
- Joseph S., Becker F., Becker S. (2012), *Manual for Measures of Caring Activities and Outcomes for Children and Young People* (2nd edition), London, Carers Trust
- Joseph S., Becker S., Becker F., Regel S. (2009), Assessment of caring and its effects in young people: development of the multidimensional assessment of caring activities checklist (MACA-YC18) and the positive and negative outcomes of caring questionnaire (PANOC-YC20) for young carers, *Child: care, health and development*, 35, n.4, pp.510-520
- Justin P., Dorard G., Vioulac C., Leu A., Untas A. (2023), Encountering young caregivers: Attitudes and practices of healthcare professionals caring for cancer patients, *Psycho-Oncology*, 32, pp.913-922
- Justin P., Dorard G., Vioulac C., Leu A., Untas A. (2021), What do French school staff know about young carers? A qualitative study about their perception, *Psychol in the Schools*, 58, pp.1531-1544
- Lacey R.E., Xue B., McMunn A. (2022), The mental and physical health of young carers: A systematic review, *The Lancet Public Health*, 7, n.9, pp.787-796
- Landi G., Pakenham K.I., Crocetti E., Grandi S., Tossani E. (2022), Examination of the tripartite model of youth caregiving in the context of parental illness, *Psychology & health*, 37, n.3, pp.397-418
- Leu A., Berger F.M.P., Heino M., Nap H.H., Untas A., Boccaletti L., Becker S. (2023), The 2021 cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers', *Journal of Youth Studies*, 26, n.5, pp.619-636
- Leu A., Frech M., Jung C. (2018), "You Don't Look for It". A Study of Swiss Professionals' Awareness of Young Carers and Their Support Needs, *Health and Social Care in the Community*, 26, pp.560-570
- Lewis F.M., Becker S., Parkhouse T., Joseph S., Hlebec V., Mrzel M., Hanson E. (2023), The first cross-national study of adolescent young carers aged 15-17 in six European countries, *International Journal of Care and Caring*, 7, n.1, pp.6-32
- Limongelli P. (2024), *Young caregiver. Una ricerca partecipativa con gli adolescenti impegnati nell'assistenza in famiglia*, Erickson, Trento
- Maidment J., Egan R., Tudor R., Nipperes S. (2023), *Practice Skills in Social Work and Welfare. More Than Just Common Sense*, Routledge, Oxfordshire UK
- Mauseth T., Hjälmhult E. (2016), Adolescents' experiences on coping with parental multiple sclerosis: a grounded theory study, *Journal of Clinical Nursing*, 25, n.5-6, pp.856-865
- Me-We Project, European Union (2019), *Enabling Young Carers to Pursue Their Goals in Life and Reach Their Full Potential - Converting Research Findings into Policy Actions*, Horizon 2020 research and innovation programme, European Union, pp.1-24
- Mead G.H. (1934), *Mind, self, and society: From the standpoint of a social behaviourist*, Chicago, University of Chicago Press
- Meireles A., Marques S., Faria S., Lopes J.C., Teixeira A.R., Alves B., Becker S. (2023), Being a Young Carer in Portugal: The Impact of Caring on Adolescents' Life Satisfaction, *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20, n.21, 7017
- Goodger S., Kennedy A. (2024), *The situation of young carers in Europe*, Luxembourg, European Parliament
- Rose H.D., Cohen K. (2010), The experiences of young carers: A meta-synthesis of qualitative findings, *Journal of Youth Studies*, 13, n.4, pp.473-487
- Rossi G., Scabini E. (2010), *La ricchezza delle famiglie*, Milano, Vita e Pensiero
- Saraceno C., Naldini M. (2021), *Sociologia della famiglia*, Bologna, il Mulino
- Sheppard M. (2006), *Social Work and Social Exclusion*, The Idea of Practice, Aldershot (UK), Ashgate

Untas A., Vioulac C., Justin P., Leu A., Dorard G. (2022), Professionals' awareness of young carers in schools: Results from a French survey, *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19, n.21, 14172

Warhust A., Bayless S., Maynard E. (2022), Teachers' Perceptions of Supporting Young Carers in Schools: Identifying Support Needs and the Importance of Home-School Relationships, *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19, n.17, 10755

Barbara Segatto

barbara.segatto@unipd.it

Professoressa Associata presso l'Università di Padova dove insegna Sociologia della famiglia e presiede il corso di studi magistrale in Innovazione e Servizio sociale. Fra le pubblicazioni si segnala: *Più del necessario. Storie di studenti con background migratorio*, Franco Angeli (2023).

Valentina Calcaterra

valentina.calcaterra@unicatt.it

Ricercatrice presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore, dove insegna Metodologia del servizio sociale. Fra le pubblicazioni si segnala: *Parliamoci alla pari. La reciprocità nei colloqui tra ragazze, ragazzi e insegnanti*, Erickson (2024).

Luigi Gui

lgui@units.it

Professore Associato presso l'Università di Trieste dove insegna Servizio sociale e Politiche sociali e coordina il corso di studi magistrale in Servizio sociale. Fra le pubblicazioni si segnala: *Fare i genitori senza certezze. Genitorialità e servizio sociale*, Franco Angeli (2024).

Anna Dal Ben

anna.dalben@unipd.it

Ricercatrice a tempo determinato presso l'Università di Padova dove insegna Tecniche e metodologie del Servizio sociale. Fra le pubblicazioni si segnala: *Diritti in transito. Le sfide dei servizi di fronte agli allontanamenti volontari dei MSNA dai contesti di accoglienza*, *Studi di Sociologia*, n.4 (2025).

Paola Limongelli

paolaenrica.limongelli@unicatt.it

Assegnista di ricerca presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore dove insegna Procedure di servizio sociale. Fra le pubblicazioni si segnala: *Young caregiver: Una ricerca partecipativa con gli adolescenti impegnati nell'assistenza in famiglia*, Erickson (2024).

Marianna Ginocchietti

marianna.ginocchietti@units.it

Assistente sociale specialista, è assegnista di ricerca presso l'Università degli Studi di Trieste dove insegna Servizio sociale in prospettiva anti-oppressiva nel corso di Laurea magistrale in Servizio sociale, politiche sociali, programmazione e gestione dei servizi.

Anna Zenarolla

anna.zenarolla@scfor.units.it

Ricercatrice a tempo determinato presso l'Università di Trieste. Fra le pubblicazioni si segnalano: *Relazioni accoglienti. Storia di azioni individuali e comunitarie di contrasto alle dipendenze*, Franco Angeli (2025) e *Come a casa. Praticare e valutare l'innovazione sociale nei servizi per gli anziani*, Franco Angeli (2024).

Saggi

I progetti di vita delle famiglie, tra desiderio e generatività sociale

Silvia Fornari

Università degli Studi di Perugia

La trasformazione delle forme familiari ci interroga sulle ragioni socio-culturali, economiche e politiche che hanno determinato l'aumento delle *small families*. La riduzione dei componenti delle famiglie è in parte causato dal processo di denatalità che da dieci anni caratterizza il nostro Paese. All'interno di questo quadro saranno analizzate le possibili cause e offerte delle riflessioni sulle ragioni del cambiamento demografico e sociale italiano.

The transformation of familiar forms questions us about the socio-cultural, economic, and political reasons that have led to the rise of small families. The reduction in family size is partly caused by the process of declining birth rates that has characterized our country for ten years. Within this framework, the possible causes will be analyzed, and reflections will be offered on the reasons for the Italian demographic and social change.

DOI: 10.53223/Sinappsi_2025-03-15

Citazione

Fornari S. (2025), I progetti di vita delle famiglie, tra desiderio e generatività sociale, *Sinappsi*, XV, n.3, pp.184-191

Parole chiave

Cambiamento sociale
Denatalità
Famiglia

Keywords

Social change
Low birth rate
Family

1. La condizione della famiglia italiana

Introdurre il tema della famiglia in Italia appare piuttosto insidioso, per il rischio di cadere in luoghi comuni senza avere un'adeguata conoscenza dei dati statistici e demografici elaborati dall'Istat e da altri istituti che lavorano sulla specificità italiana. Le difficoltà che le famiglie incontrano in una fase di recessione economica si evidenzia principalmente nel timore di non riuscire a rispondere alle numerose richieste che la società odierna esige da tutti i suoi componenti, siano essi genitori, figli o nonni. Le analisi e gli studi in ambito politico, economico e socio-demografico cercano in questo senso di offrire delle risposte alle difficoltà concrete che gli uomini e le donne incontrano nel corso

della vita. L'insoddisfazione personale determinata dall'impossibilità di raggiungere gli obiettivi di vita prefissati (studiare, lavorare, fare una famiglia, avere dei figli e tanto altro) può generare una sorta di ripiegamento rinunciando a investire sul futuro.

Tra le diverse opportunità nelle scelte di vita, gli italiani stanno sempre più rinunciando a fare figli e questa è una situazione che conosciamo bene, come vedremo nel corso di questo scritto. Il 2015 è un riferimento temporale cruciale in quanto, da quella data, i dati demografici mostrano una lenta e costante riduzione della popolazione totale causata anche dal processo di denatalità. Con maggior vigore, la questione demografica negli ultimi dieci anni rientra tra i temi centrali della

politica, insieme alla decrescita e alla sostenibilità sociale (Rosina e Impicciatore 2023). I cambiamenti strutturali della società italiana hanno prodotto i primi effetti socio-culturali sulle 'famiglie', considerate al plurale in relazione alla varietà delle nuove forme di convivenza come risultato di un cambiamento strutturale e istituzionale, che vede la fine di un unico modello di famiglia caratterizzata dalla centralità dell'autorità paterna che subordina la moglie-madre e i figli, soprattutto se femminine. La famiglia tradizionale di stampo patriarcale viene sostituita da tipologie familiari rappresentate da un minor numero di componenti (nucleari/coniugali, monogenitoriali, single), con una riduzione dei matrimoni a favore delle convivenze, un aumento dell'instabilità coniugale e con relazioni di coppia in generale più fragili (Saraceno e Naldini 2021). A ciò si lega il lento, ma costante processo di riduzione del numero di figli per donna, che ha portato l'Istat a parlare di un nuovo record "al ribasso per le nascite" che nel 2023 scendono a 379.890, registrando un calo del 3,4% sull'anno precedente. Il calo prosegue anche nel 2024: in base al periodo gennaio-luglio le nascite sono 4.600 in meno rispetto allo stesso periodo del 2023. Il numero medio di figli per donna si attesta a 1,20, in flessione sul 2022 (1,24) e la stima provvisoria elaborata sui primi sette mesi del 2024 evidenzia una fecondità pari a 1,21" (Istat 2024a, 1).

La misurazione della struttura familiare italiana da parte dell'Istat è iniziata tardivamente rispetto ad altri Paesi europei, solo dalla fine degli anni Ottanta del Novecento (1987-1991). La prima indagine multiscopo sulle famiglie è del 1993 (Istat 2006, 15). Sino a quel momento della famiglia italiana avevamo contezza solo attraverso i dati dei censimenti, principalmente perché la statistica non poteva o doveva occuparsi dell'ambito privato delle famiglie. Le prime indagini dedicate all'agenzia di socializzazione in cui viviamo lungo l'arco della nostra vita hanno iniziato ad assumere un significato oltre il puro dato statistico quantitativo. La famiglia non è solo il luogo deputato all'organizzazione della vita privata dei suoi componenti, ma è anche il luogo in cui avvengono i cambiamenti sociali che producono effetti nel Paese. Dall'analisi micro e macro della famiglia possiamo leggere l'evolvere della società italiana, dall'Unità d'Italia ai giorni

nostri. Un percorso complesso verso l'attuale società globalizzata in cui uomini e donne si confrontano/scontrano tra scelte individuali e sociali.

La famiglia diventa così una realtà plurale, rarefatta e complessa difficile da rappresentare¹; i cambiamenti economici, sociali e culturali sono stati così importanti e rapidi che è ora difficile poterli indicare senza cadere in facili semplificazioni. Per queste ragioni, non potendo analizzare i contenuti più significativi dei mutamenti avvenuti negli ultimi quarant'anni, ci concentreremo nell'analisi di quanto accaduto dall'avvio del nuovo millennio a oggi². Venticinque anni sono un tempo lungo per dare conto delle tante trasformazioni succedutesi in una società che è passata dall'adozione di stili di vita tipici della modernità a quelli della postmodernità. La ricomposizione della struttura familiare muta non solo nei modi di fare famiglia (monogenitoriali, allargate, omosessuali), ma soprattutto il grande mutamento si riscontra in merito alle scelte sulla genitorialità. Le coppie senza figli non lo sono solo per impossibilità biologica, ma anche per scelta. In questo nuovo assetto i dati confermano l'aumento delle coppie senza figli e la diminuzione di quelle con figli. A riguardo l'Istat, a novembre 2024, comunica che, rispetto ai nuclei familiari, i dati dei censimenti mostrano la diminuzione delle coppie con figli (-14,0%), l'aumento delle madri sole con figli (+35,5%) e negli ultimi due censimenti (2011 e 2021) si assiste alla riduzione delle coppie con figli conviventi per oltre un milione e 200 mila. I nuclei monogenitoriali mostrano un +44% passando da circa 2 milioni e 650 mila del 2011 ai 3 milioni e 800 mila del 2021³.

I dati sinteticamente mostrati devono essere letti tenendo in considerazione anche il fenomeno della 'posticipazione' della scelta genitoriale: un fenomeno tipico delle società occidentali post-moderne, in cui la procrastinazione è un effetto dei cambiamenti dei tempi di vita e lavoro. In merito alla natalità, il primo dato riguarda l'età media delle madri al primo figlio che nel 2023 è di 32,5 anni (+0,1 sul 2022), tanto da essere negativamente giudicate 'primipare attestate'. Passata la turbolenta fase pandemica e immediatamente post-pandemica, a cui si devono attribuire parte delle irregolari variazioni congiunturali rilevate, la discesa della fecondità sembra riprendere

1 Per spiegare meglio la distanza dal passato mi piace proporre un immaginario filmico, quello ritratto dal regista Ettore Scola nel film *La famiglia* (1987). Cfr., Berti e Fornari (2013).

2 Si veda il documento del settembre 2017 di Istat, *Le famiglie italiane: un quadro in continuo cambiamento* disponibile al link https://www.istat.it/wp-content/uploads/2024/01/Conferenza-Famiglia_Prof.Alleva_ppt.pdf; consultato a gennaio 2025.

3 Si veda il comunicato stampa Istat del 26 novembre 2024, *I nuclei familiari nei censimenti della popolazione, periodo di riferimento: 2011-2021*, consultabile al link <https://www.istat.it/comunicato-stampa/i-nuclei-familiari-nei-censimenti-della-popolazione/>; consultato a gennaio 2025.

ovunque, accompagnata da una rinnovata spinta alla posticipazione. I dati del Nord e del Mezzogiorno, dopo aver registrato lo stesso livello di fecondità nel 2022, si discostano nuovamente⁴.

2. La famiglia come gruppo sociale relazionale: la funzione affettiva

In questo quadro, l'idea della famiglia come gruppo fondante della società a cui viene assegnata una funzione specifica, quella di occuparsi delle relazioni affettive e relazionali, è il prodotto del sistema funzionalista della società moderna. La famiglia diventa agenzia di socializzazione primaria, specializzata nella strutturazione di un nucleo familiare 'affettivo e di cura' (Parsons e Bales 1974). Il teorico di riferimento è Talcott Parsons, che negli anni Cinquanta del Novecento promuove negli Stati Uniti il Sistema AGIL⁵. La teoria struttural-funzionalista parsonsiana individua un complesso sistema teorico per giustificare le modalità attraverso le quali la società si riproduce e può nel tempo mantenere la sua organizzazione, assegnando funzioni fondamentali alla politica, all'economia, e al sistema culturale e sociale (Parsons 2021). La famiglia svolge un ruolo centrale nella trasmissione tra generazioni delle norme e dei valori di riferimento, per la crescita dei nuovi nati in un ambiente coeso e affettivo. La funzione emotiva assegnata alla famiglia nel corso del tempo ha perso molte delle sue caratteristiche a causa dei cambiamenti strutturali della società, tanto che il modello familiare tradizionale non risponde più al progetto di coesione sociale. Le forme sociali occidentali e non solo, si caratterizzano per la presenza di conflitti e differenziazioni che richiedono in primis una rilettura della famiglia come agenzia di socializzazione.

La famiglia contemporanea è il prodotto di un'evoluzione culturale, sociale e giuridica che chiama in causa il ruolo delle donne nella società e il riconoscimento pieno dei loro diritti. Non potendo rileggere i passaggi più importanti in merito alla legislazione italiana dagli anni Settanta in avanti, ricordiamo come principale evento giuridico la Riforma del Diritto di famiglia del 1975, che introduce l'effettiva parità tra i coniugi. Viene così meno la figura del 'pater familias', il cui potere assoluto sulla moglie e sui figli viene completamente cancellato dalla riforma, Legge voluta dalle femministe con l'accordo delle forze politiche. Le istanze emancipative e di autodeterminazione delle donne

mettono in discussione i ruoli femminili e maschili, ma anche i modelli genitoriali e maritali tradizionali. Con l'uscita dal solo ruolo di madri e casalinghe le donne procedono verso la conquista della parità (Zanatta 2008, 14).

I nuovi assetti relazionali di coppia hanno sicuramente influenzato i cambiamenti strutturali delle famiglie, riconosciute ora sulla base dei singoli componenti, con il superamento di un unico modello di 'famiglia' centrato solo sulla riproduzione e cura della prole. Nelle nuove dinamiche di coppia le scelte personali dei ragazzi e delle ragazze soffrono meno il peso delle famiglie di origine, considerando che spesso sono proprio i genitori a non incentivare l'uscita di casa dei figli già giovani-adulti (Russo 2024; Todesco 2013). In questo passaggio le nuove famiglie hanno spostato il loro nucleo dall'unità familiare alla coppia (pura) (Giddens 2013), la cui relazionalità rischia di diventare sempre più 'liquida' (Bauman 2006). I nuovi nuclei familiari sembrano essere meno influenzati dal giudizio sociale in merito alle scelte di vita personali, tanto che il ruolo sociale assegnatogli da Parsons perde la funzione del controllo sociale. Le coppie oggi esistono e vivono della loro emotività relazionale e quando il sentimento viene a mancare non bastano nemmeno i figli a mantenere l'unità: "un numero crescente di donne, uomini e famiglie ha spezzato ciò che finora era apparso quasi come una legge di natura e vive (in parte volontariamente, in parte costretto) forme di solidarietà familiare che includono lontananza ed estraneità" (Beck e Beck-Gernsheim 2012, 16).

Con lo sfaldamento della coppia cade il progetto di vita, rappresentato dall'incontro di due storie differenti, di ideali, valori, stili di vita e aspirazioni. Aspirazioni sempre più influenzate da modelli sociali che privilegiano una logica individualistica dell'efficienza, del consumo, della novità, dell'occasione da sfruttare, del benessere. In quest'ottica l'immaginario è quello di una famiglia 'ristretta', rappresentata dalla triade (madre-padre-bambino) ma, come esposto, i dati mostrano anche l'aumento delle coppie senza figli o delle famiglie monogenitoriali nella diade madre/bambino e/o padre/bambino.

In questo scenario l'interesse si sposta sul ruolo svolto dai figli nelle relazioni familiari. La riduzione della natalità come fenomeno sociale ha delle ragioni culturali come mostrato da Marcel Gauchet che parla di una vera e propria rivoluzione

4 Il Mezzogiorno, dopo venti anni, torna ad avere una fecondità superiore a quella del Centro-Nord.

5 Nella difficoltà di sintetizzare una complessa teorizzazione, per Parson i requisiti fondamentali per la stabilità dei sistemi sociali moderni sono sintetizzati con l'acronimo AGIL – A (adattamento), G (Goal – raggiungimento), I (integrazione), L (latenza). I quattro elementi si connettono agli imperativi funzionali, ovvero le caratteristiche che distinguono ogni gruppo rispetto alle proprie funzioni e alla soddisfazione dei propri bisogni.

antropologica: oggi i figli sono ‘figli del desiderio’. L’etimo della parola deriva dal composto latino della particella ‘de-’ con il termine ‘-sideris’, al plurale di ‘sidera’ che significa ‘stelle’, in questo senso “il figlio del desiderio è il figlio di un desiderio privato, di una famiglia de-istituzionalizzata, di una coppia intimizzata, di una donna che considera il parto un’esperienza personale. Non lo si fa più per la società, lo si fa per sé” (Gauchet 2010, 51).

I figli sono il prodotto del desiderio della coppia o di un single, non sono più rispondenti alle esigenze della società. La privatizzazione delle vite e l’accentuazione di logiche individualistiche ha determinato il cambio di paradigma rispetto al senso dell’indirizzo da dare alle nostre vite (Lasch 2000; Beck e Beck-Gernsheim 2012). L’esaltazione del successo personale e l’ottenimento di un riconoscimento per ciò che si sceglie è una delle tante derive presenti nelle strutture sociali occidentali. Anche se i motivi per cui una coppia o una persona sola decidono di volere un figlio sono diversi, i dati statistici sono molto chiari nella rappresentazione di una società che ha smesso di considerare la procreazione un obbligo sociale. La scelta si muove tra desiderio e rinuncia, due possibilità non sempre antitetiche, ma determinate da scelte razionali, da calcoli esistenziali legati al costo dei vantaggi e degli svantaggi dell’avere o non avere figli.

La maternità inoltre è una scelta che non riguarda solo una coppia, sia essa eterosessuale o omosessuale, ma riguarda anche i single, uomini e donne che chiedono di poter svolgere il loro ruolo genitoriale da soli e non in coppia. A prescindere da questo dato, che riguarda un altro aspetto della complessità della scelta procreativa (Corbisiero e Parisi 2016), è importante sottolineare quanto la formazione della coppia genitoriale sia un’estensione della crescita personale, che richiede un adeguato livello di maturità per passare dalla relazione *diadica* a quella *triadica*. La visione altruistica della genitorialità del ‘mettere al mondo un figlio’, ovvero ‘gettare nel mondo’ una nuova vita e offrirgli l’opportunità di nascere, crescere e vivere è stata sostituita dal desiderio del figlio che deve rispondere alle ‘aspettative’ dei genitori. Infine, se esistono diverse forme familiari esistono anche diverse tipologie genitoriali, di cui in questa sede non sarà possibile occuparci⁶. Infine, come evidenzia Rosina “per invertire il calo della fecondità servono politiche in grado di rispondere positivamente ai desideri e alle esigenze delle persone” (2023).

3. La maternità in una società diseguale

I processi emancipatori includono una piena separazione tra procreazione e sessualità (Corbisiero e Nocenzi 2022), che permette alle donne di rivendicare il controllo del proprio corpo e il diritto di scegliere se e quando diventare madri. La programmazione della maternità ha determinato la posticipazione della scelta sia per i fattori già sopra indicati (condizioni lavorative, economiche e familiari), sia per scelte personali legate alla propria identità femminile. È possibile affermare che rispetto ai ruoli genitoriali, le donne sono coloro che, hanno riletto il contenuto della ‘maternità’, come già espresso nel paragrafo precedente, rispetto alla complessità dei nuovi ruoli genitori in termini sociali e non solo psicologici.

La maternità in questa visione è sicuramente per le donne il momento della vita più carico di trasformazioni fisiche, di esperienze, progetti e aspirazioni, perché è il momento in cui si riprogetta la propria vita e i propri vissuti personali e/o di coppia. Per una donna diventare madre oggi non rappresenta più un punto di arrivo, ma rientra tra le esperienze che vanno a definire la propria identità. In questo senso i processi educativi e sociali che definiscono l’educazione e la formazione di genere nel nostro Paese continuano a rappresentare la maternità e la cura in generale come un compito imprescindibile principalmente per le donne (Carrà 2014; Fornari 2024). Essere portatrici della capacità procreativa rende complesso il processo emancipativo e, nonostante il femminismo, la scolarizzazione femminile e la parità dei sessi, la maternità viene raccontata come una scelta irrinunciabile. Molte donne in questi contesti culturali ed educativi fanno fatica a distaccarsi dalla narrazione della maternità come obbligo, idea comunicata anche dalle istituzioni sociali e politiche, con accuse non velate nei confronti delle donne che non scelgono di essere madri (Rich 2024). Per comprendere meglio i condizionamenti sociali e culturali possiamo analizzare sinteticamente alcuni dati relativi alla condizione economico-lavorativa delle donne e alla divisione dei compiti familiari (conciliazione lavoro-famiglia).

In merito alla condizione lavorativa delle donne e al rischio del part-time involontario, l’Italia è al primo posto nell’analisi dell’Unione europea del 2023, prima di Spagna, Cipro e Grecia (figura 1). I dati Istat del 2024 confermano la caratterizzazione al femminile del fenomeno: “per il quarto anno consecutivo diminuisce la quota di part-time

6 Tra questi indichiamo l’adozione e l’affido, ma anche la procreazione per altri che introduce il complesso tema della relazione genitoriale che supera l’aspetto biologico del legame. Ognuno di questi apre scenari di discussione e dibattito molto complessi.

Figura 1. Part-time involontario donne

Nota: Frequenza temporale: Annuale; Unità di misura: Percentuale di occupati; Sesso: Totale; Classe di età: 15-64 anni; Motivo: Mancato reperimento di un impiego a tempo indeterminato.
Fonte: Dati Eurostat, Involuntary temporary employment

involontario (sul totale degli occupati), che scende sotto al 10% nel 2023; la percentuale femminile è però ancora tripla rispetto a quella degli uomini e spesso si associa a un'occupazione a tempo determinato" (Istat 2024b, 87-89). Inoltre, leggendo il tema dell'asimmetria tra i ruoli nella conciliazione, "non si osservano apprezzabili miglioramenti e anche l'indice di asimmetria nel lavoro familiare – che misura quanta parte del tempo dedicato (da entrambi i partner) al lavoro domestico è svolto dalle donne – rimane stabile al 61,6%, interrompendo la tendenza al miglioramento osservata negli anni precedenti" (Istat 2024b, 88).

Si continua così a confermare che il peso della cura della casa e dei propri componenti rimane principalmente sulle spalle delle donne, che si trovano a dovere scegliere se accettare o meno il doppio lavoro, soprattutto se non sono nella condizione economica di poter contare su un aiuto esterno (domestica, baby-sitter e/o badante) o in quello dei propri familiari (nonni e zie). Save the Children ogni anno stila un report dedicato alle condizioni di vita dei bambini e degli adolescenti in Italia a partire dalla situazione economica e sociale delle loro famiglie. Il titolo dei report è 'Equilibriste',

riferendosi alle madri italiane, le quali sono di fatto le principali artefici del faticoso equilibrio tra cura della casa e dei familiari e il lavoro. In considerazione di quanto già esposto, è chiaro che i vincoli sociali e culturali condizionano in parte il mancato intervento di adeguate politiche sociali in favore delle famiglie con figli nei primi anni di vita e nell'adolescenza. I risultati mostrano le tante fragilità di un sistema di welfare incapace di fornire il supporto e il sostegno a tutte le donne che scelgono di avere uno o più figli (Save the Children 2024).

Inoltre, il lavoro femminile nelle società attuali non è solo un diritto delle donne, ma è una necessità fondamentale. Il sociologo Gøsta Esping-Andersen da anni parla di una "rivoluzione incompiuta" (2011), quella che non ha permesso alle donne di entrare pienamente nel mondo del lavoro. In Italia la disparità di genere si evidenzia nei dati sulla condizione occupazionale (*Gender Gap*); nel 2023, nella fascia d'età 15-64 anni in presenza di almeno un figlio, i dati sono a sfavore delle stesse. Infatti, gli uomini raggiungono un tasso di occupazione dell'83,7%, con una variazione del 77,3% se non hanno figli, al 91,3% per chi ha un figlio minore e al 91,6% per chi ne ha due, i dati relativi alle donne

nelle medesime condizioni di partenza si invertono. I tassi di occupazione femminile sono più alti per coloro che non hanno figli (68,7%), e il picco più basso si riscontra per le donne con due figli minori pari a 57,8%, confermando così che sono le stesse a rinunciare al lavoro con maggiore facilità se hanno figli minorenni (Cnel-Istat 2025, 7-8).

In inglese si utilizza un termine *motherhood penalty* per spiegare la disparità di genere nel mondo del lavoro. In Italia la penalità è molto evidente soprattutto nel lavoro di cura che investe principalmente le donne con figli minorenni, le quali a causa dell'invecchiamento della popolazione e delle distanze generazionali sono contemporaneamente costrette a occuparsi anche dei genitori anziani. Una condizione che ha portato alla definizione 'generazione sandwich', per spiegare come le donne nate dopo il 1965 si ritrovino in mezzo a due generazioni, quella dei figli e quella dei propri genitori anziani, entrambi bisognosi di cure (Saraceno e Naldini 2021). La carenza dei servizi per le famiglie con figli e con persone anziane da accudire costringe le donne a rimanere i *caregivers* principali nel sistema di welfare italiano.

La complessità di analisi delle possibili ragioni che sottendono il desiderio di uno o più figli deve oggi tenere in considerazione anche il tema del 'non desiderio di maternità' e delle difficoltà nel poter diventare madri. In inglese si usa il termine *childfree* per indicare le donne che sono senza figli 'per scelta', e si usa *childless* per indicare quelle che, per problemi di salute, per aver posticipato troppo o non aver trovato la persona giusta con la quale condividere il progetto procreativo, non sono riuscite a soddisfare il proprio desiderio di maternità. Essere *childless* muove spesso sentimenti di compatimento, mentre per coloro che dichiarano apertamente di non volere figli il giudizio sociale negativo prevale. La vita delle donne senza figli viene percepita ancora come vuota, mentre lo stesso pregiudizio non viene espresso nei confronti degli uomini che dichiarano apertamente di non voler figli. Su questo il demografo Alessandro Rosina scrive: "Le nuove generazioni, in ampia maggioranza, desiderano dei figli ma si sentono anche libere di scegliere diversamente. Non sentono di doverne avere per un imperativo biologico o morale, ma hanno il desiderio di condividere con

essi il piacere di vederli crescere in un contesto di sicurezza, con adeguate opportunità e benessere. Se, da un lato, cresce l'instabilità lavorativa e delle relazioni, e, dall'altro, aumentano i costi di un figlio e le complessità dell'organizzazione tra tempi di vita e di lavoro, non c'è da stupirsi che i giovani diventino ipercauti nel formare una famiglia e nell'assumersi responsabilità genitoriali. Anche quando desiderato, in assenza di condizioni adeguate, l'arrivo di un figlio diventa una scelta continuamente rinviata fino a diventare una rinuncia" (Rosina 2023).

Nonostante i cambiamenti socio-culturali, persistono stereotipi di genere nei confronti delle donne che non vogliono avere figli, ma non nei confronti degli uomini che fanno la stessa scelta. Inoltre, le donne se vogliono avere figli sono sempre più spesso costrette alla procrastinazione del desiderio. Gli uomini diversamente stanno avviando un lento ripensamento del proprio ruolo genitoriale, tanto da rivendicare sempre più spesso una paternità consapevole, fuori dallo stereotipo del 'padre autoritario' o semplicemente del *bread winners*.

In questo senso, se vogliamo comprendere le ragioni che hanno introdotto nuovi assetti nelle relazioni familiari, è necessario introdurre il tema dei rapporti di genere che, anche se più paritari rispetto a un recente passato, ancora non lo sono completamente (Corbisiero e Nocenzi 2022)⁷. La disparità di genere si rileva, in sfavore delle donne, soprattutto in termini economici poiché è nel mercato del lavoro che si incontrano le più pesanti disparità, per quanto attiene la retribuzione e gli effetti negativi sulle pensioni, come emerge dalle indagini Istat sul benessere (BES) (Istat 2024b)⁸. D'altro canto, il tema della conciliazione occupa uno spazio centrale nelle agende politiche europee proprio perché la struttura familiare tradizionale non svolge più la funzione di *welfare familistico* che permetteva agli Stati di lasciare gran parte delle funzioni di cura alle donne della famiglia (madri, zie e nonne), per occuparsi di figli, nipoti e anziani. La struttura familiare odierna, non riuscendo più a soddisfare tutte le funzioni di cura necessarie nel quotidiano, ha bisogno dei servizi esterni alla famiglia (nidi, dopo-scuola, strutture per anziani) che hanno dei costi economici molto alti e che ancora in Italia sono distribuiti in maniera non

7 I dati sulla parità di genere elaborati in Europa mostrano come ci sia ancora molto da lavorare. Secondo il *Global Gender Gap Report 2024* del World Economic Forum (2024), il nostro Paese si colloca all'87° posto su 146 Paesi, con un punteggio complessivo di 0,703 su 1. Questo risultato evidenzia una leggera diminuzione rispetto all'anno precedente, mostrando come il cammino verso la parità di genere sia ancora lungo e complesso.

8 Nei dati Istat relativi al rapporto BES 2023 (Istat 2024b) si evidenziano molti indicatori per i quali le donne risultano più svantaggiate rispetto alle condizioni di vita degli uomini. Per sintesi, i domini interessati riguardano: Lavoro e conciliazione dei tempi di vita (sette indicatori su 12), Benessere economico (cinque indicatori su nove), percezione della Sicurezza personale (il 72,4% degli uomini si sente sicuro rispetto al 52,1% delle donne). Risultano più avvantaggiate rispetto agli indicatori di benessere nei domini della Salute (otto indicatori su 15) e Istruzione e formazione (sette su 13).

uniforme nel territorio (Istat 2023). Un problema questo di cruciale importanza, ma molto complesso da gestire.

4. La generatività e intersezionalità sociale

In conclusione, le azioni politiche in difesa dei valori tradizionali a discapito dei cambiamenti demografici e socio-culturali che caratterizzano i nostri contesti sono il segno, per chi scrive, del ripiegamento della società italiana. È un segnale negativo di per sé, in quanto ciò di cui abbiamo realmente bisogno è di avere il coraggio di offrire un'altra lettura dei contesti. Una possibile risposta risiede nel concetto di 'generatività sociale', un progetto intersezionale, in quanto la *generatività sociale* (Magatti 2022) non è solo un'azione individuale (*essere generativi*), ma è un intervento sociale volto a strutturare forme organizzative capaci di durare nel tempo e di incidere fattivamente sulla vita delle persone. La generatività riguarda il trasferimento di valori e significati collettivi capaci di produrre azioni positive nella società, per ritrovare la "voglia di comunità" (Bauman 2007). I processi di intersezionalità rispetto al genere, allo status e alle condizioni di vita degli uomini e delle donne ci aiutano a introdurre il tema della 'innovazione generativa' (Cappelletti 2015, 120). L'aspetto centrale di questo approccio risiede nel credere che tutti noi siamo agenti sociali, capaci di riprodurre un 'agire generativo' volto al futuro. Azioni le cui ricadute non si legano solo al presente, al qui e ora, ma hanno un respiro più ampio, quello che ci permette di credere che sia ancora possibile investire nel domani rendendo *in primis* le nuove generazioni capaci di agire con fiducia verso il futuro.

Ciò comporta l'ulteriore sviluppo del 'prendersi cura di', di non lasciare andare, ma di trasferire un nuovo progetto sociale che parta dalle persone. Si tratta di un processo di riacquisizione di una fiducia nelle azioni, siano esse singole, individuali e poi collettive, capaci di riportare in in vita la fiducia e il rispetto negli altri (Sennett 2009), credere che la 'gettatezza'⁹ e la 'cura' siano ancora alla base della nostra idea di vita. Mettere al mondo, far nascere, dare vita a qualcosa di nuovo o qualcosa che già esiste e che ha bisogno della nostra generosità (per es. l'esperienza dell'adozione e dell'affido; Fornari 2021), tutto finalizzato alla promozione delle capacità (Nussbaum 2014). Alla base di questo pensiero vi è il desiderio di ricreare il legame tra le generazioni, perché è nella comunicazione e nella trasmissione di esempi positivi offerti dagli adulti alle nuove generazioni dei più giovani che si trasmette la fiducia nel futuro. Con genitori per età più distanti dai figli si accresce il divario tra le generazioni, rendendo più complesso il riconoscimento dei ruoli (genitori-figli) e la capacità da parte delle generazioni adulte e anziane di supportare efficacemente il passaggio all'età adulta, nella convinzione che il 'tempo futuro' sia un tempo difficile da vivere. In un contesto in cui l'individualismo sociale rende tutti più egoisti e inaffidabili, le giovani generazioni non sono incoraggiate a rispondere alle sfide del proprio tempo, ma assecondate nel procrastinare le scelte di vita, in un movimento a spirale che finisce per avere ripercussioni negative su tutti anche nel tempo presente.

Bibliografia

- Bauman Z. (2007), *Voglia di comunità*, Roma-Bari, Laterza
- Bauman Z. (2006), *L'amore liquido. Sulla fragilità dei legami affettivi*, Roma-Bari, Laterza
- Beck U., Beck-Gernsheim E. (2012), *L'amore a distanza. Il caos globale degli affetti*, Roma-Bari, Laterza
- Berti F., Fornari S. (2013), *Socio-movie. Capire la società con il cinema*, Pisa, Pacini Editore
- Cappelletti P. (2015), *L'Italia generativa. Logiche e pratiche del Paese che genera valore*, Trento, Erickson
- Carrà E. (2014), *Families, care and work-life balance service. Case studies of best practices*, Milano, Vita e Pensiero
- Cnel-Istat (2025), *Il lavoro delle donne tra ostacoli e opportunità*, documento di sintesi, Roma, Cnel-Istat
- Corbisiero F., Nocenzi M. (2022), *Manuale di educazione al genere e alla sessualità*, Torino, UTET
- Corbisiero F., Parisi R. (a cura di) (2016), *Famiglia, omosessualità, genitorialità. Nuovi alfabeti di un rapporto possibile*, Velletri, PM Edizioni

9 Il termine è stato introdotto dal filosofo tedesco Martin Heidegger (1889-1976) per descrivere le esistenze individuali degli umani come 'gettati' (*geworfen*) nel mondo. La consapevolezza e il riconoscimento dell'arbitrarietà dell'esserci sono caratterizzati come uno stato di 'gettatezza' nel presente con tutte le sue frustrazioni, sofferenze e richieste che non si scelgono, come le convenzioni sociali o i legami di parentela (Cfr., Heidegger 2006).

- Esping-Andersen G. (2011), *La rivoluzione incompiuta. Donne, famiglia, welfare*, Bologna, il Mulino
- Fornari S. (2024) (a cura di), *A chi appartiene la cura? Narrazioni e contro narrazioni in dialogo*, Morlacchi, Perugia
- Fornari S. (2021), L'affido familiare per la crescita di una società generativa, in Bianchi M. (a cura di), *The Best Interest of The Child*, Roma, Sapienza Università Editrice, pp.1141-1152
- Gauchet M. (2010), *Il figlio del desiderio. Una rivoluzione antropologica*, Milano, Vita e Pensiero
- Giddens A. (2013), *La trasformazione dell'intimità. Sessualità, amore ed erotismo nelle società moderne*, Bologna, il Mulino
- Heidegger M. (2006), *Essere e tempo* (1927), Milano, Mondadori
- Istat (2024a), Natalità e fecondità della popolazione residente. Anno 2023, Statistiche Report, 21 ottobre
- Istat (2024b), *BES 2023, Il benessere equo e sostenibile in Italia*, Roma, Istat
- Istat (2023), Le strutture residenziali socio-assistenziali e socio-sanitarie. Anno 2021, Statistiche Report, 13 novembre 2023
- Istat (2006), *Il sistema di indagini sociali multiscopo. Contenuti e metodologia delle indagini*, Metodi e Norme n.31, Roma, Istat
- Lasch C. (2000), *La cultura del narcisismo. L'individuo in fuga dal sociale in un'età di disillusioni collettive* (1^a ed. 1979), Milano, Neri Pozza Editore
- Magatti M. (2022), *Social Generativity a Relational Paradigm for Social Change*, New York, Routledge
- Nussbaum M. (2014), *Creare capacità. Liberarsi dalla dittatura del Pil*, Bologna, il Mulino
- Parsons T. (2021), *La struttura dell'azione sociale*, a cura di Ricciardi M., Vol. I e II, Milano, Meltemi
- Parsons T., Bales R.F. (1974), *Famiglia e Socializzazione. Uno studio globale della struttura familiare nella nostra società* (1955), Milano, Mondadori
- Rich A. (2024), *Nato di donna. La maternità come esperienza e istituzione*, Milano, Mondadori
- Rosina A. (2023), Sette punti per un piano condiviso sulla natalità, neodemos.info, 14 marzo
- Rosina A., Impicciatore R. (2023), *Storia demografica d'Italia. Crescita, crisi e sfide*, Roma, Carocci
- Russo M. (2024), *In equilibrio. Un buon work-life balance è possibile*, Bologna, il Mulino
- Saraceno C., Naldini C. (2021), *Sociologia della famiglia*, Bologna, il Mulino
- Save the Children (2024), *Rapporto le equilibriste. La maternità in Italia 2024*, Roma, Save the Children
- Sennett R. (2009), *Rispetto. La dignità umana in un mondo di diseguali*, Bologna, il Mulino
- Todesco L. (2013), *Quello che gli uomini non fanno. Il lavoro familiare nelle società contemporanee*, Roma, Carocci
- Zanatta A.L. (2008), *Le nuove famiglie, felicità e rischi delle nuove scelte di vita*, Bologna, il Mulino
- World Economic Forum (2024), *Global Gender Gap 2024. Insight Report. June 2024*, Geneve, World Economic Forum

Silvia Fornari

silvia.fornari@unipg.it

Professoressa Associata di Sociologia presso il Dipartimento FISSUF dell'Università degli Studi di Perugia, dove insegna materie sociologiche. Svolge attività di ricerca negli ambiti della relazionalità sociale, della socializzazione e delle differenze genere. Dal 2020 è coordinatrice dello Sportello Antiviolenza UNIPG; dal 2020 è rappresentante d'Ateneo del Centro di ricerca 'Transcrime' dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano. Tra le pubblicazioni recenti: *Sociologia della povertà educativa* (Meltemi, 2022), con E. Moroni e S. Curti; *Società contemporanea e forme di violenza: un quadro sociale, economico e giuridico sui rischi per le persone* (Wolters Kluwer, 2024).

Le cinque 'P' per le Case della Comunità

Persona, Prossimità, Partecipazione, Promozione e Politiche per la salute

Daniela Grignoli

Università degli Studi del Molise

Antonio Leone

Università degli Studi del Molise

Nel saggio, alla crisi del welfare state si risponde con un paradigma co-produttivo e partecipativo, sintetizzato nel modello delle cinque "P" – Persona, Prossimità, Partecipazione, Promozione, Politiche. In particolare, nello stesso, si propone un modello innovativo di welfare sociosanitario in cui le Case della Comunità si configurano non solo come presidio sanitario-territoriale, ma come spazio civico e sociale.

In the essay, the crisis of the welfare state is addressed through a co-productive and participatory paradigm, summarized in the model of the five "P" – Person, Proximity, Participation, Promotion, and Policies. In particular, it proposes an innovative model of socio-health welfare in which the Case della Comunità are conceived not only as territorial healthcare facilities but also as civic and social spaces.

DOI: 10.53223/Sinappsi_2025-03-16

Citazione

Grignoli D., Leone A. (2025), Le cinque 'P' per le Case della Comunità. Persona, Prossimità, Partecipazione, Promozione e Politiche per la salute, *Sinappsi*, XV, n.3, pp.192-203

Parole chiave

Assistenza sanitaria
Famiglia
Welfare State

Keywords

Health care
Family
Welfare State

1. Dalla prosperità alla crisi del welfare state. Il turning point della partecipazione

A partire dal secondo dopoguerra, il modello europeo di Stato sociale si è progressivamente affermato quale manifestazione di un rinnovato patto tra Stato e cittadini, fondato sull'assunzione, da parte delle istituzioni pubbliche, della responsabilità di assicurare condizioni diffuse di protezione e sicurezza lungo l'intero arco della vita delle persone. Tale concezione, efficacemente sintetizzata dall'espressione 'dalla culla alla tomba', resa celebre da Winston Churchill, si radicava in una visione dello Stato come garante del benessere e promotore

di uguaglianza sostanziale tra i cittadini. In questa prospettiva, l'intervento pubblico non si limitava a correggere le disfunzioni della società, ma ambiva a costruire un sistema integrato di tutele capace di ridurre le disuguaglianze, promuovere la coesione e sostenere l'inclusione, ponendo così le basi per una nuova stagione di cittadinanza sociale e di solidarietà istituzionalizzata (Barba e Grignoli 2017). Questa configurazione, ispirata ai principi delineati dal Piano Beveridge, ha conosciuto una fase di prosperità e stabilità protrattasi per diversi decenni, favorita anche da un insieme di condizioni strutturali, ossia un'economia in costante espansione, un equilibrio

Il lavoro deve intendersi pensato e realizzato da entrambi gli autori, tuttavia, per questioni meramente formali, sono da attribuirsi a Daniela Grignoli i paragrafi 2; 2.1; 3 e 5. Mentre ad Antonio Leone i paragrafi 1 e 4.

demografico caratterizzato da un'ampia base di popolazione attiva e da una quota relativamente contenuta di anziani, nonché dalla persistenza di solide reti familiari tradizionali, capaci di essere sussidiarie rispetto all'azione dello Stato nel campo della protezione sociale. In questo quadro, l'intervento pubblico ha assicurato un elevato livello di sicurezza sociale, attraverso sistemi previdenziali e assistenziali inclusivi, concepiti per promuovere la coesione sociale (Giarelli *et al.* 2020). Tuttavia, dagli anni Settanta in poi, il modello classico di welfare state inizia a manifestare evidenti segnali di una crisi strutturale destinata a incidere profondamente sulle sue fondamenta istituzionali e ideologiche. Le forme organizzative, le istituzioni e i meccanismi sistemici, propri della società industriale, mostrano segni di profonda crisi, tracciando la fine di un ciclo storico di stabilità e regolazione sociale. Si avvia, in questa fase, un processo in cui nella società iniziano ad affermarsi nuovi criteri di ordine fondati sull'individualismo, sulla flessibilità e sulla mobilità (Bauman 2001).

In tale contesto, la famiglia tradizionale, strutturata secondo il modello del *male breadwinner* e sostenuta da ruoli di genere rigidamente definiti, risente profondamente delle trasformazioni economiche, sociali, culturali e giuridiche di questo periodo (Saraceno 2011). In particolare, l'introduzione della legislazione sul divorzio contribuisce a ridefinire la natura dei legami familiari e a indebolire la dimensione istituzionale del matrimonio come fondamento dell'ordine economico-sociale. Alla famiglia, dunque, non è più attribuita la tradizionale funzione socializzante e di cura, sebbene la società contemporanea continui a riconoscerle sostanzialmente tali compiti (Luhmann 1997). La stessa perde progressivamente la sua centralità quale 'fabbrica' della fiducia e della socialità (Donati 2006) e, con essa, anche il ruolo di istituzione preposta alla costruzione di alleanze intergenerazionali e alla promozione della solidarietà tra i suoi membri. In questo nuovo quadro, il nucleo familiare si configura sempre più come uno spazio privato, fluido e negoziale, riflettendo la più ampia tendenza della tarda modernità verso la liquidità dei legami sociali (Bauman 2001).

Parallelamente, profonde trasformazioni demografiche – tra cui l'invecchiamento progressivo della popolazione, determinato dall'aumento dell'aspettativa di vita e dal contestuale declino dei tassi di natalità – iniziano ad alterare l'equilibrio tra popolazione attiva e soggetti dipendenti, minando

uno dei presupposti essenziali del compromesso tra crescita, occupazione e redistribuzione (Morozzi e Prandini 2020). Inoltre, la grave recessione economica internazionale esercita una pressione crescente sui bilanci pubblici, compromettendo la sostenibilità finanziaria di sistemi di protezione sociale caratterizzati, fino ad allora, da un'espansione pressoché continua della spesa (Ardigò 1997). Tali dinamiche sono accompagnate dalla manifestazione di nuovi bisogni sociali più complessi, eterogenei e di lunga durata – quali la disoccupazione strutturale, le disabilità multiple, le dipendenze e le diverse forme di disagio psichico e relazionale – che il sistema di welfare tradizionale, fondato su trasferimenti monetari e servizi standardizzati, ha progressivamente mostrato di non essere più in grado di affrontare in modo efficace. Da questo momento in poi, dunque, le strategie assistenziali pensate in un contesto socioeconomico ormai superato, iniziano ad apparire insostenibili rispetto a una società in rapido mutamento, nella quale la pluralità delle vulnerabilità sociali richiede risposte territorialmente differenziate (Ameglio *et al.* 2025), ossia di prossimità, costruite ad hoc per ogni persona, partecipate dalle stesse e capaci di promuovere l'empowerment della comunità (Vicarelli 2016). L'insieme di questi elementi, dunque, ha progressivamente condotto il sistema di welfare state in una condizione di 'cortocircuito' strutturale, segnato da crescenti difficoltà di sostenibilità economica, organizzativa e politica. La letteratura sociologica ha ampiamente evidenziato come, conseguentemente al periodo di crisi, si sia diffuso un sentimento di disincanto (Weber 2004) nei confronti del welfare pubblico che, dinanzi alla complessità dei bisogni emergenti, ha tradito i suoi principi fondanti di efficacia, efficienza ed equità. In questo quadro, le persone percepiscono un evidente divario tra la natura centralizzata degli interventi pubblici e la necessità che essi rispondano ai bisogni concreti delle comunità locali; nel contempo, le stesse, abituate ad un contesto di protezione sociale diffusa, oscillano tra la dipendenza dalle garanzie statali e l'insicurezza crescente di poterle perdere (Castel 2004). Sul piano teorico, si afferma progressivamente la consapevolezza che il benessere non possa essere più interpretato come il prodotto di funzioni attribuite in via esclusiva allo Stato, ma debba piuttosto emergere da un'azione sociale diffusa, frutto della partecipazione di una pluralità di soggetti. In realtà, già Sir William Beveridge¹, nelle sue riflessioni, aveva riconosciuto il ruolo

1 Il primo Piano Beveridge, *Social Insurance and Allied Services* – conosciuto anche come *Rapporto Beveridge* – fu pubblicato il 20 novembre 1942, mentre il secondo, intitolato *Full Employment in a Free Society*, venne presentato nel 1944 (Baffi e Di Falco 1948).

cruciale della società civile auto-organizzata – allora identificata prevalentemente con il volontariato, e nello scenario sociale odierno riconducibile alla sfera del Terzo settore – quale attore fondamentale nel perseguimento di obiettivi di sviluppo e di coesione sociale (Memo 2023).

A partire dagli anni Ottanta, dunque, tanto la riflessione sociologica quanto l'elaborazione delle politiche pubbliche iniziano a sottolineare l'esigenza di introdurre 'nuovi attori' e 'nuove regole' capaci di ridefinire l'architettura del welfare e di superare le rigidità proprie dei modelli tradizionali. In tale contesto, il sociologo Pierpaolo Donati (1986) elabora la teoria del welfare come *società civile relazionale*, fondando la sua prospettiva sull'idea che il benessere scaturisca dalla qualità delle relazioni sociali e dalla capacità dei legami della comunità di generare capitale sociale (Coleman 1988). Parallelamente, Alain Caillé (2009) propone il *principio di reciprocità*, quale paradigma alternativo ai modelli fondati sull'interesse individuale o sulla mera redistribuzione statale, sottolineando anch'egli la dimensione relazionale e simbolica degli scambi sociali. Entrambi gli approcci convergono nel valorizzare la mutualità, le reti di solidarietà e la partecipazione attiva dei cittadini come componenti essenziali di un welfare rinnovato, fondato non più soltanto sulla protezione istituzionale, ma sulla rigenerazione dei legami sociali e sull'attivazione delle risorse della comunità (Magatti e Gherardi 2014). Si delinea, in questa fase, la prospettiva di un nuovo welfare, caratterizzato da un ruolo statale non più esclusivo né centralizzato, bensì orientato a una funzione sussidiaria, esercitata in modo integrato e cooperativo con una pluralità di protagonisti. A livello internazionale, inoltre, si afferma progressivamente il paradigma del *social investment*, secondo cui la spesa sociale non è più interpretata come mero costo a carico della collettività, bensì come un investimento strategico volto alla valorizzazione non solo del capitale economico, piuttosto di quello sociale (Grignoli 2010 e 2013).

In questa logica, l'Unione europea² (Commissione europea 2013) inizia a incoraggiare l'innovazione dei modelli di welfare, orientando gli Stati Membri verso servizi maggiormente prossimali, partecipati, specifici per ogni persona e capaci di 'prevenire invece che curare', riducendo così la necessità di interventi ex post. Tale indirizzo segna il primo

passo verso il passaggio, almeno sul piano teorico, da un welfare prevalentemente riparativo a quello generativo, centrato sulla promozione delle capacità di coloro che vivono in un contesto sociale specifico.

Un principio cardine, emerso all'interno di questo processo di riforma del sistema di welfare, è quello della solidarietà attiva e della responsabilizzazione condivisa. Il nuovo modello di Stato sociale si fonda, infatti, sul principio della condivisione dell'azione sociale tra una pluralità di attori – istituzioni pubbliche, famiglie, organizzazioni del Terzo settore e le persone tout court – chiamati a partecipare nella co-costruzione di risposte integrate ai bisogni sociali. Si tratta, dunque, di sostenere le garanzie offerte dal settore pubblico e di ridefinirle in chiave partecipativa, favorendo il coinvolgimento diretto delle comunità locali nei processi di analisi dei problemi sociali e di co-progettazione delle soluzioni.

Tale trasformazione è stata anche interpretata come l'approdo verso una "caring society" (Tronto 2013), ossia una società della cura in cui una nuova etica di intervento, introduce il principio della protezione sociale attiva e promuove forme di pianificazione partecipata e concertata a livello territoriale (L. n. 328/2000³). Si tratta, in definitiva, di un welfare che non si limita a distribuire risorse, ma si pone come obiettivo quello di rigenerare legami sociali e capitale relazionale, restituendo alla comunità un ruolo attivo nella costruzione del proprio futuro (Commissione europea 2022).

2. Partecipazione e coproduzione nel welfare sanitario

Di fronte alle crescenti criticità del modello di welfare tradizionale, dunque, negli ultimi decenni si è progressivamente affermato un orientamento teorico e operativo volto alla promozione di forme di welfare maggiormente partecipative (Grignoli 2007). In ambito sanitario, questo paradigma trova una declinazione specifica nel concetto di 'democrazia sanitaria'⁴, diffusi in Europa a partire dagli anni Duemila, che postula la partecipazione consapevole delle persone ai processi decisionali e di governance del sistema salute. Tale approccio riconosce alla persona non solo la posizione di destinatario delle politiche pubbliche, ma quella di attore che partecipa alla costruzione e alla sostenibilità delle strategie di promozione del benessere. In realtà, le radici del welfare partecipativo traggono la

2 La Comunicazione COM (2013) 83 *final* costituisce l'Atto quadro del *Social Investment Package* e definisce l'approccio europeo all'investimento sociale: orientare i sistemi di welfare verso misure proattive e preventive, rafforzando capacità e servizi di prossimità e indirizzando l'uso del FSE 2014-2020 alla modernizzazione del welfare in chiave territoriale.

3 Legge 8 novembre 2000, n. 328, *Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*.

4 Ad esempio, in Francia la legge n. 2002-303 (legge Kouchner) sui diritti dei malati mirava esplicitamente a "sviluppare e realizzare una democrazia sanitaria imponendo il recupero della centralità della figura del malato e dei suoi diritti".

loro linfa dalle elaborazioni concettuali maturate tra gli anni Sessanta e Settanta, nell'ambito delle teorie sulla democrazia deliberativa che hanno posto le basi per una ridefinizione del rapporto tra istituzioni e cittadinanza, la cui traduzione operativa può essere rinvenuta nell'applicazione della *scala della partecipazione* elaborata da Sherry Arnstein (1969), con la quale è possibile osservare il comportamento dei cittadini e il loro differente grado di coinvolgimento nei processi decisionali, rilevando una progressione della loro partecipazione che va dall'ascolto informativo fino al controllo diretto e alla piena condivisione del potere. Successivamente, le ricerche dei coniugi Ostrom (1977) sulla co-produzione dei servizi pubblici hanno messo in evidenza i vantaggi derivanti da una collaborazione paritaria tra amministrazioni, utenti e comunità locali, sottolineando come tale interazione possa incrementare l'efficacia, l'efficienza e l'equità delle politiche pubbliche. Questi principi hanno trovato un riscontro significativo anche nel settore della salute pubblica con la Dichiarazione di Alma-Ata del World Health Organization (WHO 1978) che ha definito la partecipazione comunitaria come elemento imprescindibile dell'assistenza sanitaria primaria, affermando nell'articolo IV che "le persone hanno il diritto e il dovere di partecipare individualmente e collettivamente alla progettazione e alla realizzazione dell'assistenza sanitaria di cui hanno bisogno".

Del resto, già nel preambolo dell'atto costitutivo del WHO (1946) veniva riconosciuta la centralità di una "pubblica opinione illuminata ed una cooperazione attiva del pubblico", quali condizioni essenziali per il progresso della salute dei popoli, anticipando la prospettiva di una sanità partecipata e di una governance della salute fondata sulla sinergia tra istituzioni e cittadini.

Negli anni Novanta, come già descritto in precedenza, con l'acuirsi della crisi del welfare state, si afferma anche in Italia la nozione di *welfare mix*, quest'ultimo inteso come un sistema plurale nel quale Stato, mercato e Terzo settore condividono responsabilità e funzioni nella produzione e distribuzione delle risorse. Si tratta del principio di sussidiarietà orizzontale, successivamente sancito nella Costituzione italiana con la riforma del Titolo V del 2001, che riconosce esplicitamente il ruolo delle formazioni sociali e delle organizzazioni civiche nella promozione dell'interesse generale, legittimando un modello di governance più partecipato e policentrico. Si assiste così a una vera e propria trasformazione paradigmatica: dal modello verticale e redistributivo dell'«erogazione dall'alto» si passa

a una logica di co-creazione sociale, nella quale le persone partecipano attivamente alla definizione delle priorità e alla costruzione delle loro soluzioni.

All'interno di questo approccio teorico di più ampia portata si sviluppa il concetto di welfare generativo (Magatti e Giaccardi 2014), inteso come una prospettiva capace di superare l'orizzonte redistributivo tradizionale per orientarsi verso la produzione di valore sociale condiviso. Cosicché, le persone con le loro azioni generative producono significati soggettivi e relazionali verso un futuro volto alla creazione di valore sociale. Questa prospettiva di un welfare declinato in forme civili, che ben si coniuga con il paradigma dell'economia civile (Bruni e Zamagni 2015), conduce a una forma di welfare di tipo generativo. Si tratta di un sistema fondato sulla reciprocità degli scambi sociali, sulla fiducia quale legame costitutivo tra le persone e sull'idea di una felicità pubblica che trascende i confini dell'individualismo per orientarsi verso il bene comune. Anche alla base di questo modello si collocano la cooperazione e la co-creazione di innovazioni civiche attraverso il tessuto delle relazioni sociali. Ne emerge una concezione di welfare quale processo dinamico di attivazione della comunità, in cui la stessa assume un ruolo imprescindibile nel rigenerare legami di solidarietà, promuovere autonomia e sostenere processi di empowerment diffuso. In tal modo, la comunità assume una funzione trasformativa/generativa, capace di promuovere l'empowerment delle persone e di innescare percorsi virtuosi di autonomia e mutuo aiuto che si autoalimentano nel tempo, generando capitale relazionale capace di rafforzare anche l'ambito della salute pubblica. Quest'ultima è conseguenza non solo di elementi di natura biologica, ma anche di determinanti strettamente correlate al 'buon' vivere in comunità (Zamagni 2016). È in questa prospettiva che la sanità pubblica si trasforma in un laboratorio d'innovazione sociale.

L'evoluzione normativa della partecipazione civica nel welfare sanitario italiano

In Italia, a livello normativo, si è andato progressivamente delineando un quadro giuridico favorevole allo sviluppo di un welfare sanitario maggiormente partecipativo. Già la legge istitutiva del Servizio sanitario nazionale (L. n. 833/1978) aveva sancito il principio della partecipazione democratica dei cittadini e dei rappresentanti sociali alla gestione del sistema sanitario⁵, ponendo le basi per una concezione della salute come bene pubblico. Nel corso degli anni Ottanta tale principio ha trovato una

5 Art. 1 della Legge 23 dicembre 1978, n. 833, *Istituzione del servizio sanitario nazionale*: "[...] L'attuazione del servizio sanitario nazionale compete allo Stato, alle regioni e agli enti locali territoriali, garantendo la partecipazione dei cittadini".

prima attuazione attraverso la creazione di organi consultivi territoriali, quali le assemblee distrettuali e i consigli delle Unità sanitarie locali (USL); strumenti che, pur esprimendo una volontà di decentramento e inclusione, sono stati successivamente aboliti con la riforma sanitaria del 1992, la quale ha introdotto logiche di aziendalizzazione e di maggiore efficienza gestionale anche nel comparto della salute⁶ (Lusardi e Moretti 2020). Un vero salto di qualità si realizza, inoltre, con la già citata legge quadro n. 328 del 2000, relativa al sistema integrato di interventi e servizi sociali, che formalizza per la prima volta in Italia i concetti di co-programmazione e co-progettazione nelle politiche di welfare (De Ambrogio e Guidetti 2016). Questa normativa promuove una pianificazione partecipata a livello locale, attuata attraverso i Piani di zona, ovvero sedi di concertazione nelle quali Comuni, Aziende sanitarie locali e organizzazioni del Terzo settore, definiscono congiuntamente le priorità di intervento e le strategie future in uno specifico territorio.

Nel nuovo millennio, ulteriori interventi normativi e istituzionali hanno contribuito a consolidare e sistematizzare il modello di welfare partecipativo nel contesto italiano. Un passaggio decisivo è rappresentato dal Codice del Terzo settore⁷, che ha conferito fondamento giuridico alla più ampia amministrazione condivisa tra enti pubblici ed enti non profit. Tale cornice legislativa

è stata ulteriormente rafforzata dalle Linee guida ministeriali⁸ del 2021, le quali hanno uniformato l'applicazione di tali strumenti su scala nazionale, recependo anche gli indirizzi espressi da significative sentenze della Corte costituzionale⁹. Queste ultime hanno legittimato la co-progettazione come modalità alternativa alla mera logica concorrenziale delle gare d'appalto, promuovendo un approccio cooperativo e paritario alla gestione dei servizi di interesse generale. Se si focalizza l'attenzione a livello locale, negli ultimi decenni alcune regioni si sono distinte per l'adozione di normative pionieristiche in materia sanitaria. In particolare, la Regione Toscana, con la Legge regionale n. 75 del 2017¹⁰, ha istituito un Sistema di partecipazione all'interno del Servizio sanitario regionale, prevedendo la creazione di Consigli dei cittadini per la salute e di Comitati di partecipazione in ciascuna zona-distretto, con l'obiettivo di coinvolgere in modo strutturale cittadini e associazioni nei processi di pianificazione e valutazione delle politiche sanitarie. La Regione Emilia-Romagna¹¹, invece, ha sviluppato i Piani per la Salute partecipati, promuovendo la costituzione di 'comunità competenti', ossia collettività locali capaci di riconoscere e affrontare attivamente le determinanti sociali della salute. Tra le esperienze più significative si distingue il modello del Community Lab¹², divenuto nel tempo un

6 Decreto legislativo del 30 dicembre 1992, n. 502, *Riordino della disciplina in materia sanitaria*.

7 Nello specifico, l'art. 55 del Decreto legislativo del 3 luglio 2017, n.117, *Codice del Terzo Settore*, disciplina i procedimenti di co-programmazione e co-progettazione fra PA ed ETS e le diverse forme di partenariato.

8 Ministero del Lavoro e delle politiche sociali, Decreto ministeriale 31 marzo 2021, n. 72, *Linee guida sul rapporto tra pubbliche amministrazioni ed enti del Terzo settore negli articoli 55–57 del D.lgs. 117/2017*.

9 Si veda, in particolare, la sentenza n. 131 del 26 giugno 2020 della Corte costituzionale, considerata un vero e proprio *leading case* in materia di amministrazione condivisa, nella quale la Corte ha chiarito che l'art. 55 del Codice del Terzo settore non costituisce una deroga al Codice dei contratti pubblici, ma introduce un modello collaborativo distinto dalla logica concorrenziale dell'appalto, fondato sui principi di sussidiarietà orizzontale e corresponsabilità tra pubbliche amministrazioni ed enti del Terzo settore nelle politiche di interesse generale. A tale orientamento si è successivamente richiamata la sentenza n. 255 del 2020, con cui la Corte ha ulteriormente confermato la legittimità del coinvolgimento paritario degli enti del Terzo settore nei procedimenti di co-programmazione e co-progettazione previsti dal Codice, riconoscendone la piena coerenza con il principio costituzionale di sussidiarietà orizzontale.

10 Legge regionale Toscana 14 dicembre 2017, n. 75, *Disposizioni in materia di partecipazione e di tutela dell'utenza nell'ambito del servizio sanitario regionale. Modifiche alla l. r. 40/2005*.

11 Legge regionale Emilia-Romagna 5 dicembre 2018, n. 19, *Promozione della salute, del benessere della persona e della comunità e prevenzione primaria*.

12 Il Community Lab rappresenta un metodo di natura trasformativa e partecipativa volto a promuovere l'innovazione nelle prassi e nelle politiche pubbliche attraverso la creazione di spazi dialogici che coinvolgono comunità, servizi e corpi intermedi, al fine di generare riflessività, conoscenza e consapevolezza collettiva. Fondato sullo studio di casi, il metodo mira a comprendere le dinamiche delle comunità e a delineare possibili evoluzioni del welfare locale basate sul contributo diretto dei cittadini. Esso si radica in due presupposti teorici principali: il concetto di sperimentalismo (Sabel e Zeitlin 2008), secondo cui le istituzioni pubbliche possono innovarsi solo ponendo le sperimentazioni locali al centro dei processi di governance; e l'idea dell'apprendimento situato, che riconosce la conoscenza come prodotto della riflessività generata dal 'fare' e dal legame con i contesti esperienziali. Il percorso metodologico si articola in tre fasi – analisi dei casi, generalizzazione e proposta – e si struttura su tre livelli operativi: formazione, finalizzata all'acquisizione di competenze partecipative; ricerca e valutazione, intese come processi conoscitivi continui a supporto della programmazione locale; e consulenza/supervisione, svolta da formatori e tutor nei contesti oggetto di sperimentazione. In tal modo, il Community Lab si configura come un dispositivo di apprendimento collettivo e governance riflessiva, capace di coniugare innovazione istituzionale e partecipazione civica.

riferimento a livello nazionale per la co-produzione territoriale delle politiche sociali e sanitarie e che, probabilmente ha posto le basi per l'emanazione da parte del Ministero della Salute di un importante *Atto di indirizzo* del 2022¹³ sulla partecipazione civica in sanità, nel quale si definisce un quadro organico di modalità e livelli di coinvolgimento delle associazioni di cittadini e di pazienti nei processi decisionali delle istituzioni sanitarie. Il documento, quindi, prevede la partecipazione della società civile nelle diverse fasi del ciclo delle politiche sanitarie: dalla consultazione ex ante sui piani e programmi, alla co-progettazione degli interventi, fino alla valutazione ex post delle politiche realizzate, attuando, così come previsto dalla già citata *scala di partecipazione* (Arnstein 1969), tutti i differenti gradi di coinvolgimento dei cittadini nei processi decisionali. Quanto detto, dunque, sancisce formalmente che la partecipazione civica costituisce una componente strutturale della governance del Servizio sanitario nazionale, da attuarsi in modo coerente e coordinato a tutti i livelli.

3. Le Case della Comunità come dispositivo di welfare territoriale e generativo

All'interno della cornice teorica e normativa fin qui delineata, tra le novità più rilevanti che negli ultimi anni hanno interessato il settore della salute pubblica, vi è la riforma dell'assistenza sanitaria territoriale, nella quale un ruolo di particolare rilievo è rivestito dalle Case della Comunità. Tale modello organizzativo, volto a ridefinire la prossimità e l'integrazione dei servizi sociosanitari, è stato formalizzato con il Decreto n. 77 del 2022¹⁴, promulgato dal Ministero della Salute nell'ambito delle riforme previste dalla Missione 6 – Salute del Piano nazionale di ripresa e resilienza (PNRR). Con questa riforma, il Legislatore mira a promuovere un sistema sanitario orientato alla presa in carico integrata della persona, alla continuità assistenziale, ma anche al coinvolgimento attivo delle comunità locali, delineando una nuova architettura del welfare sanitario territoriale coerente con i principi della partecipazione, dell'equità, dell'efficienza e

della sostenibilità sociale. L'impulso politico alla riorganizzazione dell'assistenza sanitaria territoriale ha trovato una motivazione decisiva nell'esperienza della pandemia da Covid-19, che ha agito come potente catalizzatore di consapevolezza e urgenze riformatrici (Ameglio *et al.* 2025). La crisi sanitaria globale ha, infatti, messo in luce, in modo drammatico, le criticità strutturali del sistema sanitario italiano, evidenziando marcate disuguaglianze nell'offerta dei servizi, una profonda frammentazione organizzativa e una debole integrazione tra ospedali, medicina territoriale e servizi sociali.

In tale contesto, la Missione 6 del PNRR ha individuato due assi strategici di intervento: da un lato, il rafforzamento della prevenzione e dell'assistenza di prossimità, attraverso l'integrazione funzionale e operativa tra servizi sanitari e sociali; dall'altro, l'ammodernamento e la digitalizzazione del sistema sanitario, orientati a garantire una maggiore efficienza, equità e capacità di risposta alle esigenze delle comunità locali¹⁵ (Volterrani *et al.* 2023). In particolare, la Componente 1 della Missione 6 (M6C1), intitolata *Rete di prossimità, strutture e telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale*, ha come obiettivo quello di assicurare una piena esigibilità dei Livelli essenziali di assistenza (LEA) in tutto il Paese, cercando di contrarre le disuguaglianze territoriali nell'accesso ai servizi e riallocando il baricentro dell'assistenza sanitaria dal paradigma 'ospedalecentrico' a un sistema più prossimo alle persone, capace di rispondere ai bisogni delle comunità locali.

Questo modello innovativo di politica istituzionale, dunque, si fonda su una rete di prossimità multilivello che muovendosi dalla domiciliarità – concepita come 'primo luogo di cura' – arriva all'istituzione della Casa della Comunità¹⁶, già Casa della Salute¹⁷, intesa quale nodo territoriale centrale per l'accesso, la presa in carico e il coordinamento dei servizi, compresi quelli sociali, in una prospettiva più ampia e profondamente relazionale, in cui l'obiettivo non è soltanto l'integrazione delle prestazioni, ma soprattutto la costruzione delle relazioni sociali

13 Ministero della Salute, Segretariato Generale, 3 ottobre 2022, *Atto di indirizzo riguardante le modalità di partecipazione ai processi decisionali del Ministero della Salute da parte delle associazioni/organizzazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate su tematiche sanitarie*.

14 Decreto Ministero della Salute 23 maggio 2022, n. 77, *Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale*.

15 Tra le linee d'azione previste vi sono infatti lo sviluppo del Fascicolo sanitario elettronico, la diffusione della telemedicina, il potenziamento della dotazione tecnologica e digitale degli ospedali, e soprattutto la creazione di una rete capillare di strutture intermedie sul territorio.

16 Il decreto stabilisce il principio secondo cui, in ciascun Distretto – corrispondente a un ambito territoriale di circa 100.000 abitanti – deve essere istituita almeno una Casa della Comunità ogni 40.000-50.000 residenti.

17 Le Case della Salute, istituite con Decreto del Ministro della Salute 10 luglio 2007, hanno rappresentato, nelle prime sperimentazioni regionali, un modello centrato prevalentemente sull'integrazione funzionale e organizzativa dei servizi (Guidi *et al.* 2019).

significative nella comunità (*community building*). Questo approccio implica il coinvolgimento attivo dei cittadini, la proattività delle istituzioni locali, la promozione delle connessioni sociali e la co-produzione delle politiche e degli interventi (Giarelli *et al.* 2020). In questa prospettiva, la Casa della Comunità si configura non solo come presidio sanitario territoriale, ma come spazio civico e sociale, luogo di partecipazione, di apprendimento collettivo e di rigenerazione del capitale sociale, dove la salute, in linea con la prospettiva del welfare generativo, viene intesa come bene condiviso e risultato di una partecipazione della comunità. Del resto, la scelta dell'espressione 'Casa della Comunità' per qualificare questa nuova forma di politica sociosanitaria non è affatto casuale: il termine 'comunità', infatti, rinvia al concetto sociologico classico di *Gemeinschaft* (Tönnies 1963), intesa come un insieme organico di legami sociali fondati sulla convivenza durevole, sulla reciprocità affettiva e sulla condivisione di valori, norme e significati comuni, evoca forme di solidarietà sociale che costituiscono una risorsa strategica per affrontare problemi della comunità e generare benefici diffusi (Putnam 2000).

A livello locale, il richiamo alla comunità esprime, dunque, l'obiettivo di generare una trasformazione profonda del presidio sociosanitario, che da semplice erogatore di servizi diviene un vero e proprio luogo di appartenenza. La Casa della Comunità si configura, in questa prospettiva di welfare generativo, come uno spazio in cui cittadini, istituzioni locali e attori del Terzo settore cooperano attivamente, riconoscendo la salute come bene comune da realizzare e preservare collettivamente (Belluto *et al.* 2023). Questa configurazione, inoltre, consente di affrontare i bisogni della persona secondo una prospettiva olistica (Bateson 1984), che riconosce la salute come risultato dell'interazione dinamica tra dimensioni biologiche, psicologiche, sociali e ambientali. Una visione, quest'ultima, che si inserisce pienamente nell'approccio del *Planetary Health* (Whitmee *et al.* 2015) introdotto per indicare "il più elevato livello di salute, benessere ed equità raggiungibile in tutto il mondo, attraverso una equilibrata governance dei sistemi – politici,

ambientali, economici e sociali – determinanti per il futuro dell'umanità, e dei sistemi naturali terrestri che definiscono i confini ambientali entro i quali l'umanità può svilupparsi".

In sintesi, questo nuovo approccio nella governance della sanità incorpora e traduce molte delle istanze proprie del welfare generativo: l'integrazione sociosanitaria¹⁸, la multidisciplinarietà delle équipes, la centralità del territorio e della comunità, nonché l'empowerment del cittadino-paziente, favorito anche dall'uso della telemedicina e del Fascicolo sanitario elettronico. Tuttavia, va sottolineato come l'attuazione concreta della riforma sanitaria, delineata dal D.M. 77/2022, sia tuttora in corso e dagli studi più recenti (AGENAS 2025; GIMBE 2025) emerge come essa sia caratterizzata da ritardi significativi e da marcate disomogeneità territoriali¹⁹.

4. Il caso Molise: contesto, implementazione e criticità delle Case della Comunità

L'attuazione del D.M. 77/2022 sembra essere più virtuosa in quei territori, tra cui quello molisano, caratterizzati da una cronica vulnerabilità del sistema sanitario. In particolare, il Molise costituisce un osservatorio privilegiato per l'analisi della fase di sperimentazione di questa nuova politica della sanità pubblica, rappresentata dalle Case della Comunità, in virtù sia delle sue peculiarità demografiche e territoriali, sia delle scelte programmatiche adottate nell'ambito dell'attuazione del PNRR. La regione presenta una serie di criticità strutturali riconducibili alle caratteristiche tipiche delle aree interne, segnate da un tessuto demografico fragile e da un'elevata vulnerabilità socioeconomica. Tra i principali fattori di squilibrio si annoverano lo spopolamento progressivo, l'invecchiamento demografico, la dispersione territoriale a causa della presenza prevalente di comuni montani di ridotte dimensioni. Tutti elementi, quelli appena citati, che complessivamente concorrono a indebolire la tenuta del welfare. Sul piano sanitario, dal 2007, a seguito del disavanzo strutturale accumulato, la regione è stata vincolata alla sottoscrizione di un Piano di rientro dal debito²⁰; misura quest'ultima

18 La presenza dell'assistente sociale all'interno dell'équipe della Casa della Comunità garantisce l'integrazione con i servizi sociali comunali, rafforzando l'approccio olistico ai bisogni della persona.

19 Al 30 giugno 2025, su 1.723 Case della Comunità previste a livello nazionale, soltanto 218 (pari al 12,7%) risultavano pienamente operative, ossia dotate di tutti i servizi stabiliti dagli standard ministeriali, e appena 46 (circa 2,7% del totale) disponevano contestualmente di personale medico e infermieristico secondo le dotazioni previste. Analogamente, per quanto riguarda gli Ospedali di comunità, dei 592 programmati ne risultavano attivi 153 (26%), per un totale di 2.716 posti letto effettivamente operativi.

20 Si veda la Deliberazione della Giunta regionale del Molise del 30 marzo 2007, n. 362, *Accordo tra il Ministro della Salute, il Ministro dell'Economia e delle Finanze e il Presidente della Regione Molise per l'approvazione del Piano di Rientro di individuazione degli interventi per il perseguimento dell'equilibrio economico ai sensi dell'articolo 1, comma 180 della legge 30 dicembre 2005 n. 311*.

che ha imposto una gestione fortemente vincolata della spesa. Il Molise, dunque si confronta con una carenza cronica di personale medico e infermieristico, aggravata da una limitata capacità di attrazione e stabilizzazione dei professionisti e da risorse finanziarie esigue, che riducono le possibilità di investimento in questo settore. Negli ultimi decenni, tale processo si è ulteriormente accentuato con l'attuazione del Decreto 'Balduzzi' (D.L. 158/2012²¹), che ha determinato una profonda ristrutturazione della rete ospedaliera regionale. Le politiche di razionalizzazione hanno comportato la riduzione e l'accorpamento di numerose prestazioni ospedaliere, concentrando la gran parte delle attività sanitarie su tre poli principali – Campobasso, Termoli e Isernia – e lasciando privi di copertura ampi settori delle aree interne e periferiche, dove la carenza di servizi ha ulteriormente accentuato le differenze territoriali in termini di accesso e continuità assistenziale. In tale scenario, le Case della Comunità si delineano come una risposta strategica volta a ricondurre i servizi essenziali di assistenza sanitaria e sociosanitaria in prossimità dei cittadini, contribuendo così a ridurre le disuguaglianze nell'accesso alle cure²². In questa prospettiva, la Regione Molise ha programmato la realizzazione di tredici Case della Comunità entro il 2026, definendo un modello organizzativo caratterizzato da una distribuzione capillare sull'intero territorio²³. Considerata la ridotta dimensione demografica della regione – con una popolazione inferiore ai 300.000 abitanti – questa pianificazione corrisponde a una Casa della Comunità ogni circa 22.150 residenti, con un rapporto significativamente più favorevole rispetto alla media nazionale.

Nonostante tali premesse incoraggianti, i dati AGENAS relativi al primo semestre del 2025 mostrano un quadro di attuazione ancora incompleto: risultano operative soltanto due Case della Comunità sulle tredici previste, pari a circa il 15% del totale pianificato. Tuttavia, le due Case della Comunità effettivamente attivate e localizzate nei comuni di Venafro e di Larino rivestono un valore sperimentale di particolare rilievo. Esse rappresentano studi pilota nei quali è possibile osservare, in un contesto demograficamente fragile e territorialmente complesso, le sfide operative e le opportunità di innovazione sociale e istituzionale

che accompagnano la transizione verso questo nuovo modello di welfare sociosanitario. Al di là dei ritardi registrati sul piano quantitativo, è opportuno sottolineare che le analisi comparative collocano il Molise tra le regioni con il più alto livello di attuazione qualitativa della riforma dell'assistenza territoriale. Infatti, secondo il monitoraggio indipendente della Fondazione GIMBE (2025), la regione è tra le poche realtà italiane ad aver reso pienamente operative tutte le funzioni obbligatorie previste nelle Case della Comunità.

Un esempio di particolare rilievo è rappresentato dalla Casa della Comunità di Larino, attiva dal maggio 2025, che ha determinato un miglioramento tangibile dell'offerta sanitaria territoriale. Tuttavia, questa sua implementazione pur coerente, non è esaustiva rispetto al modello delineato dal D.M. 77/2022. La dimensione che risulta assente è proprio quella partecipativa/generativa che, invece, è a suo fondamento: "La Casa della Comunità costituisce un progetto di innovazione in cui la comunità degli assistiti non è solo destinataria di servizi, ma è parte attiva nella valorizzazione delle competenze presenti all'interno della comunità stessa: disegnando nuove soluzioni di servizio, contribuendo a costruire e organizzare le opportunità di cui ha bisogno al fine di migliorare qualità della vita e del territorio, rimettendo al centro dei propri valori le relazioni e la condivisione". A corroborare quanto detto, dalle prime risultanze di un'indagine esplorativa di tipo qualitativo, condotta dall'Università degli Studi del Molise, presso la Casa della Comunità di Larino, nell'ambito di una prospettiva di ricerca più ampia e sistematica, basata su interviste a testimoni privilegiati – tra cui figure apicali nella governance e altri professionisti operanti nella struttura – è emerso come dato significativo l'assenza della partecipazione civica in questi nuovi presidi territoriali. Infatti, nonostante la disponibilità di spazi (dieci locali e una sala convegni) che potrebbero essere dedicati a tale scopo, questi restano di fatto inutilizzati. Solo una singola associazione di volontariato ha svolto, e per un periodo limitato, alcune iniziative all'interno della struttura, evidenziando così la persistenza di un divario tra l'intenzionalità partecipativa/generativa del modello e la sua effettiva attuazione operativa.

Per questo motivo, appare necessaria una riflessione più ampia basata sul presupposto che

21 Decreto-legge 13 settembre 2012, n. 158, *Disposizioni urgenti per promuovere lo sviluppo del Paese mediante un più alto livello di tutela della salute*.

22 La Casa della Comunità di Larino rappresenta, in questo senso, un caso emblematico: essa, insieme all'Ospedale di Comunità, è stata istituita attraverso la riqualificazione dell'ex presidio ospedaliero locale, che, a seguito del ridimensionamento della rete ospedaliera, rischiava di rimanere inutilizzato.

23 Decreto Commissario ad acta alla Sanità della Regione Molise del 16.10.2025, n. 2025/161, *Linee Guida Regionali per l'implementazione del modello organizzativo delle Case della Comunità, Regione Molise*.

le Case della Comunità debbano configurarsi non soltanto come strutture di erogazione di servizi sanitari e sociosanitari, ma anche come dispositivi di innovazione orientati alla rigenerazione delle comunità locali. Esse dovrebbero, in altre parole, essere concepite quali spazi abilitanti di partecipazione, coesione e sviluppo territoriale, capaci di promuovere processi di coinvolgimento collettivo e di attivare risorse relazionali e capitale sociale utili a rispondere in modo più efficace ai fabbisogni della popolazione. In sostanza, bisognerebbe andare oltre i vincoli insiti nella 'Scheda 14' del più recente Patto per la Salute 2019-2021, la quale non prevedendo esplicitamente forme di governance condivisa, riduce di fatto la partecipazione civica a una mera attività informativa rivolta ai cittadini, con l'effetto di rendere, ancora oggi, episodiche e marginali le esperienze realmente orientate all'empowerment delle persone (Popay *et al.* 2021). Le Case della Comunità, infatti, dovrebbero porsi l'obiettivo di raggiungere i livelli più elevati della *scala della partecipazione* (Arnstein 1969), promuovendo un coinvolgimento sostanziale dei diversi attori sociali e istituzionali. In questa direzione, è fondamentale il contributo di tutti gli attori della comunità – università, istituti di ricerca, organizzazioni del Terzo settore, e più in generale, della società civile – per cooperare nella ridefinizione delle politiche pubbliche e nella co-produzione di soluzioni condivise, valorizzando, in questo modo, il capitale sociale e relazionale presente nei territori (Ingrosso 2022).

Dunque, in un'epoca segnata dalla complessità crescente dei bisogni di salute e dalla crisi strutturale dei sistemi di welfare, le comunità locali sono sollecitate non solo a 'partecipare', quanto piuttosto a 'contribuire' in modo attivo alla costruzione di risposte collettive (Stefanini e Bodini 2014), sino al controllo diretto e alla piena condivisione del potere decisionale (Arnstein 1969). Esse si trasformano così in 'comunità di cura', capaci di intessere e consolidare legami sociali fondati sul mutuo riconoscimento, sulla fiducia reciproca e sulla solidarietà diffusa, generando reti di supporto e di prossimità (Belluto *et al.* 2023). In questa prospettiva, il nuovo modello di welfare in chiave generativa deve interpretare le prestazioni sociosanitarie non più in un'ottica meramente assistenzialistica, ma come esito di processi collettivi derivanti dalla mobilitazione delle risorse umane, relazionali e comunitarie. Le persone, in tale orizzonte, diventano co-produttori della salute pubblica, assumendosi la responsabilità, intesa in senso weberiana, di interrogarsi sul contributo individuale e collettivo che ciascuno può offrire alla realizzazione di un benessere condiviso (Magatti e Gherardi 2014).

5. Le cinque 'P' della salute di comunità

In conclusione, affinché le Case della Comunità possano configurarsi come autentici laboratori di innovazione sociale e affermarsi quali nuove istituzioni sociosanitarie territoriali, è necessario che esse siano in grado di tradurre in pratiche operative un modello di welfare generativo e partecipativo, fondato su una rinnovata alleanza collaborativa tra cittadini, istituzioni pubbliche e altri attori della società civile. Tale prospettiva può essere sintetizzata in cinque principi cardine – le cinque 'P' della salute di comunità, *Persona*, *Prossimità*, *Partecipazione*, *Promozione* e *Politiche per la salute*, – che rappresentano un quadro teorico-programmatico volto a ridefinire la *governance* della salute pubblica in una chiave comunitaria, inclusiva e sostenibile.

Al centro del nuovo paradigma si colloca la *persona*, concepita, come già detto, non più come mero destinatario passivo di prestazioni, ma come soggetto attivo, dotato di risorse proprie che partecipa al benessere collettivo in un determinato contesto storico-territoriale, seguendo una logica di responsabilità sociale (Cesareo 2017).

Il secondo principio, la *prossimità*, rimanda, in questo caso, a una duplice dimensione: territoriale e relazionale. Da un lato, essa implica la costruzione di una rete di servizi accessibili e diffusi, in grado di garantire continuità assistenziale e integrazione sociosanitaria sul territorio, come delineato dal D.M. 77/2022. Dall'altro, richiama un senso di vicinanza comunitaria, dove la Casa della Comunità diventa non solo un presidio sociosanitario, ma uno spazio di appartenenza collettiva, radicato nel tessuto sociale e capace di rafforzare i legami di fiducia e solidarietà tra persone, istituzioni e sistema sociale.

Il terzo asse riguarda la *partecipazione*, intesa come coinvolgimento attivo, strutturato e continuativo di tutti gli stakeholder coinvolti nella governance delle politiche sanitarie, tra cui cittadini, associazioni e altri soggetti del Terzo settore. Affinché la partecipazione della comunità locale non si riduca a una dimensione puramente consultiva/informativa, è necessario raggiungere i livelli più alti della scala di Arnstein (1969), favorendo forme di coinvolgimento in grado di attribuire reale potere alle persone nell'elaborazione e nell'attuazione delle strategie di salute pubblica.

Il quarto pilastro, la *promozione*, sottolinea la centralità dei processi di empowerment individuale e collettivo, attraverso l'attivazione delle risorse endogene delle comunità. Ciò comporta la diffusione di una cultura della salute condivisa, in cui ciascun attore – pubblico, privato o comunitario – si riconosce come parte integrante di un sistema orientato al benessere comune e alla produzione di valore sociale.

Infine, la quinta 'P', quella delle *politiche* per la salute, richiama la necessità di una visione integrata e coerente con un approccio "*Health in all policies*". La salute, infatti, dipende da un insieme complesso di determinanti – sanitarie, sociali, economiche e ambientali – le quali devono essere governate in modo sinergico. Applicata a livello locale, questa impostazione implica che le Case della Comunità, fungendo da snodo strategico di integrazione tra le diverse dimensioni del vivere sociale, operino accogliendo tutte le politiche (sociali, educative, urbanistiche, ambientali ecc.) in modo intersezionale (Collins 2019).

Le cinque 'P', pertanto, non agiscono come ambiti separati, ma nella loro interdipendenza

seguono un approccio olistico: porre la persona al centro e operare in prossimità significa facilitare la partecipazione e la promozione delle risorse del territorio, creando le condizioni per politiche più inclusive e coerenti con i bisogni sociosanitari. Si tratta, in ultima analisi, di un mutamento culturale e sociale oltre che organizzativo, in cui la salute viene intesa come bene comune co-costruito, esito di una responsabilità diffusa tra istituzioni e società civile. Abbracciare questo paradigma significa, dunque, intraprendere la via verso un nuovo welfare territoriale-generativo, capace non solo di curare, ma di prendersi cura, rigenerando le comunità e rafforzando la loro coesione.

Bibliografia

- AGENAS (2025), *Report nazionale di sintesi dei risultati del monitoraggio DM 77/2022. I Semestre 2025*, Roma, Agenzia nazionale per i Servizi sanitari regionali
- Ameglio S., Colombi S., Gallina M.A., Grimaldi R. (2025), *Welfare generativo e innovazione sociale. Approcci teorici e buone pratiche*, Milano, Franco Angeli
- Ardigò A. (1997), *Società e salute. Lineamenti di sociologia sanitaria*, Milano, Franco Angeli
- Arnstein, S. R. (1969), A Ladder of Citizen Participation, *Journal of the American Institute of Planners*, 35, n.4, pp.216-224
- Baffi P., Di Falco F. (1948), *Relazione sull'impegno integrato del lavoro in una società libera*, Torino, Einaudi
- Barba D., Grignoli D. (a cura di) (2017), *Welfare Rights e Community Care. Rischi e opportunità del vivere sociale*, Napoli, Edizioni Scientifiche Italiane
- Bateson G. (1984), *Mente e natura*, Milano, Adelphi
- Bauman Z. (2001), *Dentro la globalizzazione. Le conseguenze sulle persone*, Roma-Bari, Laterza
- Belluto M., Consoloni M., Da Mosto D., Neri M., Vallerani S. (2023), Comunità di cura e spazi urbani: retoriche pubbliche, limiti e potenzialità della partecipazione comunitaria, *Tracce Urbane*, 9, n.18, pp.301-309
- Bruni L., Zamagni S. (2015), *L'economia civile*, Bologna, il Mulino
- Caillé A. (2009), *Critica dell'uomo economico. Per una teoria anti-utilitaristica dell'azione*, Genova, Il nuovo Melangolo
- Castel R. (2004), *L'insicurezza sociale. Che significa essere protetti?*, Torino, Einaudi
- Cesareo V. (a cura di) (2017), *Welfare responsabile*, Milano, Vita e Pensiero
- Coleman J.S. (1988), Social Capital in the Creation of Human Capital, *The American Journal of Sociology*, XCIV, S95–S120 <DOI 10.1086/228943>
- Collins P.H. (2019), *Intersectionality as Critical Social Theory*, Durham N.C., Duke University Press
- Commissione europea (2022), Comunicazione della Commissione al Parlamento Europeo, al Consiglio, al Comitato Economico e Sociale Europeo e al Comitato delle Regioni, *Strategia europea per l'assistenza*, Bruxelles, 7.9.2022, COM(2022) 440 final
- Commissione europea (2013), Comunicazione della Commissione al Parlamento Europeo, al Consiglio, al Comitato Economico e Sociale Europeo e al Comitato delle Regioni, *Investire nel settore sociale a favore della crescita e della coesione, in particolare attuando il Fondo sociale europeo nel periodo 2014-2020*, Bruxelles, 20.2.2013, COM(2013) 83 final
- De Ambrogio U., Guidetti C. (2016), *La coprogettazione. La partnership tra pubblico e terzo settore*, Roma, Carocci Faber
- Decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117, *Codice del Terzo Settore*

- Donati P. (1986), *Introduzione alla sociologia relazionale*, Milano, Franco Angeli
- Donati P. (2006), *Manuale di sociologia della famiglia*, Roma-Bari, Laterza
- Giarelli G., Lombi L., Cervia S. (2020), *Associazionismo di cittadinanza e coproduzione della cura*, in Carcano M., Giarelli G., Vicarelli G., *Sociologia della Salute e della Medicina*, Bologna, il Mulino, pp.199-212
- GIMBE (2025), *Ottavo rapporto sul Servizio Sanitario Nazionale*, Bologna, Fondazione GIMBE
- Grignoli D. (2007), Percorsi di inclusione femminile per lo sviluppo locale. Un case study in Molise, in Federici M.C., Minardi E. (a cura di), *Quadro e cornice. Per una lettura dinamica dello sviluppo locale*, Milano, Franco Angeli
- Grignoli D. (2010), Riscoprire la dimensione sociale dello sviluppo, in Grignoli D., Mancini A. (a cura di), *La dimensione sociale dello sviluppo*, Roma, Carocci, pp.13-24
- Grignoli D. (2013), Il Molise e i suoi artigiani cre-a(t)tivi, in Bortoletto N., Federici M.C. (a cura di), *Lo sviluppo endogeno e i saperi tradizionali come risposte alle crisi*, Milano, Franco Angeli, pp.128-152
- Guidi G., Caponetto S., Ardis S. (2019), *La resilienza nella promozione della salute. Atti del VII Meeting nazionale SIPS*, Milano, Aonia Edizioni
- Ingresso M. (2022), Le discontinuità paradigmatiche nella progettazione delle Case della Comunità, *Sistema Salute*, 66, n.1, pp.11-32
- Luhmann N. (1997), Limits of Steering, *Theory, Culture and Society*, 14, n.1, pp.41-57
- Lusardi R., Moretti C. (2020), L'integrazione dei servizi sociosanitari nelle comunità locali, in Carcano M., Giarelli G., Vicarelli G., *Sociologia della Salute e della Medicina*, Bologna, il Mulino, pp.223-239
- Magatti M., Gherardi L. (2014), *Una nuova prosperità. Quattro vie per una crescita integrale*, Milano, Feltrinelli
- Magatti M., Giaccardi C. (2014), *Generativi di tutto il mondo unitevi! Un manifesto per la società dei liberi*, Milano, Feltrinelli
- Memo G. (2023), *Il Terzo Settore nel Mezzogiorno*, Soveria Manelli, Rubbettino
- Morozzi M., Prandini R. (a cura di) (2020), *Modelli di welfare. Una discussione critica*, Milano, Franco Angeli
- Ostrom V., Ostrom E. (1977), Public Goods and Public Choices, in Savas E.A. (eds.), *Alternatives for Delivering Public Services: Toward Improved Performance*, Boulder, Westview Press, pp.7-49
- Popay J., Whitehead M., Ponsford R., Egan M., Mead R. (2021), Power, control, communities and health inequalities I: theories, concepts and analytical frameworks, in *Health Promotion International*, 36, n.5, pp.253-1263
- Presidenza del Consiglio dei Ministri (2021), *Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), Missione 6 – Salute, Componente 1 (M6C1) “Rete di prossimità, strutture e telemedicina per l’assistenza sanitaria territoriale*, Roma, Presidenza del Consiglio dei Ministri
- Putnam R.D. (2000), *Bowling Alone: The Collapse and Revival of American Community*, New York, Simon & Schuster
- Sabel C.F., Zeitlin J. (2008), Learning from Difference: The New Architecture of Experimentalist Governance in the EU, *European Law Journal*, 14, n.3, pp.271-327
- Saraceno C. (2011), Childcare needs and childcare policies. A multidimensional issue, *Current Sociology*, 59, n.1, pp.78-96
- Stefanini A., Bodini C. (2014), Salute e partecipazione della comunità. Una questione politica, *Sistema Salute*, 58, n.3, pp.308-315
- Tönnies F. (1963), *Comunità e società. Introduzione di Renato Treves*, Milano, Edizioni di Comunità
- Tronto J.C. (2013), *Caring Democracy: Markets, Equality, and Justice*, New York, NYU Press
- Vicarelli G. (a cura di) (2016), *Oltre il coinvolgimento. L’attivazione del cittadino nelle nuove configurazioni di benessere*, Bologna, il Mulino
- Volterrani A., Antonucci M.C., Squillaci L. (2023), Il protagonismo delle persone e delle comunità nel PNRR. Quali percorsi possibili nell’ambito delle Case di Comunità?, in Rinoldi D.G., Scialdone A. (a cura di), *PNRR promesse da mantenere e miglia da percorrere. Integrità delle politiche pubbliche e prospettive italo-europee di democrazia partecipativa*, Napoli, Editoriale Scientifica, pp.213-245

- Weber M. (2004), *Il lavoro intellettuale come professione. Scienza e politica: due vocazioni. Traduzione e introduzione di Pietro Rossi*, Torino, Einaudi
- Whitmee S., Haines A., Beyrer C., Boltz F., Capon A.G., Ferreira de Souza Dias B., Ezech A., Frumkin H., Gong P., Head P., Horton R., Mace G.M., Marten R., Myers S.S., Nishtar S., Osofsky S.A., Pattanayak S.K., Pongsiri M.J., Romanelli C., Soucat A., Vega J., Yach D. (2015), Safeguarding human health in the Anthropocene epoch: report of The Rockefeller Foundation–Lancet Commission on planetary health, *The Lancet* 386, n.10007, pp.1973-2028
- WHO (1978), *Declaration of Alma-Ata: International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6–12 September 1978*, Geneva, World Health Organization
- WHO (1948), *Constitution of the World Health Organization (adopted 22 July 1946; entered into force 7 April 1948)*, Ginevra, World Health Organization
- Zamagni S. (2016), L'evoluzione dell'idea di welfare. Verso il welfare civile, *Ubimino*, 3, n.5 <https://www.ubimino.org/images/Rivista/Terzo_anno/welfare.pdf>

Daniela Grignoli

grignoli@unimol.it

È Professoressa Associata di Sociologia presso l'Università degli Studi del Molise e dal 2024 abilitata al ruolo di Professore Ordinario (ASN, SPS/07 - GSPS 05/A). Studiosa dei processi migratori e del cambiamento sociale, unisce prospettiva teorica e approccio metodologico. Ha maturato una vasta esperienza didattica e di ricerca su welfare, politiche sociali, migrazioni e genere. Autrice e curatrice di numerosi volumi e articoli, è membro del Comitato scientifico di Studi di genere nella sociologia italiana.

Antonio Leone

antonio.leone@unimol.it

È Assegnista di ricerca in Sociologia generale presso l'Università degli Studi del Molise. I suoi studi si concentrano sui processi di integrazione dei migranti, analizzati attraverso le dinamiche di sfruttamento lavorativo, le politiche di welfare e le forme di vulnerabilità sociale.

Scaffale - Rubrica di recensioni

Il diritto all'equilibrio vita-lavoro

Rosita Zucaro – Giappichelli, 2024, pp.293

Per lungo tempo, e in parte tuttora, la conciliazione tra vita e lavoro (utilizziamo per il momento il termine in senso *a-technico*) è stata considerata come un'appendice solo formalmente evocata, un corollario delle tematiche sulla parità tra lavoratrici e lavoratori, un completamento per dimostrare di saper utilizzare termini *politically correct*, inclusivi dei due generi.

Per effetto della Pandemia da Covid-19, non solo è avvenuta una migrazione del luogo e del tempo della prestazione nel rapporto di lavoro subordinato, ma si è squarciato il velo e si è finalmente compreso che le lavoratrici svolgono spesso la propria attività nella loro abitazione in simultanea tra lavoro per il mercato e lavori di cura.

La ricerca, giunta a conclusione, di Rosita Zucaro non è estemporanea, ma è il frutto di una lunga e attenta analisi che ha consentito uno scavo finalizzato a mettere in luce le diverse sfaccettature del tema sotto l'egida del 'diritto sociale alla condivisione', quale diritto fondamentale a matrice sociale (p. 100). L'intero ventaglio è destinato alle cure, da intendere al plurale e così proiettandosi oltre la cura genitoriale (p. 48), con un'attenzione anche al sostegno alla disabilità propria o conferita.

Obiettivo principale della monografia, infatti, è la ricerca della base giuridica, del fondamento e dell'impatto sul rapporto di lavoro subordinato, come risulta fin dall'Introduzione. In altri termini, l'Autrice adotta un'interpretazione storico-sistemica per la ricostruzione di un *ubi consistam* del diritto all'equilibrio vita-lavoro: un diritto sociale autonomo, dotato di una propria coerenza teorica e di una necessaria tensione all'effettività. Tale ricostruzione prende avvio dalla matrice di genere, ancora imprescindibile, per poi ampliarsi verso una visione più ampia e strutturata, coerente con il disegno costituzionale e con il sistema multilivello di tutela.

L'Autrice mette da subito in evidenza le ricadute su un piano così ricco, ma allo stesso tempo così eterogeneo, di fattori in continua evoluzione a fronte delle prospettive del cambiamento sociale, tecnologico, climatico e ora anche geopolitico.

Ben colta è la valorizzazione dell'interdisciplinarietà. A solo titolo di esempio, i diversi settori delle scienze, giuridiche e non, collocano spesso, come architrave del sistema, il principio dell'art. 3, secondo comma, della Costituzione che ci porta al doveroso superamento della conciliazione strutturata nelle famiglie a tradizione patriarcale. Tocca ora – ancora una volta e nonostante i decenni passati – ai giuristi, soprattutto alle giuriste, dialogare e analizzare per trovare la meta coerente con l'assetto sociale e culturale.

Non sempre condivisa nel contenuto, ma finalmente riconosciuta come essenziale, è la necessità di ripulitura e di coerenza della terminologia, anche nel riferimento ai generi (p. 34). L'Autrice mette costantemente in evidenza la relazione tra l'utilizzo – spesso – improprio di termini e "l'estrema disorganicità della materia, ossia la presenza di interventi frastagliati persino all'interno di una medesima riforma" (p. 48). Nella stessa direzione va il caos e la sovrapposizione di fondi, tra cui quelli di premialità, finanziamenti a suo tempo chiamati 'azioni positive', quasi scomparse nel linguaggio degli ultimi tempi, salvo che per l'Autrice che se ne occupa con ampia precisione.

Testimonianza evidente è la distorsione creatasi tra telelavoro, lavoro agile, lavoro a distanza, lavoro da remoto e via proseguendo, con negativo "effetto boomerang sulle esigenze della conciliazione vita-lavoro" (p. 103). Basti pensare alla biforcazione tra lavoro agile ai sensi della legge di un decennio fa e telelavoro ai sensi (della traduzione) dell'Accordo quadro europeo tra le Parti sociali: testi disallineati quanto a fonte, tecnica normativa, contenuti previsti, cronologia temporale, necessità e/o opportunità (p. 111). L'Autrice ben segnala che occorrerebbe "un approccio più aderente ai concreti bisogni di conciliazione che non sono statici, ma presentano esigenze differenziate nell'arco di tutto il ciclo di vita" (p. 132). Anche per questo è da chiarire quale sia, tra i vari istituti, quello meglio adattabile e coordinabile.



È stato a suo tempo immaginato di poter disporre, grazie alla delega della legge n. 53 del 2000, di un Testo unico (2001), contenente una serie disparata di fonti legislative, di sentenze di merito e di legittimità, persino di circolari amministrative, al fine di consentire un cambiamento organico, che non ha trovato sufficiente ascolto e riscontro. E siamo di nuovo qui, più di un ventennio dopo, al punto di partenza.

Lo siamo sotto numerosi aspetti, analizzati dall'Autrice, che auspica la valorizzazione della persona puntando alla costruzione della possibilità di un vero e proprio progetto di vita. Nel 2000, con la legge n. 53, si era prospettato l'obiettivo di ottenere 'equilibrio tra tempi di lavoro, di cura, di formazione e di relazione' e quello della promozione dell'organizzazione dei 'tempi delle città'. Tutti i tasselli dovrebbero ora, di nuovo, entrare aggiornati nel sistema ordinamentale con quella organicità che mancava e manca (p. 91).

Si arriva così ad un altro tra i nodi più significativi della monografia: una riflessione approfondita sul principio di "bilanciamento degli interessi contrapposti" da sostituire con "la prospettiva della convergenza" (p. 96).

Soprattutto nel lavoro agile, l'Autrice segnala che non dovrebbe rimanere una contrapposizione tra le parti in ottica protezionistica, ma in ottica promozionale, con interventi di modifica dell'organizzazione del lavoro improntata sul lavoro a distanza (*ibidem*), con un innovativo cambiamento anche culturale, con nuove modalità di misurazione della prestazione in luogo dell'orario (p. 100). Per poterlo fare è necessaria un'analisi istituto per istituto, anche quando rientra o tocca gli ambiti fiscali, economici, organizzativi.

In via conclusiva segnalo, quindi, quanto ritenga importante che l'Autrice abbia scelto di dedicare particolare attenzione a un tema così apparentemente marginale e invece tanto complicato, al punto da accompagnare l'intero diritto del lavoro e i suoi cambiamenti. Un tema che non può essere banalizzato, e che va 'preso sul serio', anche nelle sue ricadute e interpretazioni.

Ed è così, nello sviluppo ben articolato della ricerca, che si ritiene che occorra equilibrare la conciliazione intesa come condivisa, evitando di continuare a spostare sulle lavoratrici il peso quasi integrale del duplice ruolo: nel mercato e nel circuito dei famigliari.

Per ottenere risultati è necessaria una "revisione complessiva della materia" (p. 188), coordinando al meglio il livello nazionale e quello dell'Unione europea.

In conclusione, occorre riflettere sull'effettività del diritto all'equilibrio vita-lavoro, che nel volume viene affrontata distinguendo tra il piano sanzionatorio e quello promozionale. Come l'Autrice sottolinea nel testo, tale effettività non può fondarsi esclusivamente su strumenti antidiscriminatori o protettivi, ma richiede – in ragione della natura stessa del diritto – politiche pubbliche e contrattuali sistemiche, orientate alla promozione concreta dello stesso. Ciò implica anche un intreccio virtuoso tra il welfare state, che va salvaguardato nei suoi presupposti fondamentali, e il welfare contrattuale/integrativo.

Donata Gottardi

Professoressa emerita, Università di Verona

Judicial Review, Fundamental Rights and Rule of Law. The Construction of the European Constitutional Identity

Maria Grazia Rodomonte, Ludovica Durst (a cura di) – Routledge/Giappichelli, 2024, pp.XVIII-238

L'anno che sta per chiudersi, sicuramente segnato da molte drammatiche criticità, può essere ricordato anche per alcuni eventi di rilievo nel dibattito culturale sui temi più discussi dell'integrazione europea.

Tra questi, si vuole qui segnalare la pubblicazione del volume curato da Maria Grazia Rodomonte e Ludovica Durst, uno studio "a più voci" su un tema centrale del diritto dell'Unione europea, la cui rilevanza è stata ulteriormente messa in luce dal confronto di particolare interesse originatosi in occasione della presentazione del lavoro presso la Sala del Refettorio della Camera dei deputati¹. La metodologia adottata privilegia un approccio collettaneo e interdisciplinare, combinando lo studio della giurisprudenza della Corte di giustizia dell'Unione europea e delle corti nazionali con la ricostruzione dei principali dibattiti interpretativi, al fine di offrire una visione articolata e aggiornata dei profili evolutivi del processo di integrazione europea, inteso precipuamente nella sua dimensione costituzionalistica e giuridica.

La ricerca si concentra su norme fondative del Trattato sull'Unione europea (TUE), in particolare sugli articoli 2, 3 e 6, che delineano la base valoriale e istituzionale dell'integrazione europea, ma anche sull'articolo 7, relativo al possibile processo di esclusione di uno Stato membro per violazione di tali parametri fondamentali, e sull'art. 49, che disciplina la procedura di adesione e le condizioni per l'allargamento dell'Unione. La condizione, ad esempio, dei Paesi dei Balcani occidentali mostra come l'adesione all'Unione dia luogo ad un vero e proprio processo "costituente" nello Stato inserito in tale processo proprio in quanto Paese "aderente" o candidato a divenire membro dell'Unione. All'interno di tale Paese, infatti, deve essere messo in moto un processo di riforme strutturali atto a dimostrare il pieno rispetto dei parametri fondamentali sanciti dal diritto dell'Unione europea, comprensivo degli obblighi scaturiti dai trattati istitutivi di quest'ultima sino a ricomprendere tutta la legislazione (il c.d. *acquis*) di derivazione sovranazionale (ciò che peraltro deriva *expressis verbis* dall'attuale art. 288 del Trattato sul Funzionamento dell'Unione). Il contributo di Federico Savastano evidenzia così la complessa natura dell'Unione quale soggetto giuridico che trascende la nozione tradizionale di organizzazione internazionale, secondo l'impostazione già affermata dalla Corte di giustizia dell'Unione europea nel caso *Parti écologistes – Les Verts*, richiamato anche da Adriana Ciancio.

Quanto precede consente di individuare il nucleo centrale del volume nello studio dell'art. 4 TUE, disposizione che disciplina i rapporti tra Unione e Stati membri e impone specifici criteri ermeneutici dai quali emerge la pervasività degli obblighi derivanti dal diritto dell'Unione negli ordinamenti nazionali. Tali criteri risultano concepiti in modo reciprocamente integrato. Così, il principio di uguaglianza tra Stati membri, di derivazione internazionalistica ed espressamente ribadito nella norma in questione, viene affiancato al più problematico rapporto tra il principio del rispetto delle identità nazionali e quello di leale cooperazione. Quest'ultimo, già previsto dall'art. 10 del TCE (Trattato istitutivo della Comunità europea), infatti, ha sempre operato in senso espansivo della capacità dell'Unione di imporre vincoli non solo di risultato ma anche di mezzo ai propri Stati membri; il primo, sempre contenuto nello stesso art. 4 TUE ma introdotto a seguito delle riforme del Trattato di Lisbona, sembra invece volere riaffermare la (peraltro mai negata) autonomia dei Paesi membri nella definizione dei parametri sanciti dalle rispettive Carte costituzionali.

Il tema richiama la giurisprudenza *So-lange* del Tribunale costituzionale federale tedesco, che aveva posto limiti alla *primaute* del diritto dell'Unione in presenza di parametri costituzionali interni, nonostante l'orientamento consolidato della Corte di giustizia (a partire da *Costa c. ENEL*). Il volume affronta tuttavia, e come rilevato, la questione alla luce della formulazione attuale dell'art. 4 TUE, che raduna in una singola



1 Il convegno di presentazione, dal titolo *L'identità costituzionale europea: sfide attuali e prospettive future*, si è tenuto il 9 giugno 2025, a Roma, presso la Sala del Refettorio di Palazzo San Macuto (Camera dei Deputati).

disposizione normativa, seppure in due commi separati, due criteri basilari come, da un lato, il dovere di leale cooperazione (ricadente precipuamente sui Paesi membri dell'Unione) e, dall'altro lato, il rispetto delle identità nazionali (incombente, invece, sull'Unione stessa).

Nella prolusione, l'attuale Presidente del Consiglio di Stato, Francesco Paolo Pitruzzella, sottolinea la necessità di leggere in senso "unitario" (o almeno "armonizzato") tali parametri alla luce dei valori sanciti dall'art. 2 TUE, dotati di una portata particolarmente ampia e preliminare rispetto all'intero ordinamento dell'Unione. In questa prospettiva si collocano anche le conclusioni dell'Avvocato generale della Corte di giustizia dell'Unione, Tamara Čapeta, nella causa C-769/22, *Commissione c. Ungheria*, che configurano la possibilità di un'applicazione autonoma dell'art. 2 TUE con conseguente obbligo, per gli Stati membri, di "non regresso" rispetto ai parametri imposti da tale stessa disposizione, in quanto questi ultimi corrisponderebbero a degli standard minimi di tutela suscettibili solo di evoluzione *in melius* negli ordinamenti nazionali, compresi, ovviamente, quelli degli Stati di recente adesione all'Unione o candidati a divenire membri di quest'ultima (art. 49 TUE).

Il volume coglie così i legami inscindibili tra i diversi profili del processo di integrazione europea, fondato sulla configurazione dell'Unione come "comunità di diritto" e "di diritti", posta al crocevia tra regole di diritto internazionale e valori di rango costituzionale. In tale quadro, l'attenzione si concentra sul rispetto dello Stato di diritto (secondo capitolo), nonché sui parametri della democrazia e dei diritti umani (terzo capitolo). L'incontro di presentazione del 9 giugno, come richiamato in apertura della presente recensione, ha riflesso questa pluralità di approcci. Accanto a una lettura più tradizionalmente europeista, rappresentata dagli interventi autorevoli di Andrea Biondi e di Patrizia De Pasquale², è emersa la complessità interpretativa dell'art. 4 TUE, i cui criteri non possono comunque essere invocati a detrimento degli standard minimi sanciti dall'art. 2 TUE, anche sulla scorta di una lettura attenta della rilevante giurisprudenza comunitaria, storicamente "madrina" di un'idea di integrazione che si realizza soprattutto attraverso l'azione "pretoria" dei giudici nazionali, coadiuvati dalla Corte del Lussemburgo.

Certamente, il seminario ha dato rilievo a quanto accennato *supra*, e cioè che la citata norma dell'art. 4 TUE pone all'attenzione un coacervo di criteri interpretativi apparentemente contraddittori l'uno con l'altro. Resta tuttavia che la rilevanza delle "tradizioni costituzionali degli Stati membri" (come pure ricavabile dall'art. 6 TUE in tema di standard di tutela dei diritti fondamentali) nello stesso processo di integrazione europea non potrebbe comunque essere inteso a detrimento dei già citati standard "minimali" di cui all'art. 2 TUE.

Sembra quindi ragionevole concludere, riprendendo i concetti espressi dallo stesso Presidente Pitruzzella nella sua introduzione al seminario, che il percorso procede verso una sempre maggiore integrazione tra dimensione nazionale e dimensione sovranazionale dei livelli di tutela: un eventuale conflitto tra le due dimensioni, d'altronde, non può che fare emergere l'esigenza che l'ordinamento nel suo complesso (così come delineato dai trattati e dalle carte costituzionali) venga orientato verso un rafforzamento della protezione dei diritti individuali, ivi inclusi quelli che la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione colloca nel Capitolo intitolato alla Solidarietà (concernente, in particolare, la tutela di alcuni diritti sociali fondamentali già riconosciuti, ad esempio, nella Carta sociale europea). Per far ciò, tuttavia, è indispensabile il consolidamento dei criteri dello Stato di diritto e della democrazia quali soli parametri che fungono da valido baluardo di quegli stessi diritti.

Alfredo Rizzo

INAPP

2 Rispettivamente, Avvocato generale della Corte di Giustizia dell'Unione europea e Professoressa di diritto dell'Unione europea, Università degli Studi di Napoli Federico II.

Impatto sociale. Interventi di inclusione e strumenti per la misurazione

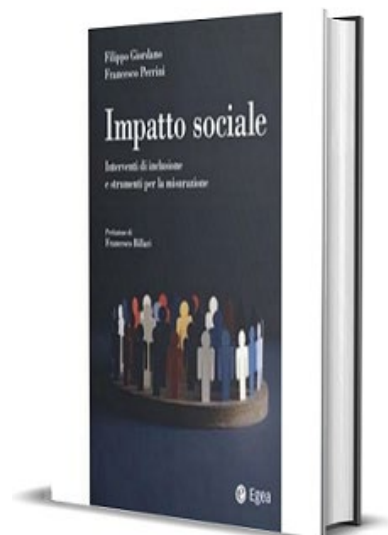
Filippo Giordano e Francesco Perrini – EGEA, 2025, pp.196

La misurazione dell'impatto sociale consente di comprendere l'effettiva efficacia di un'iniziativa, di attrarre finanziamenti, di migliorare la gestione delle risorse, di prendere decisioni più consapevoli e di dimostrare l'effettivo valore generato per la società. Definire concretamente gli effetti dei progetti accresce la trasparenza e l'accountability delle imprese, degli enti pubblici e delle organizzazioni del terzo settore verso gli stakeholder.

Gli autori partono da una distinzione chiave: quella tra *output*, intesi come risultati immediati di un intervento, e *outcome*, cioè i cambiamenti effettivi e durativi che questo produce nella società. Da qui prende forma un percorso che coniuga analisi teorica, riflessione critica e strumenti operativi. L'inquadramento concettuale inizia definendo cosa sia l'impatto sociale e perché sia indispensabile, per enti pubblici, privati e del terzo settore, rendere conto delle proprie azioni, con un focus sul terzo settore ed esplorando i diversi approcci alla misurazione: in particolare è posta particolare attenzione sulla quantificazione dei modelli di intervento sociale per poter delineare una rappresentazione oggettiva del cambiamento. Per le aziende non profit e le imprese sociali misurare il proprio impatto sociale incide su diversi fattori legati alla loro sostenibilità, tra cui credibilità, fiducia e legittimazione da parte del sistema di stakeholder, favorendo tre aspetti fondamentali: l'attivazione e la gestione di partnership strategiche; un approccio che privilegia l'apprendimento continuo; una cultura organizzativa orientata all'innovazione e al risultato.

Nonostante gli autori utilizzino in modo interscambiabile le due parole, la loro impostazione è legata alla misurazione dell'impatto, ovvero verificare e controllare che gli obiettivi iniziali, precisi e misurabili, alla fine dell'intervento siano stati raggiunti seguendo un percorso lineare obiettivi-implementazione-risultati (attesi), limitando il potenziale della valutazione in quanto capace di identificare, riconoscere e aprirsi alla serendipità. Tuttavia, un'enfasi eccessiva sull'efficienza e sulla necessità di concentrarsi sulle attività che generano maggior valore a causa di risorse limitate potrebbe riprodurre dinamiche marginalizzanti ed escludenti obbligando, ad esempio, a sospendere o abbandonare determinati progetti perché attuati in contesti in cui è più complicato rendicontare positivamente l'impatto sociale.

La prima parte si conclude con un capitolo dedicato agli strumenti e ai metodi utilizzabili per la misurazione dell'impatto sociale, a partire dalla definizione degli approcci qualitativo e quantitativo, dalla costruzione del *problem tree* e della teoria del cambiamento, fino all'analisi delle potenzialità e delle criticità dello strumento e del metodo che si decide di adottare. La dimensione tecnico-teorica si intreccia qui con la volontà di fornire un vademecum utile a chi legge per orientare progettazione, monitoraggio e valutazione, esemplificata alla fine del capitolo da un approfondimento pratico di analisi del *Social Return on Investment* (SROI) di "Opera Liquida", un progetto che, attraverso il teatro, si propone di creare uno spazio di incontro e riflessione per favorire il cambiamento all'interno e all'esterno del carcere. Gli stakeholder dell'attività sono molteplici, raggruppati dai ricercatori in dodici categorie, tra cui detenuti partecipanti, i loro familiari, gli studenti coinvolti nei progetti con le scuole e gli agenti di polizia penitenziaria. Per ogni categoria sono stati individuati degli *outcome*: ad esempio, per i detenuti attori il miglioramento del benessere psico-fisico, il miglioramento delle relazioni sociali e dell'integrazione e la riduzione di comportamenti dannosi e autolesivi. Tramite l'analisi SROI è stato possibile affermare che l'attività di Opera Liquida ha apportato un valore significativo per la società; gli autori sottolineano però la possibilità di approfondire in futuro l'impatto delle attività espressivo-culturali sulla riduzione della recidiva, ambito in cui la ricerca è al momento carente. La seconda parte del libro è dedicata alla misurazione d'impatto sociale nel contesto penale, in particolare della rieducazione e del reinserimento. Il paragrafo iniziale espone i limiti di affidarsi alla recidiva come unico indicatore per definire l'*outcome* di progetti di impatto sociale e presenta una nuova prospettiva, in cui la *primary desistance*, ovvero l'assenza di recidiva per un periodo di tempo predeterminato, è affiancata



dalla *secondary desistance*, la quale si riferisce a un cambiamento interno al soggetto che lo allontana dal suo ruolo di criminale grazie a una nuova e diversa percezione di sé. Viene poi presentato lo stato dell'arte della ricerca sulla recidiva, analizzando le questioni della deterrenza, con un appunto sulla differenza tra giustizia punitiva e riabilitativa; della misurazione della recidiva, di sostanziale importanza in quanto comunemente utilizzata per quantificare l'efficacia degli interventi; dei fattori di rischio per la sua analisi, tra cui quelli demografici, socioeconomici, psicologici e comportamentali, oltre a quelli di contesto; e, infine, delle principali problematiche della letteratura italiana e internazionale, tra cui la mancanza di dati completi per l'analisi e l'assenza di un adeguato controfattuale.

Esposto il quadro teorico, gli autori proseguono definendo una tassonomia unificata degli interventi di rieducazione e reinserimento includendo le attività di istituti penitenziari, quelle nell'ambito di misure alternative e quelle dedicate a minori e giovani adulti. Sono incluse le attività di inclusione lavorativa, di accoglienza abitativa temporanea, di supporto alla genitorialità e alla famiglia, di giustizia riparativa, di volontariato, di promozione culturale (espressivo-educative e educativo-culturali), di istruzione, così come quelle definite "altre attività" (sportive, ricreative, di pet therapy), nonché quelle legate a interventi di supporto psicologico e di assistenza alle dipendenze. Per ognuna di queste possibili attività gli autori elaborano una teoria del cambiamento: a partire dagli output individuano *outcome* di breve, medio (*secondary desistance*) e lungo periodo (*primary desistance*).

Il libro si conclude con un approfondimento sulla valutazione d'impatto degli interventi per l'inclusione sociale e lavorativa di soggetti sottoposti a provvedimenti dell'Autorità giudiziaria, finanziati nell'ambito del Programma Operativo Regionale 2014-2020 e cofinanziato con il Fondo Sociale Europeo. La ricerca è stata realizzata da ICRIOS (*Center for Research on Innovation, Organization, Strategy and Entrepreneurship*) dell'Università Bocconi per la Regione Lombardia. Nella ricerca gli autori hanno condotto studi di caso sulle attività di accompagnamento al volontariato e sul laboratorio teatrale per detenuti. Il primo intervento ha mostrato che il volontariato, quando integrato con percorsi di giustizia riparativa, favorisce il miglioramento dei rapporti familiari e la riduzione delle vulnerabilità individuali. Il laboratorio teatrale, di natura formativa e educativa, è associato a una diminuzione dei comportamenti sanzionabili e a un incremento dei benefici dell'esecuzione penale. La combinazione di riflessione teorica e casi empirici qualifica il volume come uno strumento utile per comprendere e applicare concretamente la teoria, spesso plurale e multiforme, che si è sviluppata nel tempo sulle tematiche della valutazione di impatto sociale.

Emma Bizzoni

Tirocinante INAPP (Università Sapienza)

Per proporre un articolo

La Rivista pubblica articoli sui temi legati a monitoraggio, analisi e valutazione delle politiche del lavoro, dell'istruzione, della formazione, delle politiche sociali e, in generale, tutte le politiche economiche che hanno effetti sul mercato del lavoro.

Sinappsi pubblica solo articoli inediti. I contributi non possono pertanto riguardare articoli già pubblicati, anche solo in parte, su altre riviste italiane e straniere o essere contemporaneamente proposti ad altre riviste per la pubblicazione. I contributi possono essere proposti in lingua italiana o in lingua inglese. Gli articoli devono essere inviati in formato word all'indirizzo di posta elettronica sinappsi@inapp.gov.it.

I testi vanno corredati con la scheda di accompagnamento contenente la dichiarazione, sotto propria responsabilità, di originalità della proposta (<https://www.inapp.gov.it/rivista-sinappsi/indicazioni-per-gli-autori>) e dagli allegati (vedi infra).

Procedure

Ogni proposta, dopo la verifica della presenza dei requisiti minimi di pubblicabilità (rispetto delle norme editoriali) è soggetta all'esame preliminare del Comitato editoriale. Se giudicato coerente con gli obiettivi e gli standard qualitativi della Rivista, il testo è sottoposto, in forma anonima, al giudizio di almeno un referee in *double blind peer review* (ovvero autori e revisori reciprocamente anonimi). Il testo inviato ai revisori non deve pertanto contenere informazioni sull'identità degli autori. Questi sono quindi tenuti a minimizzare le autocitazioni e qualsiasi altro connotato che possa favorire la loro identificazione da parte dei revisori.

Il processo di revisione da parte dei referee potrà dar luogo a uno dei seguenti esiti: accettazione; accettazione subordinata a modifiche minori; accettazione subordinata a modifiche rilevanti; da sottomettere a riesame previa modifiche e senza impegno di successiva accettazione; rifiuto. L'accettazione subordinata a modifiche prevede la revisione da parte degli autori, che dovranno rendere evidenti nel testo le modifiche effettuate. Quando l'articolo è accettato per la pubblicazione, gli autori trasferiscono automaticamente all'Inapp ogni diritto di copyright, garantendo la possibilità della più ampia diffusione.

Agli autori sarà consegnata la prima bozza per la correzione, con l'invito a restituirla entro una data prefissata. Sulla prima bozza potranno essere apportate solo modifiche marginali. La correzione della seconda bozza sarà eseguita a cura della Redazione.

Dimensione e criteri di stesura dei testi:

- pagina formato A4;
- da 30.000 a 50.000 caratteri complessivi per articolo, spazi inclusi, comprese tabelle e figure (testi di dimensione superiore devono essere concordati con la Redazione, indicando i motivi per cui non è possibile rispettare i limiti previsti);
- titolo max 50 caratteri, eventuale sottotitolo max 70 caratteri, ma se è presente il sottotitolo, il titolo può avere un massimo di 30 caratteri;
- paragrafi numerati (solo primo livello); la Redazione può intervenire sul titolo proponendo modifiche agli autori;
- numero di tabelle + figure non superiore a 10 (non duplicare le informazioni fornite dalle tabelle con quelle dei grafici e del testo dell'articolo);
- tabelle e figure sempre numerate (ad esempio Tabella 1, Tabella 2 ecc.; Figura 1, Figura 2 ecc.), con titolo, fonte e anno. Possono essere utilizzati colori;
- note esplicative inserite a piè di pagina;

- richiami bibliografici inseriti nel testo entro parentesi tonde, con l'indicazione del cognome dell'autore da citare, seguito dalla data della pubblicazione originale ed eventualmente dalla/e pagina/e di riferimento della citazione riportata nel testo (Cognome autore data, numero pagina). A ogni richiamo deve corrispondere la fonte completa in bibliografia, inserita a fine saggio (vedi Norme bibliografiche);
- lo stesso sistema di rinvio alla bibliografia finale si adotta all'interno delle note a pie' di pagina.

Allegati

L'articolo va corredato da:

- una breve nota biografica (circa 600 caratteri spazi inclusi), elaborata in base al seguente modello: "Ricercatore/ trice, assegnista (oppure insegna) presso l'Istituto/Università (Denominazione). Aggiungere eventualmente, altri incarichi di prestigio. Fra le pubblicazioni recenti si segnalano: (indicare un max di due lavori). Indirizzo e-mail";
- dichiarazione, sotto propria responsabilità, di originalità della proposta (presente all'interno della scheda di accompagnamento);
- abstract in italiano e abstract in inglese di max 600 caratteri ciascuno, spazi inclusi;
- tre parole chiave in italiano e tre corrispondenti keyword in inglese;
- il file in formato Excel delle figure e dei grafici inseriti anche nel testo, un elemento per foglio, con numerazione corrispondente a quanto indicato nell'articolo.

Norme bibliografiche

Requisiti della bibliografia

- deve essere unica e collocata alla fine del lavoro;
- deve indicare esclusivamente le opere citate nel testo e nelle note ed essere aggiornata;
- deve prevedere l'ordine alfabetico per cognome dell'autore o del curatore, del primo autore o curatore nel caso di più nomi, e l'ordine cronologico di pubblicazione delle opere dalla più recente alla meno recente (per opere dello stesso autore pubblicate nello stesso anno, si usino le indicazioni a, b, c);
- i lavori di più autori vanno riportati con tutti i nomi.

Monografie

Autori:

Cognome autore e iniziali puntate del nome (anno tra parentesi), *Titolo del volume in corsivo*. Se è presente, il sottotitolo va sempre in corsivo preceduto dal punto, Luogo, Editore

Nel caso di più autori, mettere tutti gli autori separati da virgole.

Curatori:

Cognome curatore e iniziali puntate del nome (a cura di) (anno tra parentesi), *Titolo del volume in corsivo*. Se è presente, il sottotitolo va sempre in corsivo preceduto dal punto, Luogo, Editore

Per i testi stranieri mettere (eds.) al posto di (a cura di) nel caso di più curatori, (ed.) nel caso di curatore unico.

Nel caso di più curatori, mettere tutti i curatori separati da virgole.

Se la monografia fa parte di una collana, inserire nome della collana e relativo numero dopo il titolo.

Articoli di riviste/periodici

Cognome autore e iniziali puntate del nome (anno tra parentesi), Titolo dell'articolo in tondo. Se è presente, il sottotitolo va preceduto dal punto, Titolo del periodico/rivista in corsivo, annata¹, numero anno reso con n. e numero in cifre, pagine di inizio e fine articolo reso con pp. ...-... (senza spazio dopo il punto. Es.: pp.33-45).

Nel caso di più autori, mettere tutti gli autori. Se presente, inserire il DOI tra parentesi uncinate < > senza spazi dopo e prima.

Estratti da monografie

Cognome autore e iniziali puntate del nome (anno tra parentesi), Titolo dell'estratto in tondo. Se è presente, il sottotitolo va preceduto dal punto, in Cognome autore e iniziali puntate del nome, *Titolo del volume in corsivo*, Luogo, Editore, pagine di inizio e fine articolo reso con pp. ...-... (senza spazio dopo il punto. Es.: pp.40-60).

Nel caso di più autori, mettere tutti gli autori.

Se il volume di estrazione è a cura di, seguire le indicazioni per i volumi con curatore.

Testi Inapp

I testi Inapp seguono le indicazioni precedenti. Le monografie però devono SEMPRE riportare Inapp fra gli autori o curatori.

¹ Annata: insieme di fascicoli di un periodico pubblicati nel corso di un anno o di un periodo editoriale determinato.
Fonte <http://elearning.unimib.it/mod/glossary/view.php?id=13076>.

TESTI INAPP

Monografie

Inapp, Checcucci P., Fefè R., Scarpetti G. (a cura di) (2017), *Età e invecchiamento della forza lavoro nelle piccole e medie imprese italiane*, Inapp Report n.3, Roma, Inapp

Paper

Quaranta R., Ricci A. (2017), *Riforma delle pensioni e politiche di assunzione. Nuove evidenze empiriche, italiane*, Inapp Paper n.3, Roma, Inapp

Sinapsi

Cassese S. (2018), Evoluzione della normativa sulla trasparenza, *Sinapsi*, VIII, n.1, pp.5-7

Letteratura grigia

Schulz M., Bressers D., van der Steen M., van Twist M. (2015), Internal Advisory Systems in Different Political-Administrative Regimes, *Prepared for the International Conference on Public Policy (ICPP) T08P06 – Comparing policy advisory systems at the second International Conference on Public Policy, Milan 2015*
Comité de suivi du Cice, France Stratégie (2016), Comité de suivi du Crédit d'impôt pour la compétitivité et l'emploi. Rapport 2016, *Evaluation*, Septembre 2016

Giurisprudenza

Corte costituzionale

Corte cost. 25 luglio 1995 n.376, in *Giur. cost.*, 1995, XL, 4, p.2750 ss.

Corte di Cassazione

Cass., sez. III, 14 ottobre 1991 n.10763, in *Dir. Trasp.*, 1993, VI, 3, p.847 ss.

Cass. pen., sez. un., 26 marzo 2003, in *Cass. pen.*, 2003, XLIII, 9, p.2579 ss.

Cass. pen., sez. VI., 3 novembre 2001, in *Riv. pen.* 2002, 1, p.31 ss.

Cass. civ., sez. lavoro, 29 maggio 1998, n.5348 Cass. pen., sez. I, 30 aprile 1992, Idda, in *C.E.D. Cass. Pen.*, n.190564

Cass. pen., sez. un., 6 novembre 1992, Martin, in *Cass. Pen.*, 1993, XXXIII, 2, p.280

Cass. pen., sez. IV, 21 ottobre 2005, in *Dir. Pen. Proc.*, 2006, XII, 2, p.200

Cass. pen., sez. V, d 24 ottobre 2002, De Vecchis, in *Guida dir.*, 2003, X, 10, p.86

Consiglio di Stato

Cons. Stato, sez. IV, 14 giugno 2005 n.3120, in *Foro Amm. CDS*, 2005, IV, 6, p.1728 ss.

Corte dei conti

Corte conti 16 luglio 2010 n.15, in *Riv. corte conti*, 2012, LXV, 3-4, p.10

Corte d'Appello

App. Napoli 3 novembre 2008, in *Foro it.*, 2009, CXXXIV, 5, pt. I, p.1476 ss.

Corte d'Assise

Corte Assise Milano 15 febbraio 2006, in *Giur. merito*, 2007, XXXIX, 3, p.783 ss., con nota di L.D. CERQUA

Tribunale

Trib. Roma 27 giugno 2005, in *Lavoro nella giur.*, 2007, XV, 3, p.283, con nota di B. DE MOZZI

Tribunale Amministrativo Regionale

Tar Bari Puglia 6 aprile 2005 n.1376, in *Foro amm.TAR*, 2005, IV, 4, p.1214

Pretura

Pretore di Gubbio ord. 12 febbraio 1957, in *Giur. cost.*, 1957, II, 1, p.127 ss.

Corte di Giustizia dell'Unione europea

Corte Giust., 28 giugno 1978, C-70/77, Simmenthal c. Amministrazione delle Finanze, in *Racc.*, 1978, p.453

Letteratura grigia

La letteratura grigia segue le precedenti indicazioni rispetto al metodo Autore/Data. È necessario riportare sempre tutti gli elementi utili a rintracciare la pubblicazione:

Autori/Ente autore (anno), titolo del contributo, *informazioni aggiuntive*. Se disponibili, riportare il link al documento e/o il DOI tra parentesi uncinate < > senza spazi dopo e prima.

Giurisprudenza

Organo giurisdizionale emanante (Cassazione, Tribunale, Consiglio di Stato), tipo di atto adottato (Sentenza, Ordinanza, Decreto), sezione dell'organo emanante (non sempre presente), data della pronuncia, numero o nome delle parti (non sempre previsto. Se c'è il nome della parte dopo la data si tratta di un provvedimento della giurisdizione penale).

Legislazione

In ogni capitolo la prima citazione deve essere completa.

(Es. D.P.R. 26 luglio 1976 n.752, Norme di attuazione dello statuto speciale della Regione Trentino-Alto Adige in materia di ...)

Le citazioni successive possono essere in forma abbreviata.

(Es. D.P.R. n.752/1976)

La citazione degli articoli deve consentire l'individuazione precisa della disposizione normativa.

(Es. art. 5, comma 2, D.P.R. n.752/1976)

Citazioni all'interno del testo: legge n.150/2000, oppure L. n.150/2000

Risorse elettroniche

Le risorse elettroniche seguono le indicazioni precedenti rispetto al metodo Autore/Data. È SEMPRE necessario mettere il link al testo e/o pagina web di riferimento. Per le pagine inserire la dicitura (consultato il).

ESEMPI

Monografie

Campbell J.L., Pedersen O.K. (2014), *The national origins of policy ideas. Knowledge regimes in the United States, France, Germany and Denmark*, Princeton, Princeton University Press

Facchini C. (a cura di) (2008), *Conti aperti. Denaro, asimmetrie di coppie e solidarietà tra le generazioni*, Bologna, Il Mulino

Eichbaum C., Shaw R. (eds.) (2010), *Partisan Appointees and Public Servants, an International Analysis of the Role of the Political Adviser*, Cheltenham UK, Edward Elgar Publishing Limited

Eichhorst W., Wintermann O. (2005), *Generating Legitimacy for Labor Market and Welfare State Reforms. The Role of Policy Advice in Germany, the Netherlands and Sweden*, IZA Discussion Paper n.1845, Bonn, IZA

Articoli di riviste/periodici

Craft J., Halligan J. (2017), Assessing 30 years of Westminster policy advisory system experience, *Policy Sciences*, 50, n.1, pp.47-62 <DOI 10.1007/s11077-016-9256-y>

Estratti da monografie

Pattyn V., van Voorst S., Mastenbroek E., Dunlop C. A. (2017), Policy evaluation in Europe, in Ongaro E., Van Thiel S., *The Palgrave Handbook of Public Administration and Public Management*, Bristol, Policy Press, pp.105-11

Corte internazionale di Giustizia

Corte internazionale di Giustizia, sentenza del 27 giugno 1986, Attività militari e paramilitari contro il Nicaragua

Corte penale internazionale

Corte penale internazionale, Prima Camera di I grado, 14 marzo 2012, Thomas Lubanga Dyilo

Corte europea dei Diritti dell'Uomo

C. eur. Dir. Uomo, 12 febbraio 2013 – Ricorso n.24 818/03 – causa Armando Iannelli c. Italia

C. eur. Dir. Uomo, sentenza del 24 ottobre 1986, nel caso Agosi contro Regno Unito

Legislazione

- D.L. 27 giugno 1997 n.185
- D.M. 5 marzo 1999
- D.Lgs. 29 marzo 1993 n.119
- L. 13 febbraio 2001 n.45
- Art. 456 c. c.
- Art. 16, comma 4, lett. a, L. 28 gennaio 1994 n.84
- Art. 1 reg. CEE n.4056/86 del 22 dicembre 1986
- Regolamento n.1254/2008/CE della Commissione, che modifica il regolamento (CE) n.889/2008 recante modalità di applicazione del regolamento (CE) n.834/2007 del Consiglio relativo alla produzione biologica e all'etichettatura dei prodotti biologici, per quanto riguarda la produzione biologica, l'etichettatura e i controlli, in GU L 337 del 16.12.2008
- Direttiva n.70/50/CEE della Commissione, 22 dicembre 1969, in GUCE L 13, 19.1.1970

SINAPPSI è la rivista scientifica dell'Inapp (Istituto nazionale per l'analisi delle politiche pubbliche), ente di ricerca che svolge analisi, monitoraggio e valutazione delle politiche, in particolare di quelle che hanno effetti sul mercato del lavoro. Occupazione, istruzione, formazione e welfare sono i principali temi di studio. La rivista intende intrecciare, connettere appunto, i risultati e i contenuti della ricerca, per offrire al lettore una rete di riflessioni e ai decisori politici un impulso per le scelte strategiche.