

# Quaderni di **F**amiglia

DIRETTI DA SALVATORE PATTI

numero **18**

## Cura, famiglia, lavoro

Tutele del caregiver familiare tra diritto,  
welfare e organizzazioni

a cura di

**MARIA NOVELLA BUGETTI**



  
**Pacini  
Giuridica**



# Quaderni di Familia

## Volumi pubblicati:

1. Emanuela Andreola, *Il controllo giudiziale degli atti di autonomia privata nella crisi del matrimonio*
2. Ilaria Amelia Caggiano, *Tipologie di procreazione, stato di filiazione e conseguenze patrimoniali*
3. Giulia Spelta, *I rapporti patrimoniali della famiglia in Francia*
4. Ilaria Amelia Caggiano, *Veridicità della filiazione ed errore nella procreazione assistita*
5. Angela Mendola, *Le mobili frontiere della filiazione*
6. Francesca Di Lella, *Le attività pericolose nel settore bio-medico*
7. Cristina Caricato, *La privatizzazione del diritto di famiglia*
8. *Quale diritto di famiglia per la società del XXI secolo?*, a cura di Ugo Salanitro
9. Alessandra Gatto, *Diritto minorile*
10. *Il contributo economico divorzile tra parametri oggettivi e variabili soggettive*, a cura di Gianni Ballarani e Mirzia Bianca
11. Francesco Meglio, *Gli accordi di indirizzo della vita familiare. Profili ricostruttivi*
12. Claudia Benanti, *Fine della vita di coppia e tutele economiche: la presenza di figli comuni come criterio ordinante della disciplina*
13. Claudia Irti, *La persona anziana tra famiglia e società. Problematiche di diritto civile*
14. Gaspare Lisella, *L'amministrazione di sostegno. Itinerario di una esperienza di studio*
15. Roberta Bendinelli, *Maternità surrogata. Tra dignità della donna, salute riproduttiva e best interest of the child*
16. Maria Alessandra Iannicelli, *Cognome e identità personale*
17. Cristina Caricato, *La famiglia tra legge, accordo e fatto*
18. *Cura, famiglia, lavoro. Tutele del caregiver familiare tra diritto, welfare e organizzazioni*, a cura di Maria Novella Bugetti

# Cura, famiglia, lavoro

Tutele del caregiver familiare tra diritto,  
welfare e organizzazioni

a cura di

Maria Novella Bugetti



**Pacini  
Giuridica**



Il Volume è stato finanziato con i fondi provenienti dall'Unione europea- NextGeneration EU, Missione 4, componente 2, investimento 1.1. - CUP: F53D23012140001 nell'ambito del Prin 2022 PNRR "Legal Protection and promotion of caregiver's well-being. Legislative innovations and good practices"



© Copyright 2025 by Pacini Editore Srl

ISBN 978-88-3379-958-2

*Realizzazione editoriale*

**Pacini**  
Editore

Via A. Gherardesca  
56121 Pisa

*Responsabile di redazione*

Valeria Savallo

*Fotolito e Stampa*

**IGP** Industrie Grafiche Pacini

Le fotocopie per uso personale del lettore possono essere effettuate nei limiti del 15% di ciascun volume/fascicolo di periodico dietro pagamento alla SIAE del compenso previsto dall'art. 68, commi 4 e 5, della legge 22 aprile 1941 n. 633.

# Indice

<b>Il caregiver nel prisma delle relazioni familiari</b> .....	»	11
<i>Maria Novella Bugetti</i>		
1. Premessa .....	»	11
2. Il cono d'ombra del diritto privato sulla cura materiale .....	»	14
3. La famiglia come <i>provider</i> di cura.....	»	16
4. L'assistenza morale e materiale tra i coniugi, le parti dell'unione civile e tra i conviventi .....	»	20
5. Il dovere di cura <i>sine die</i> dei genitori nei confronti dei figli non autonomi ed il paradosso dell'assenza di un dovere di cura nei confronti del genitore anziano.....	»	24
6. Doveri di assistenza di altri familiari nei confronti del maggiorenne portatore di handicap .....	»	28
7. L'informalità del ruolo del caregiver e i risvolti critici in ambito sanitario.....	»	29
8. Conclusioni .....	»	36
<b>Vulnerabilità e relazioni di cura. Per una protezione non incapacitante della persona</b> .....	»	39
<i>Gabriele Carapezza Figlia</i>		
1. Vulnerabilità tra ermeneutica e dogmatica giuridica.....	»	39
2. Soggetto vulnerabile e teoria della capacità .....	»	42
3. Sostegno di fatto ed effettività della cura.....	»	47
<b>Lavoro e cura</b> .....	»	53
<i>Sergio Labate – Alice Romagnoli</i>		
1. Premessa .....	»	53
2. Società invecchiata, società dei lavoratori senza lavoro .....	»	54
3. Dal lavoro ombra alla femminilizzazione del lavoro tardomoderno .....	»	60
<b>Caregiving, relazioni familiari e sfide emergenti per il welfare in Italia</b> ....	»	69
<i>Isabella Crespi – Melanie Sara Palermo</i>		

1. Cura, genere e mutamenti sociali nell'Italia contemporanea .....	»	69
2. Il ruolo della famiglia come pilastro nascosto del welfare italiano .....	»	71
3. Il profilo dei caregiver in Europa e in Italia.....		74
3.1. Il peso della cura sulle donne e sulle generazioni di mezzo.....	»	74
3.2. Istruzione, aspettative di genere e caregiving .....	»	76
3.3. Tra lavoro e assistenza: la condizione occupazionale dei caregiver....	»	78
3.4. Disuguaglianze di genere nell'impatto lavorativo della cura .....	»	81
4. Le sfide della conciliazione tra lavoro e cura in Italia .....	»	83
5. Il lavoro di cura informale tra invisibilità e necessità di riformare il welfare .....	»	88
6. Nota metodologica.....	»	90

**Custodi invisibili: prendersi cura di chi cura .....** » 93

*Paola Bastianoni – Cecilia Sorpilli – Maurizio Mattei*

1. Introduzione .....	»	93
2. Quadro europeo e posizionamento dell'indagine .....	»	94
2.1. Contesto italiano.....	»	94
3. La nascita di un figlio con disabilità: trauma, ridefinizione genitoriale e partecipazione attiva .....	»	95
4. Obiettivi e metodologia .....	»	96
5. Il Punto di Ascolto e Orientamento "Approdo" .....	»	97
6. Profilatura dei beneficiari.....	»	98
6.1. Incontri formativi e informativi.....	»	99
6.2. Mappatura dei servizi e comunicazione territoriale .....	»	100
7. Ruolo e contributo dell'Università di Ferrara.....	»	100
8. Disegno empirico e strumenti psicometrici .....	»	101
8.1. Partecipanti e disegno della ricerca .....	»	101
8.2. Strumenti .....	»	102
9. Risultati.....	»	102
9.1. Profilo dei caregiver e carico assistenziale .....	»	102
9.2. Benessere psicologico e salute mentale.....	»	103
9.3. Stress e sintomi depressivi.....	»	103
9.4. Bisogni del caregiver (CNA) .....	»	104
9.5. Benefici e risorse percepite.....	»	105
9.6. Funzionamento del figlio e autoefficacia genitoriale.....	»	105
10. Ambivalenze del caregiving.....	»	106
10.1. Verso un welfare inclusivo .....	»	106
11. Conclusioni .....	»	107

<b>Lavoro ed eldercare: sfide e politiche organizzative per una conciliazione sostenibile</b> ..... »	111
<i>Giovanni Masino – Guglielmo Faldetta – Leonardo Pompa</i>	
1. Introduzione..... »	111
2. Il caregiving: alcuni aspetti essenziali ..... »	113
2.1. La questione definitoria ..... »	113
2.2. Assistenza agli anziani e assistenza all’infanzia: differenze chiave. »	115
2.3. Conseguenze psicosociali del caregiving ..... »	116
3. Il conflitto lavoro-famiglia nel contesto del caregiving ..... »	118
4. Sfide e opportunità per le imprese ..... »	123
5. Politiche per il supporto organizzativo ai caregiver..... »	127
6. Le necessità di una trasformazione culturale: stigma, pro-socialità, cittadinanza organizzativa..... »	132
7. Conclusioni ..... »	140
<b>Contratto di lavoro e tempo per la cura</b> ..... »	143
<i>Alessia Gabriele</i>	
1. Il tempo per la cura “liberato” dall’obbligo della prestazione di lavoro.. »	143
2. Il valore del “tempo” come misura di cambiamento sociale: il rischio legato alla “doppia presenza” ..... »	147
3. L’accelerazione dei tempi di vita e di lavoro: fattori concorrenti di cambiamento..... »	150
4. Le strategie politiche di <i>welfare</i> per la famiglia e il sostegno alla conciliazione per proteggere il tempo per la cura: modelli a confronto.. »	154
5. Il valore sociale ed economico del tempo dedicato al lavoro di cura della famiglia..... »	160
6. Il fondamento costituzionale del diritto alla cura nell’ordinamento interno e il ruolo del diritto del lavoro nella protezione dei valori della persona..... »	165
7. Il diritto al tempo per la cura nel contratto di lavoro subordinato: ragioni e tecniche legislative di protezione ..... »	170
<b>Diritti patrimoniali del caregiver familiare</b> ..... »	175
<i>Giulio Biancardi</i>	
1. Inquadramento del problema. Legislazione lavoristica, previdenziale, assistenziale (cenni)..... »	175
2. L’attività del caregiver familiare nel prisma del diritto privato ..... »	177
3. Profili di diritto comparato (cenni) ..... »	180
4. La situazione italiana: un’applicazione ottusa dell’art. 2034 c.c..... »	184

5. (segue) la necessità di riconoscere dei limiti di proporzionalità dell'adempimento delle obbligazioni naturali, oltre i quali si produce un arricchimento ingiustificato ..... » 185
6. (segue) valutazione equitativa dell'impovertimento del *caregiver* ..... » 189
7. Una questione spinosa: la misura dell'accudimento necessaria perché il *caregiver* possa agire in arricchimento, e l'esigenza di coordinamento con la disciplina dei contratti vitalizi ..... » 189
8. Postilla: che cosa il *caregiver* non è, che cosa non fa ..... » 192
9. (segue) la gestione d'affari ..... » 193
10. (segue) le liberalità diverse dalla donazione ..... » 196

### **Gli interventi regionali a favore del caregiver familiare e le proposte *de iure condendo*** ..... » 205

*Diletta Giunchedi*

1. Premessa ..... » 205
2. Le soluzioni normative e finanziarie elaborate dai legislatori regionali .. » 207
3. La Regione Emilia-Romagna: il progetto pilota ..... » 208
4. Le soluzioni della Regione Lazio: dalle misure economiche a sostegno del/della caregiver ad un approccio formativo e promozionale ..... » 211
5. La legge regionale lombarda: il reinserimento lavorativo ..... » 214
6. La Legge Abruzzo: il caregiver retribuito e domiciliato ..... » 216
7. La Legge di Bolzano: l'invecchiamento attivo ..... » 217
8. La Regione Toscana: la più recente verso il terzo settore ..... » 220
9. I recenti finanziamenti, il PNRR e la proposta di legge in lavorazione ... » 221
10. Osservazioni conclusive ..... » 224

### **Il diritto alla cura e all'assistenza della persona con disabilità tra pubblico e privato** ..... » 227

*Alessandro Candido*

1. Il quadro costituzionale e la dimensione pubblica della tutela ..... » 227
2. Il superamento del modello medico-assistenziale. Dalla l. n. 227 del 2021 al d.lgs. n. 62 del 2024 ..... » 230
3. La rivoluzione del sistema di accertamento e la centralità del progetto di vita ..... » 235
4. L'integrazione con la riforma delle politiche per le persone anziane: verso un sistema organico di tutela. La centralità del *caregiver* ..... » 241
5. Riconoscimento giuridico e tutela dei *caregiver* familiari ..... » 243
6. Una conclusione ..... » 246

<b>Enti del Terzo settore e <i>caregiving</i></b> .....	»	249
<i>Mario Renna</i>		
1. <i>Caregiving</i> ed enti del Terzo settore .....	»	249
2. Profili operativi e ricadute negoziali nel codice del Terzo settore .....	»	255
3. Il contributo delle organizzazioni di volontariato, delle associazioni di promozione sociale e degli enti filantropici per il <i>caregiving</i> metaindividuale.....	»	258
4. Dimensione relazionale e sussidiarietà: spunti dalla legislazione regionale .....	»	261
<b>La tutela del caregiver in una prospettiva comparatistica</b> .....	»	265
<i>Francesca Benatti</i>		
1. La figura del caregiver .....	»	265
2. La tutela successiva alla morte della persona fragile.....	»	266
3. La restituzione dei benefici ottenuti.....	»	272
4. I <i>personal care contracts</i> .....	»	276
5. Osservazioni conclusive.....	»	280



# Custodi invisibili: prendersi cura di chi cura

SOMMARIO: 1. Introduzione. – 2. Quadro europeo e posizionamento dell’indagine. – 2.1. Contesto italiano. – 3. La nascita di un figlio con disabilità: trauma, ridefinizione genitoriale e partecipazione attiva. – 4. Obiettivi e metodologia. – 5. Il Punto di Ascolto e Orientamento “Approdo”. – 6. Profilatura dei beneficiari. – 6.1. Incontri formativi e informativi. – 6.2. Mappatura dei servizi e comunicazione territoriale. – 7. Ruolo e contributo dell’Università di Ferrara. – 8. Disegno empirico e strumenti psicometrici. – 8.1. Partecipanti e disegno della ricerca. – 8.2. Strumenti. – 9. Risultati. – 9.1. Profilo dei caregiver e carico assistenziale. – 9.2. Benessere psicologico e salute mentale. – 9.3. Stress e sintomi depressivi. – 9.4. Bisogni del caregiver (CNA). – 9.5. Benefici e risorse percepite. – 9.6. Funzionamento del figlio e autoefficacia genitoriale. – 10. Ambivalenze del caregiving. – 10.1. Verso un welfare inclusivo. – 11. Conclusioni.

## 1. INTRODUZIONE

Negli ultimi anni, il tema del caregiving familiare ha assunto crescente rilevanza nel dibattito accademico e nelle politiche sociali italiane, in particolare con riferimento ai genitori di bambini e ragazzi con disabilità<sup>1</sup>. Questa categoria di caregiver, spesso invisibile e poco sostenuta, si trova ad affrontare un carico

\* Paola Bastianoni è supervisore del progetto; Cecilia Sorpilli è autrice della stesura del testo; Maurizio Mattei è autore della scheda di rilevazione e responsabile dell’elaborazione dei dati.

<sup>1</sup> In questo articolo vengono presentati i primi risultati del progetto sperimentale “*Ascoltare i genitori caregiver di bambini e ragazzi con disabilità: la mappa dei bisogni e le risorse del territorio*”, promosso dall’Associazione di Promozione Sociale Le Passeggiate di Agata in collaborazione con l’Azienda USL di Ferrara (UONPIA), l’Università di Ferrara, Cittadinanzattiva Emilia-Romagna e l’Associazione Casa e Lavoro. L’iniziativa, realizzata tra dicembre 2024 e luglio 2025, è stata sostenuta dal Comune di Ferrara nell’ambito dell’Avviso pubblico per interventi a favore dei caregiver familiari e ha coinvolto complessivamente 46 partecipanti, di cui 26 genitori-caregiver, attraverso attività di ascolto, formazione e mappatura dei servizi.

L’obiettivo principale del progetto è stato quello di rafforzare la rete territoriale di orientamento e sostegno ai genitori-caregiver, valorizzandone il ruolo attivo nella co-progettazione dei servizi e promuovendo una cultura della cura fondata su riconoscimento, partecipazione e prossimità. In questa prospettiva, l’esperienza ferrarese si inserisce nel più ampio dibattito nazionale ed europeo sul riconoscimento del caregiver familiare come attore del sistema di welfare, contribuendo a fornire dati empirici e riflessioni utili per la costruzione di politiche di accompagnamento più inclusive e sostenibili.

di cura elevato, una riduzione della partecipazione lavorativa e una significativa vulnerabilità emotiva e sociale<sup>2</sup>.

I caregiver sono attori di relazione in molteplici direzioni: verso la persona assistita, verso gli altri membri del nucleo familiare e verso gli operatori professionali, con i quali devono instaurare rapporti di fiducia e collaborazione. Tale posizione relazionale complessa, unita alla continuità del lavoro di cura, espone frequentemente a condizioni di forte stress psicologico, ansia, depressione e solitudine, che possono compromettere il benessere fisico ed emotivo.

Sebbene l'indagine qui presentata si concentri sui genitori di figli con disabilità, molte delle dinamiche, criticità e strategie di sostegno emerse risultano in larga misura analoghe a quelle vissute dai figli che si prendono cura di genitori anziani non autosufficienti, rivelando tratti comuni nel vissuto di responsabilità, fatica emotiva e ricerca di equilibrio tra cura e vita personale.

## 2. QUADRO EUROPEO E POSIZIONAMENTO DELL'INDAGINE

Nel contesto delle politiche europee di welfare, il *Long-Term Care Report*<sup>3</sup> della Commissione Europea (2021) evidenzia come l'assistenza informale, erogata in larga parte da familiari, soprattutto donne, costituisca il "pilastro nascosto" del welfare. In Italia, oltre l'80% delle ore di cura quotidiane rivolte a persone con disabilità è garantito dalla famiglia, spesso in condizioni di supporto pubblico frammentario o insufficiente.<sup>4</sup>

All'interno di questo scenario, i genitori caregiver di bambini e ragazzi con disabilità rappresentano una popolazione specifica, contraddistinta da un impegno prolungato, elevato coinvolgimento emotivo e rischio di isolamento sociale. L'indagine mira a comprendere questa esperienza, evidenziando congiuntamente stress e risorse, bisogni di sostegno e dimensioni positive legate al ruolo genitoriale.

### 2.1. Contesto italiano

La definizione di caregiver familiare trova fondamento nella Legge di Bilancio 2018 (art. 1, comma 255, L. 27 dicembre 2017, n. 205), che identifica la

<sup>2</sup> F. PESARESI, *Il manuale dei caregiver familiari. Aiutare chi aiuta*, Recanati, 2020.

<sup>3</sup> European Commission & Social Protection Committee, *Long-term care report: Trends, challenges and opportunities in an ageing society (Vol. I)*, Publications Office of the European Union, 2021.

<sup>4</sup> EUROPEAN COMMISSION & SOCIAL PROTECTION COMMITTEE. (2021). *Long-term care report: Trends, challenges and opportunities in an ageing society (Vol. I)*. Publications Office of the European Union.

persona che assiste un familiare non autosufficiente a causa di malattia, infermità o disabilità croniche o degenerative. Tale definizione evidenzia il ruolo centrale di chi fornisce assistenza globale e continuativa<sup>5</sup>.

La letteratura internazionale considera il caregiving una forma di cura cronica, spesso protratta oltre i novanta giorni, e sottolinea la necessità di includere anche le forme di assistenza non remunerata<sup>6</sup>

In Italia, la rappresentanza del caregiver familiare si è sviluppata attraverso realtà associative regionali (es. Carer - Caregiver familiari Emilia-Romagna) e movimenti civici (Cittadinanzattiva), che hanno contribuito a evidenziare criticità del sistema di tutela e necessità di percorsi formativi e di riconoscimento istituzionale<sup>7</sup>. Le federazioni FAND (Federazione tra le Associazioni Nazionali delle persone con Disabilità) e FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) sottolineano la specificità dei caregiver di persone con disabilità rispetto a quelli che assistono anziani non autosufficienti: i primi affrontano un impegno permanente che si estende lungo tutto l'arco di vita del figlio<sup>8</sup>.

### 3. LA NASCITA DI UN FIGLIO CON DISABILITÀ: TRAUMA, RIDEFINIZIONE GENITORIALE E PARTECIPAZIONE ATTIVA

La nascita di un figlio con disabilità rappresenta un evento traumatico che può generare nei genitori, in particolare nelle madri, vissuti di fallimento e ferita narcisistica<sup>9</sup>, accompagnati da impotenza, paura e dolore. L'esperienza implica spesso un ruolo di cura totalizzante, destinato a occupare una posizione centrale nell'esistenza dei genitori e a limitare la possibilità di coltivare progetti personali, con il rischio di esaurimento emotivo<sup>10</sup>.

I padri manifestano frequentemente una "paternità ferita", contraddistinta da senso di fallimento e difficoltà di gestione emotiva<sup>11</sup>. La difficoltà di esprimere

<sup>5</sup> F. PESARESI, *Il manuale dei caregiver familiari. Aiutare chi aiuta*, Recanati (2020).

<sup>6</sup> COMMITTEE ON QUALITY OF HEALTH CARE IN AMERICA, *Institute of Medicine. Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century* (2001). Washington; F. PESARESI, *Il manuale dei caregiver familiari. Aiutare chi aiuta*, Recanati (2020).

<sup>7</sup> CITTADINANZATTIVA, *Memoria su disegno di legge 1461 per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare*, Roma, 2020.

<sup>8</sup> FAND & FISH. (2020, marzo). Memoria FAND-FISH AS - 1461-2020: Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (Disegno di legge A.S. n. 1461). Roma, Italia: Senato della Repubblica, 11<sup>a</sup> Commissione permanente.

<sup>9</sup> R. CALDIN, A. CINOTTI, *La paternità ferita: Padri e figli nella disabilità*, Milano, 2013.

<sup>10</sup> C.M. MARCHISIO, N. CURTO, *Costruire futuro. Percorsi di accompagnamento educativo e sociale con le famiglie di persone con disabilità*, Trento, 2019.

<sup>11</sup> A. PELLAI, *Padri e figli: La fatica di crescere insieme*, Milano, 2019.

il vissuto può ostacolare l'elaborazione del trauma e influenzare la relazione di coppia, chiamata a ridefinire equilibri e ruoli.<sup>12</sup> Tarantino<sup>13</sup> sottolinea come la comunicazione della diagnosi possa essere vissuta come una “consegna simbolica di un pacco a orologeria”, generando un duplice vuoto: la difficoltà dei professionisti a gestire le dinamiche familiari e la solitudine dei genitori privi di sostegni adeguati.

Il progetto “*Ascoltare i genitori caregiver di bambini e ragazzi con disabilità*” risponde a questi bisogni di ascolto, orientamento e formazione, rafforzando la partecipazione attiva dei genitori nella costruzione di percorsi di vita inclusivi.

Come osservano Marchisio e Curto, “*quello che i genitori non accettano non è che la menomazione ci sia, ma che la menomazione sia tutto*”<sup>14</sup>. La progettazione condivisa diventa così pratica inclusiva che valorizza la dimensione generativa dei genitori, riconoscendoli come risorsa e non solo come destinatari di servizi.

#### 4. OBIETTIVI E METODOLOGIA

Il progetto ha avuto l'obiettivo di incrementare la consapevolezza del ruolo genitoriale e di offrire orientamento personalizzato verso servizi e opportunità nel territorio ferrarese. Gli obiettivi specifici si sono articolati lungo tre direttrici: la creazione del Punto di Ascolto e Orientamento “Approdo”, l'organizzazione di incontri formativi e informativi e la realizzazione di una mappatura aggiornata delle risorse locali accessibile online.

L'Università di Ferrara ha avuto un ruolo cruciale nella costruzione degli strumenti di rilevazione, nella raccolta e analisi dei dati qualitativi e quantitativi e nella promozione di momenti formativi e di sensibilizzazione accademica. L'impianto metodologico si è ispirato al dialogo tra saperi<sup>15</sup>, promuovendo un modello di ricerca-azione dove ascolto, formazione e restituzione dei risultati si sono intrecciati in un processo di apprendimento collettivo.

Il caregiving richiede competenze complesse: organizzazione dell'assistenza, sostegno emotivo, conciliazione vita-lavoro e interazione efficace con i

<sup>12</sup> R. CALDIN, A. CINOTTI, *La paternità ferita: Padri e figli nella disabilità*, Milano, 2013; A. PELLAI, *Padri e figli: La fatica di crescere insieme*, Milano, 2019.

<sup>13</sup> C. TARANTINO (a cura di), *Il soggiorno obbligato: la disabilità fra dispositivi di incapacitazione e strategie di emancipazione*, Bologna, 2024.

<sup>14</sup> C.M. MARCHISIO, N. CURTO, *Costruire futuro. Percorsi di accompagnamento educativo e sociale con le famiglie di persone con disabilità*, Trento, 2019.

<sup>15</sup> C.M. MARCHISIO, N. CURTO, *Costruire futuro. Percorsi di accompagnamento educativo e sociale con le famiglie di persone con disabilità*, Trento, 2019.

servizi<sup>16</sup>. La metodologia di Approdo ha risposto a queste esigenze offrendo spazi di confronto e orientamento mirati, in un clima di fiducia e rispetto reciproco.

## 5. IL PUNTO DI ASCOLTO E ORIENTAMENTO “APPRODO”

Approdo si è configurato come spazio dedicato all’ascolto attivo, alla riflessione condivisa e all’orientamento personalizzato. La finalità principale è stata quella di offrire ai genitori un luogo sicuro e accogliente in cui esprimere vissuti, difficoltà e bisogni connessi alla cura, costruendo percorsi di sostegno centrati sulla persona e sulla famiglia<sup>17</sup>. In coerenza con l’impostazione partecipativa, Approdo si è dimostrato un dispositivo relazionale capace di integrare il sapere esperienziale dei caregiver e le competenze professionali di operatori sociali, sanitari ed educativi.

Le famiglie sono state riconosciute come protagoniste del proprio percorso di vita, in un processo orientato alla consapevolezza, alla valorizzazione delle risorse personali e al rafforzamento della fiducia reciproca.

Struttura del percorso:

- Ascolto attivo: narrazione personale del genitore e restituzione di significato alla dimensione emotiva<sup>18</sup>.
- Mappatura dei bisogni e risorse: analisi condivisa di criticità e potenzialità, reti formali e informali.
- Orientamento: connessione tra bisogni individuati e risorse territoriali, indicazioni concrete su servizi e opportunità, strumenti per “navigare” il welfare locale.

Tra maggio e luglio 2025, il Punto di Ascolto ha realizzato complessivamente 33 ore di colloqui individuali, di cui 30 online e 3 in presenza. Hanno partecipato direttamente 26 genitori-caregiver, mentre le attività correlate hanno coinvolto complessivamente 46 partecipanti. Questi dati mostrano una domanda reale e continuativa di spazi dedicati all’ascolto e all’orientamento, percepiti come accessibili e rispondenti alle esigenze organizzative e relazionali delle famiglie.

L’Università di Ferrara ha curato la profilatura anonima dei beneficiari attraverso 27 questionari compilati, delineando un quadro rappresentativo del caregiving familiare ferrarese. La maggioranza (77%) è composta da donne tra 50 e

<sup>16</sup> F. PESARESI, *Il manuale dei caregiver familiari. Aiutare chi aiuta*, Recanati, 2020.

<sup>17</sup> C.M. MARCHISIO, N. CURTO, *Costruire futuro. Percorsi di accompagnamento educativo e sociale con le famiglie di persone con disabilità*, Trento, 2019

<sup>18</sup> F. PESARESI, *Il manuale dei caregiver familiari. Aiutare chi aiuta*, Recanati, 2020.

65 anni; la quasi totalità risulta occupata, con un impegno di cura quotidiano che varia da 8 a 24 ore. La cura si concentra quasi sempre su un solo assistito (27 su 30), a conferma del carattere intensivo e totalizzante del caregiving genitoriale<sup>19</sup>. Approdo ha operato per contrastare solitudine e impotenza<sup>20</sup>, promuovendo una visione generativa e progettuale della cura<sup>21</sup>.

Il valore aggiunto è stato la coniugazione tra dimensione emotiva, conoscitiva e orientativa, mettendo in dialogo famiglie, operatori e istituzioni, e costruendo prossimità relazionale e co-progettazione sociale.

## 6. PROFILATURA DEI BENEFICIARI

La profilatura dei beneficiari curata dall'Università di Ferrara, basata su 27 questionari riferiti a un totale di 30 caregiver, ha consentito di delineare il profilo locale del caregiving genitoriale. La componente femminile risulta nettamente prevalente (23 donne, 77%, contro 7 uomini, 23%), confermando la persistente asimmetria di genere nel lavoro di cura. La fascia d'età più rappresentata è quella 50-65 anni (17 casi), seguita dai 18-50 anni (13 casi), segno di un impegno che si colloca nella maturità adulta e che coinvolge anche genitori in piena attività professionale.

Sotto il profilo occupazionale, 26 caregiver risultano occupati, 2 in cerca di impiego e 2 in pensione. La frequenza dell'assistenza è quotidiana e l'impegno orario varia tra 8 e 24 ore al giorno, segnalando un carico intensivo e difficilmente delegabile. Il target assistito comprende prevalentemente figli in età evolutiva (28 bambini) e, in misura minore, 2 adulti con disabilità. Questo dato conferma l'orientamento verso l'infanzia e l'adolescenza e la natura prolungata e continua del ciclo di cura<sup>22</sup>.

I colloqui e le schede hanno messo in luce vissuti di impotenza, paura di essere soli, difficoltà nel mantenere l'equilibrio di coppia e nel costruire reti efficaci. Queste dimensioni confermano quanto rilevato da Caldin e Cinotti e da Pellai<sup>23</sup> sulla ferita profonda nella rappresentazione genitoriale e nella percezione

<sup>19</sup> R. CALDIN, A. CINOTTI, *La paternità ferita: Padri e figli nella disabilità*, Milano, 2013.

<sup>20</sup> A. Pellai, *Padri e figli: La fatica di crescere insieme*, Milano, 2019.

<sup>21</sup> C.M. MARCHISIO, N. CURTO, *Costruire futuro. Percorsi di accompagnamento educativo e sociale con le famiglie di persone con disabilità*, Trento, 2019.

<sup>22</sup> FAND & FISH. (2020, marzo). Memoria FAND-FISH AS - 1461-2020: Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (Disegno di legge A.S. n. 1461). Roma, Italia: Senato della Repubblica, 11<sup>a</sup> Commissione permanente.

<sup>23</sup> R. CALDIN, A. CINOTTI, *La paternità ferita: Padri e figli nella disabilità*, Milano, 2013; A. PELLAI, *Padri e figli: La fatica di crescere insieme*, Milano, 2019.

di sé. L'impossibilità di delegare la cura accresce la vulnerabilità, ma può attivare risorse generative quando vengono offerti ascolto, riconoscimento e valorizzazione del vissuto<sup>24</sup>. Tarantino<sup>25</sup> sottolinea l'importanza di comprendere i significati che la disabilità assume nelle storie familiari e la necessità di servizi capaci di accogliere tale complessità.

### 6.1. Incontri formativi e informativi

Un'area strategica del progetto ha riguardato iniziative formative e informative volte a promuovere conoscenza dei servizi e dialogo tra famiglie, operatori e istituzioni, rafforzando competenze di gestione e collaborazione interistituzionale<sup>26</sup>.

Sono stati organizzati quattro incontri formativi secondo una metodologia dialogica e partecipativa. I primi due, in presenza, si sono tenuti presso UONPIA (3 marzo 2025, 9 partecipanti) e ASP Ferrara (17 marzo 2025, 9 partecipanti). A essi si sono aggiunti due webinar: “*Legge sui caregiver. A che punto siamo?*” (14 aprile 2025, 22 partecipanti) e “*Che si fa quest'estate a Ferrara?*” (21 maggio 2025, 16 partecipanti).

In totale, 56 genitori-caregiver hanno partecipato alle attività, testimoniando un forte interesse e bisogno di confronto strutturato con i servizi. L'Università di Ferrara ha contribuito alla co-progettazione e conduzione degli incontri, garantendo rigore scientifico e raccolta sistematica dei feedback.

Dal punto di vista pedagogico, questi momenti si sono configurati come spazi di apprendimento reciproco, nei quali sapere accademico e sapere esperienziale si sono intrecciati in un dialogo costruttivo<sup>27</sup>. I genitori hanno potuto riconoscersi come soggetti attivi del sistema di cura, rafforzando il proprio senso di competenza e appartenenza<sup>28</sup>. I feedback raccolti hanno mostrato apprezzamento per il confronto diretto con i servizi, percepito come opportunità di chiarimento e riconoscimento reciproco. Gli incontri hanno contribuito a ridurre il disorientamento e la solitudine spesso segnalati dai caregiver, promuovendo una cultura della cooperazione fondata su fiducia e trasparenza, elementi essenziali per il buon funzionamento del sistema familiare di cura.

<sup>24</sup> C.M. MARCHISIO, N. CURTO, *Costruire futuro. Percorsi di accompagnamento educativo e sociale con le famiglie di persone con disabilità*, Trento, 2019.

<sup>25</sup> C. TARANTINO (a cura di), *Il soggiorno obbligato: La disabilità fra dispositivi di incapacitazione e strategie di emancipazione*, Bologna, 2024.

<sup>26</sup> C.M. MARCHISIO, N. CURTO, *Costruire futuro. Percorsi di accompagnamento educativo e sociale con le famiglie di persone con disabilità*, Trento, 2019.

<sup>27</sup> *Ibid.*

<sup>28</sup> F. PESARESI, *Il manuale dei caregiver familiari. Aiutare chi aiuta*, Recanati, 2020.

## 6.2. Mappatura dei servizi e comunicazione territoriale

È stata realizzata una mappatura delle risorse e dei servizi destinati ai caregiver, con una duplice finalità: rendere accessibili le offerte esistenti sul territorio e costruire una rete di conoscenze condivise tra istituzioni, terzo settore e cittadini. Quattro schede di raccolta dati sono state compilate da enti del terzo settore per documentare in modo sistematico le risorse presenti.

Sul piano comunicativo, sono stati prodotti 11 articoli sul sito *www.caregiverallosbaraglio.it*, 16 post e una storia Facebook, 7 post e 6 storie Instagram, oltre a volantini cartacei diffusi nel Comune di Ferrara, comprese farmacie e tramite i pediatri di libera scelta. L'Università ha curato la revisione scientifica dei materiali, contribuendo alla creazione di una mappa interattiva dei servizi come strumento operativo per studenti, operatori e caregiver.

La mappatura ha avuto obiettivi informativi, costruendo un archivio aggiornato delle risorse per migliorare la capacità di orientamento dei caregiver, e obiettivi trasformativi, favorendo empowerment collettivo e visibilità del valore sociale del lavoro di cura<sup>29</sup>. Il coinvolgimento diretto di caregiver, enti pubblici e terzo settore ha promosso una cultura della cura intesa come bene comune e non come responsabilità privata.

La comunicazione territoriale è stata concepita come processo educativo e comunitario<sup>30</sup>, volto a favorire partecipazione e conoscenza condivisa. L'uso di strumenti digitali ha permesso un approccio dinamico e interattivo, coerente con l'idea di comunità in apprendimento. La comunicazione ha svolto anche una funzione di advocacy, promuovendo un cambiamento culturale nell'immagine sociale del caregiver, ancora spesso invisibile nonostante il ruolo cruciale nel welfare<sup>31</sup>.

## 7. RUOLO E CONTRIBUTO DELL'UNIVERSITÀ DI FERRARA

L'Università di Ferrara ha integrato in modo efficace l'approccio scientifico con la dimensione esperienziale del caregiving, incarnando la prospettiva delineata da Marchisio e Curto<sup>32</sup>, secondo cui la ricerca rappresenta un processo di co-costruzione del sapere tra università, servizi e comunità. Come gruppo di

<sup>29</sup> *Ibid.*

<sup>30</sup> C.M. MARCHISIO, N. CURTO, *Costruire futuro. Percorsi di accompagnamento educativo e sociale con le famiglie di persone con disabilità*, Trento, 2019.

<sup>31</sup> F. PESARESI, *Il manuale dei caregiver familiari. Aiutare chi aiuta*, Recanati, 2020.

<sup>32</sup> C.M. MARCHISIO, N. CURTO, *Costruire futuro. Percorsi di accompagnamento educativo e sociale con le famiglie di persone con disabilità*, Trento, 2019.

ricerca UNIFE abbiamo curato tutte le fasi dell'indagine, dalla predisposizione degli strumenti di rilevazione alla raccolta e analisi dei dati, assicurando rigore metodologico e solidità interpretativa. Parallelamente, si è deciso di promuovere iniziative formative che hanno reso possibile un dialogo diretto tra teoria e pratica. Tra queste, i laboratori tematici del Corso di Laurea in Scienze dell'Educazione (dicembre 2024) con 150 studenti e il seminario del 7 maggio 2025 con 15 studenti, caregiver e operatori.

Queste esperienze hanno rappresentato un esempio concreto di apprendimento esperienziale, in cui studenti, professionisti e famiglie hanno potuto confrontarsi in un percorso di crescita reciproca. L'Università ha assunto il ruolo di mediatore di conoscenza tra mondo accademico e società civile, trasformando la ricerca in un processo partecipativo capace di generare consapevolezza, inclusione e innovazione sociale<sup>33</sup>.

È stato inoltre diffuso il *Manifesto dei bisogni e delle richieste dei genitori-caregiver*, strumento di sensibilizzazione accademica e sociale che traduce le istanze emerse nei colloqui e negli incontri in indirizzi per istituzioni e comunità educative e professionali. Il gruppo di ricerca UNIFE ha così promosso cittadinanza competente e partecipazione consapevole dei caregiver alla produzione di conoscenza e al miglioramento dei servizi pubblici, consolidando un modello di ricerca-azione partecipata con impatto trasformativo<sup>34</sup>.

## 8. DISEGNO EMPIRICO E STRUMENTI PSICOMETRICI

### 8.1. Partecipanti e disegno della ricerca

L'indagine quantitativa ha interessato un campione di 27 genitori caregiver, con un'età media di 48,8 anni e una prevalenza femminile. Attraverso un questionario strutturato, sono stati raccolti dati relativi ai profili socio-anagrafici, alle caratteristiche e all'intensità del carico assistenziale, nonché agli indicatori di benessere psicologico. Lo strumento ha inoltre permesso di esplorare, mediante scale standardizzate, dimensioni quali lo stress, la sintomatologia depressiva, i benefici percepiti e i bisogni di supporto, offrendo così una visione complessiva della condizione dei caregiver nel contesto ferrarese.

---

<sup>33</sup> *Ibid.*

<sup>34</sup> F. PESARESI, *Il manuale dei caregiver familiari. Aiutare chi aiuta*, Recanati, 2020.

## 8.2. Strumenti

Per la rilevazione delle dimensioni psicologiche e dei bisogni connessi al ruolo di cura, è stato predisposto un set di strumenti psicometrici validati, scelti per garantire solidità metodologica.

- MHC-SF (Mental Health Continuum – Short Form): valuta benessere psicologico, sociale ed emotivo; classifica in flourishing, moderate e languishing<sup>35</sup>.
- UW–Caregiver Stress Scale (UW-CSS): misura lo stress soggettivo; T > 55 indica stress superiore alla media.
- PHQ–9: screening dei sintomi depressivi con soglie di gravità standard.
- BBCS (Benefits of Being a Caregiver Scale): rileva benefici percepiti (crecita personale, rafforzamento relazioni).
- CNA (Caregiver Need Assessment): valuta bisogni di supporto pratico, informativo ed emotivo; sono stati analizzati due fattori sintetici (F1, F2).
- CAPES–DD: rileva difficoltà del figlio (comportamentali/emotive) e auto-efficacia genitoriale.

Le elaborazioni hanno incluso descrizioni socio-demografiche, distribuzioni di punteggi e classificazioni secondo soglie normative; la scelta degli strumenti si ispira alle più recenti indagini nazionali sulle famiglie con disabilità<sup>36</sup>, che raccomandano l'impiego di scale validate per assicurare comparabilità e solidità interpretativa.

## 9. RISULTATI

### 9.1. Profilo dei caregiver e carico assistenziale

L'analisi del campione evidenzia un carico di cura estremamente elevato, caratterizzato da un impegno quotidiano che attraversa più fasce orarie della giornata e, in numerosi casi, si estende anche alle ore notturne. Quasi la totalità dei partecipanti (circa il 95%) presta assistenza ogni giorno della settimana, con una durata media compresa tra otto e ventiquattro ore giornaliere, a testimonianza di una presenza costante e difficilmente delegabile. La durata media della presa in carico, che supera i dieci anni, conferma la natura cronica e strutturale dell'assistenza genitoriale, profondamente integrata nella vita familiare.

<sup>35</sup> C.L.M. KEYES, *Promoting and protecting mental health as flourishing: A complementary strategy for improving national mental health*, in *American Psychologist*, 2007, 62(2), 95–108.

<sup>36</sup> DOXA - FONDAZIONE PAIDEIA, *Indagine nazionale su famiglie con figli con disabilità*, Torino, 2023.

In linea con quanto osservato dall'Indagine Doxa-Fondazione Paideia<sup>37</sup>, la cura si configura come un compito di vita più che un evento temporaneo, un processo che coinvolge l'intera rete familiare in un continuo lavoro di adattamento e riorganizzazione delle routine quotidiane. Tale condizione testimonia la pervasività del lavoro di cura e la sua capacità di incidere non solo sull'equilibrio familiare, ma anche sulla costruzione identitaria e sulle relazioni di coppia, delineando una forma di impegno esistenziale che si rinnova quotidianamente nel tempo.

## 9.2. Benessere psicologico e salute mentale

L'analisi dei risultati ottenuti tramite la scala MHC-SF (Mental Health Continuum – Short Form) evidenzia un quadro articolato del benessere psicologico dei genitori-caregiver. Solo una minoranza, pari al 22,2%, si colloca nella categoria del flourishing, ovvero di benessere elevato, mentre quasi la metà del campione (48,1%) presenta un livello moderato, e il restante 29,6% manifesta condizioni di languishing, cioè di benessere ridotto o compromesso.

Questi dati indicano la presenza di una fragilità psicologica significativa, che emerge nonostante il forte impegno e l'intensa carica affettiva che caratterizzano il ruolo genitoriale. Il benessere, tuttavia, non dipende unicamente dalle risorse individuali, ma risulta profondamente modulato da fattori relazionali e di senso. La percezione di utilità, il sostegno familiare e il riconoscimento sociale del proprio ruolo possono infatti contribuire a mitigare gli effetti dello stress cronico, favorendo una maggiore resilienza e una più stabile percezione di equilibrio personale<sup>38</sup>. In questa prospettiva, il benessere psicologico dei caregiver si configura come una condizione dinamica, strettamente connessa alla qualità delle relazioni e alla possibilità di attribuire significato alla propria esperienza di cura.

## 9.3. Stress e sintomi depressivi

I risultati relativi agli indicatori di stress e salute mentale delineano una condizione di sovraccarico emotivo diffuso tra i genitori-caregiver. Il punteggio medio ottenuto alla UW-Caregiver Stress Scale (UW-CSS) si attesta su  $T = 56,9$ , un valore che supera la soglia clinica di riferimento e segnala la presenza di livelli di stress significativamente elevati. Parallelamente, il punteggio medio al PHQ-

<sup>37</sup> *Ibid.*

<sup>38</sup> C.L.M. KEYES, *Promoting and protecting mental health as flourishing: A complementary strategy for improving national mental health*, in *American Psychologist*, 2007, 62(2), 95–108.; C.D. RYFF, B. SINGER, *Know thyself and become what you are: A eudaimonic approach to psychological well-being*, in *Journal of Happiness Studies*, 2008, 9(1), 13–39.

9 (Patient Health Questionnaire) è pari a 12, corrispondente a una condizione di depressione lieve o moderata, con alcuni casi che raggiungono la soglia clinica del disturbo depressivo maggiore.

Questi risultati si collocano pienamente nel range riportato dalla letteratura internazionale, secondo cui la prevalenza di sintomi depressivi tra i caregiver di figli con disabilità varia tra il 40% e il 60%<sup>39</sup>. Le narrazioni raccolte nel corso dell'indagine confermano tali evidenze quantitative, descrivendo vissuti di stanchezza cronica, assenza di tempo personale e solitudine emotiva. Molti genitori riferiscono inoltre la difficoltà di chiedere aiuto, spesso per timore di essere giudicati o per una sfiducia maturata nei confronti delle Istituzioni. Questi elementi, intrecciati tra loro, delineano un quadro complesso di vulnerabilità psicologica, nel quale lo stress prolungato si associa a un progressivo isolamento relazionale e alla percezione di una responsabilità di cura quasi esclusiva.

#### 9.4. Bisogni del caregiver (CNA)

L'analisi dei risultati del Caregiver Need Assessment (CNA) evidenzia due aree principali di bisogno. La prima, relativa al supporto pratico e informativo (F1, media = 27,4), comprende esigenze come il sostegno nella gestione delle attività quotidiane, l'accesso coordinato ai servizi sanitari e scolastici e una comunicazione più chiara da parte dei professionisti. La seconda area, corrispondente ai bisogni emotivi e relazionali (F2, media = 25,6), riguarda invece il desiderio di ascolto, di riconoscimento e di accompagnamento psicologico nella complessità del ruolo di cura.

Circa un quinto dei partecipanti (22,2%) presenta punteggi elevati in entrambe le dimensioni, delineando un gruppo di genitori con bisogni complessi e intrecciati, che richiedono interventi integrati in grado di unire il sostegno materiale con forme di aiuto relazionale e psicologico.

Questo quadro si allinea con quanto emerso dall'Indagine Doxa-Fondazione Paideia<sup>40</sup>, dove oltre sei famiglie su dieci (62%) dichiarano di sentirsi spesso sole e il 58% segnala come criticità principale la mancanza di aiuti concreti. Tali convergenze confermano che la vulnerabilità dei caregiver non risiede soltanto nel peso operativo della cura, ma anche nella carenza di reti di supporto emotivo e sociale. In accordo con McConnell e Savage<sup>41</sup>, è infatti la solitudine percepita

<sup>39</sup> R. SCHULZ, P.R. SHERWOOD, *Physical and mental health effects of family caregiving*, in *American Journal of Nursing*, (2008) 108(9 Suppl.), 23–27.

<sup>40</sup> DOXA - FONDAZIONE PAIDEIA, *Indagine nazionale su famiglie con figli con disabilità*, Torino, 2023.

<sup>41</sup> D. MCCONNELL, A. SAVAGE, *Stress and resilience among families caring for children with intellectual disability: A meta-analysis*, in *Journal of Intellectual Disability Research*, 2015, 59(6), 537–552.

e non il carico oggettivo a predire in misura maggiore il distress psicologico, sottolineando l'importanza di un approccio di sostegno che integri piani emotivi e materiali.

### 9.5. Benefici e risorse percepite

Nonostante i livelli di stress rilevati, i risultati della BBCS (Benefits of Being a Caregiver Scale) mostrano una media di 35,5 punti su 56, un valore che indica la capacità di molti genitori di attribuire significato positivo alla propria esperienza di cura. I punteggi, distribuiti in un intervallo compreso tra 17 e 55, testimoniano una variabilità individuale significativa, ma nel complesso evidenziano la presenza di risorse interiori e di processi adattivi positivi.

Le risposte dei caregiver rimandano a sentimenti di maggiore consapevolezza delle proprie capacità, rafforzamento della pazienza, profonda connessione affettiva con il figlio e crescita personale nel tempo. Questi elementi possono essere interpretati alla luce del modello della post-traumatic growth<sup>42</sup>, secondo cui l'esperienza di eventi altamente stressanti può generare forme di trasformazione positiva, favorendo lo sviluppo di resilienza, di significato esistenziale e di un rinnovato senso di scopo. In tale prospettiva, il caregiving non si riduce a una condizione di fatica e rinuncia, ma può diventare un processo trasformativo, capace di ridefinire in chiave evolutiva la relazione genitore-figlio e la stessa identità del caregiver.

### 9.6. Funzionamento del figlio e autoefficacia genitoriale

I risultati relativi alla CAPES-DD (Child Adjustment and Parent Efficacy Scale - Developmental Disability) mettono in evidenza come le difficoltà principali dei figli riguardino la sfera comportamentale ( $M = 10,5$ ), mentre le problematiche emotive risultano meno marcate ( $M = 2,5$ ). Nonostante ciò, i genitori mostrano un livello di autoefficacia percepita medio-alto ( $M = 94$ ), segno di una fiducia complessivamente solida nelle proprie capacità di gestione quotidiana e relazionale.

Questo dato assume particolare rilievo se considerato nel contesto di un carico di cura intenso e continuativo: la convinzione di saper affrontare le difficoltà educative e assistenziali rappresenta infatti una risorsa protettiva nei confronti del rischio di depressione e burnout. Come osservano Hastings e Taunt<sup>43</sup>, la per-

<sup>42</sup> R.G. TEDESCHI, L.G. CALHOUN, *Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence*, in *Psychological Inquiry*, 2004, 15(1), 1–18.

<sup>43</sup> R.P. HASTINGS, H.M. TAUNT, *Positive perceptions in families of children with developmental disabilities*, in *American Journal on Mental Retardation*, 2002, 107(2), 116–127.

cezione di competenza genitoriale costituisce un elemento cardine della resilienza familiare, in grado di modulare l'impatto dello stress cronico e di sostenere la qualità della relazione genitore-figlio anche in presenza di bisogni complessi.

In questa prospettiva, la tenuta emotiva e la fiducia nelle proprie capacità non solo mitigano gli effetti della fatica assistenziale, ma contribuiscono a mantenere un equilibrio dinamico fra vulnerabilità e adattamento, rafforzando il senso di efficacia personale che caratterizza i genitori caregiver resilienti.

## 10. AMBIVALENZE DEL CAREGIVING

L'indagine restituisce un'immagine ambivalente dell'esperienza genitoriale: vulnerabilità diffuse (stress, depressione, isolamento) convivono con risorse di resilienza e significato affettivo. La Commissione Europea<sup>44</sup> definisce i caregiver informali la “*spina dorsale invisibile*” del welfare, ma la mancanza di riconoscimento istituzionale produce conseguenze sulla salute e sulla vita sociale dei caregiver.

I dati locali confermano la dimensione sistemica del fenomeno: famiglie con figli con disabilità riportano carichi eccessivi, mancanza di sostegni, difficoltà di conciliazione e percezione di isolamento. Emerge la richiesta di servizi flessibili di sollievo, figure educative competenti e spazi di ascolto dedicati.

La promozione del benessere dei caregiver richiede politiche integrate che affrontino insieme le componenti strutturali e psicologiche del lavoro di cura, restituendo dignità e visibilità a un ruolo fondamentale per il welfare.

### 10.1. Verso un welfare inclusivo

Le evidenze raccolte nel corso dell'indagine convergono nell'indicare alcune priorità strategiche di intervento, fondamentali per orientare le future politiche di sostegno ai caregiver familiari.

In primo luogo, emerge la necessità di un riconoscimento istituzionale pieno del caregiver familiare come figura integrante del sistema di cura, in coerenza con il principio 18 del Pilastro europeo dei diritti sociali<sup>45</sup>, che sancisce il diritto di chi presta assistenza informale a ricevere un adeguato supporto materiale, psicologico e formativo.

<sup>44</sup> COMMITTEE ON QUALITY OF HEALTH CARE IN AMERICA, INSTITUTE OF MEDICINE. (2001). *Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century*. Washington, DC, Stati Uniti: National Academy Press.

<sup>45</sup> EUROPEAN COMMISSION. *The European Pillar of Social Rights in 20 principles*. Publications Office of the European Union, (2017, 26 aprile).

Accanto a questo riconoscimento, si sottolinea l'importanza di programmi di supporto psicologico, individuali e di gruppo, finalizzati a ridurre i livelli di stress e a potenziare le competenze di coping, promuovendo una migliore gestione emotiva e relazionale del ruolo di cura.

Una terza direttrice riguarda l'ampliamento dei servizi di sollievo e delle misure di conciliazione tra vita familiare e lavorativa, che dovrebbero garantire pause regolari, flessibilità organizzativa e opportunità concrete di recupero, a tutela della salute psicofisica dei caregiver e della loro continuità occupazionale.

Ugualmente rilevante è la formazione degli operatori sociali, sanitari ed educativi, nonché del personale scolastico, volta a favorire la costruzione di alleanze educative tra scuola e famiglia, fondate su fiducia reciproca, comunicazione efficace e corresponsabilità.

Infine, si evidenzia la necessità di promuovere la valorizzazione dei benefici percepiti e il riconoscimento pubblico del valore sociale della cura, attraverso iniziative di sensibilizzazione, narrazione e peer education che restituiscano dignità e visibilità a un ruolo spesso invisibile ma essenziale per la coesione sociale.

Nel loro insieme, queste linee d'azione risultano perfettamente coerenti con le raccomandazioni della Commissione Europea<sup>46</sup>, che invita gli Stati membri a integrare il sostegno ai caregiver informali nelle strategie nazionali di welfare, in un'ottica di equità, sostenibilità e diritti di cittadinanza.

## 11. CONCLUSIONI

Il percorso di ricerca-azione descritto conferma la solidità di un approccio integrato che unisce intervento territoriale, analisi dei bisogni e misurazione empirico-psicometrica. L'esperienza del progetto *Approdo* ha mostrato come il caregiving genitoriale sia un fenomeno strutturale e continuativo, intrecciato alla costruzione quotidiana della vita familiare. Ascolto attivo qualificato e orientamento personalizzato sono dispositivi fondamentali di salute e cittadinanza.

Il welfare familistico italiano tende a delegare la cura ai nuclei familiari, generando sovraccarico sui genitori<sup>47</sup>. L'empowerment deve quindi riguardare persona, famiglia e comunità, in una logica di corresponsabilità sociale.

<sup>46</sup> COMMITTEE ON QUALITY OF HEALTH CARE IN AMERICA, *Institute of Medicine. Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century*. Washington, 2001.

<sup>47</sup> C. TARANTINO (a cura di), *Il soggiorno obbligato: La disabilità fra dispositivi di incapacitazione e strategie di emancipazione*, Bologna, 2024.

Le tre azioni cardine del progetto – Punto di Ascolto, incontri formativi e mappatura – hanno consolidato un modello di collaborazione interistituzionale fra terzo settore, università e servizi pubblici, basato su ascolto attivo, co-progettazione e restituzione scientifica. L'analisi dei dati ha offerto indicatori empirici utili per politiche inclusive.

La co-progettazione con le famiglie non è solo una buona prassi, ma condizione necessaria di inclusione<sup>48</sup>. Le azioni di supporto devono essere pensate all'interno della normalità sociale, riconoscendo genitori e figli con disabilità come parte integrante della comunità.

L'esperienza ferrarese rappresenta una buona pratica replicabile, capace di integrare ricerca accademica, partecipazione civica e intervento sociale. L'insieme dei risultati restituisce l'ambivalenza costitutiva della cura: vulnerabilità e risorse coesistono, e il sostegno relazionale ne determina l'esito.

La mappatura e la comunicazione pubblica, fondate su criteri scientifici e trasparenza, sono strumenti di empowerment territoriale e capitale sociale diffuso.

L'allineamento con il quadro europeo conferma l'urgenza di un riconoscimento formale del caregiver familiare come attore del sistema di long-term care. Servono politiche vincolanti in materia di diritto al sollievo, tutele lavorative, sostegni economici e formazione continua.

L'esperienza di Approdo mostra che la qualità relazionale tra famiglie e servizi è determinante quanto la quantità delle prestazioni offerte. È l'accompagnamento, più che l'erogazione, a costituire il nucleo trasformativo del welfare di prossimità.

Sul versante scientifico, il disegno misto adottato, unendo strumenti psicometrici validati e dispositivi qualitativi di ascolto, ha permesso di coniugare rigore metodologico e aderenza al contesto empirico, evitando semplificazioni statistiche e interpretazioni approssimative. È opportuno tuttavia riconoscere alcuni limiti metodologici: la numerosità contenuta del campione, la specificità del contesto territoriale e la natura trasversale del disegno di ricerca suggeriscono cautela nell'estensione dei risultati. Tali aspetti però non compromettono la solidità dei risultati, ma suggeriscono la necessità di repliche e approfondimenti su scala più ampia.

In prospettiva, le evidenze raccolte orientano verso tre direttrici strategiche di sviluppo, coerenti con gli approcci contemporanei al welfare di comunità e con le raccomandazioni europee sul sostegno ai caregiver informali<sup>49</sup>.

<sup>48</sup> C.M. MARCHISIO, N. CURTO, *Costruire futuro. Percorsi di accompagnamento educativo e sociale con le famiglie di persone con disabilità*, Trento, 2019.

<sup>49</sup> EUROPEAN COMMISSION, & SOCIAL PROTECTION COMMITTEE. *Long-term care report: Trends, chal-*

La prima direttrice riguarda la formalizzazione di modelli integrati di accompagnamento, capaci di coniugare interventi di sollievo, gruppi di pari e orientamento personalizzato in un quadro unitario e continuativo. Tali modelli dovrebbero consentire una valutazione sistematica degli esiti, sia in termini di benessere dei caregiver sia di sviluppo dei figli, superando la frammentarietà degli interventi e promuovendo una logica di prevenzione e sostegno. Si tratta di passare da azioni episodiche a modelli strutturati di sostegno, basati su evidenze e orientati alla prevenzione del burnout familiare<sup>50</sup>.

Una seconda direttrice riguarda l'utilizzo sistematico del Caregiver Need Assessment (CNA) come strumento di analisi e orientamento, volto a individuare precocemente i profili familiari caratterizzati da bisogni complessi. L'adozione di strumenti validati consente di tradurre le percezioni soggettive dei caregiver in informazioni comparabili e utili alla programmazione dei servizi, sostenendo interventi mirati e tempestivi.

Infine, risulta prioritario consolidare infrastrutture di prossimità, come sportelli territoriali, mappe digitali e reti interistituzionali, in grado di mantenere vivo il circuito virtuoso tra ascolto, formazione e restituzione scientifica. Tali dispositivi, concepiti come spazi di connessione tra famiglie, servizi e ricerca, incarnano l'idea di welfare generativo (Marchisio & Curto, 2019), fondato sulla reciprocità, sulla conoscenza condivisa e sulla corresponsabilità nella cura.

Sebbene il progetto abbia riguardato in via specifica i genitori di figli con disabilità, molte delle evidenze e delle strategie di intervento individuate risultano pertinenti anche al contesto del caregiving filiale, in cui i figli si prendono cura dei propri genitori anziani: in entrambi i casi emergono la necessità di riconoscimento, sostegno e reti di prossimità come leve fondamentali di equilibrio e benessere familiare.

In conclusione, "Ascoltare i genitori caregiver di bambini e ragazzi con disabilità" rappresenta un passaggio significativo verso una riconfigurazione culturale e politica del caregiving familiare. La collaborazione fra università, servizi e terzo settore ha reso possibile la costruzione di una comunità di pratica e di ricerca, che restituisce dignità, voce e riconoscimento a chi quotidianamente "aiuta chi aiuta"<sup>51</sup>. In tal modo, la cura viene ridefinita come spazio pubblico di responsabilità condivisa, fondamento di un welfare inclusivo, relazionale e capace di generare coesione e innovazione sociale.

---

*lenges and opportunities in an ageing society*, Lussemburgo, 2021.

<sup>50</sup> R.P. HASTINGS, H.M. TAUNT, *Positive perceptions in families of children with developmental disabilities*, in *American Journal on Mental Retardation*, 2002, 107(2), 116–127.

<sup>51</sup> F. PESARESI, *Il manuale dei caregiver familiari. Aiutare chi aiuta*, Recanati, 2020.

