Corso di Laurea Magistrale
in Design Sistemico
A.A. 2025/2026

Politecnico di Torino

zelia

Riprogettare le reti di cura

Un servizio digitale per il sostegno reciproco tra caregiver familiari a Torino.

Relatore: Andrea Di Salvo
Correlatore: Luca Davico
Candidata: Marica Murgia

A mia mamma, Donatella,
che nel nome porta il dono,
e nelle mani, da sempre, la cura.

Abstract

In Italy, caring for a person who has lost their autonomy falls largely on families, and more often on a single individual within them, almost always a woman. This is the phenomenon of family caregivers: figures whom the welfare system takes for granted without fully recognising them, lacking any coherent legal status and largely invisible to statistics and policy. To this invisibility is added a further void, the one that follows the end of caregiving, when the experience and skills accumulated by the former caregiver are forgotten.

This thesis sets out to address this scenario through the tools of systemic design. An initial research phase reconstructed the phenomenon of family caregiving in Italy (its roots in the familism of the Mediterranean welfare model, the physical and emotional burden, the gender gap, the regulatory framework) and rendered it in the form of a complexity map and a study of the target users, carried out through a questionnaire and semi-structured interviews, with particular attention to the Turin area.

From this analysis comes Zelia, a digital service built around three actions: recognising the caregiver, gathering the information of care in a single place, and connecting those who share similar experiences. At the heart of the project is Sollievo, a mutual-aid network in which former caregivers make hours of assistance available to those still living the daily reality of care, inspired by the French Droit au Répit and supported by the mechanism of INPS's Libretto Famiglia.

Zelia does not aim to replace public welfare, but to work alongside it, filling its gaps.

Abstract

In Italia, la cura di una persona non autosufficiente ricade in larga parte sulle famiglie, e più spesso su una singola persona al loro interno, quasi sempre una donna. Si tratta del fenomeno dei caregiver familiari, figure che il sistema di welfare dà per scontate senza riconoscerle pienamente, prive di uno statuto normativo organico e in gran parte invisibili alle statistiche e alle politiche. A questa invisibilità si aggiunge un vuoto ulteriore, quello che segue la fine della cura, quando l'esperienza e le competenze accumulate dall'ex caregiver vengono dimenticate.

Questa tesi si propone di affrontare questo scenario con gli strumenti del design sistemico. Una prima fase di ricerca ha ricostruito il fenomeno del caregiving familiare in Italia (le sue radici nel familismo del welfare mediterraneo, il burden fisico ed emotivo, il gender gap, il quadro normativo) e lo ha restituito sotto forma di una mappa della complessità e di un'indagine sull'utenza condotta attraverso un questionario e interviste semi-strutturate, con una particolare attenzione rivolta al territorio torinese.

Da questa analisi nasce Zelia, un servizio digitale che si articola su tre azioni: riconoscere il caregiver, raccogliere in un unico luogo le informazioni della cura e connettere chi vive esperienze simili. Il cuore del progetto è il Sollievo, una rete di auto-mutuo-aiuto in cui gli ex caregiver mettono a disposizione ore di assistenza per chi vive ancora nella quotidianità della cura, ispirata al Droit au Répit francese e appoggiata al meccanismo del Libretto Famiglia INPS.

Zelia non intende sostituire il welfare pubblico, ma dialogare con esso colmandone i vuoti.

Indice

Abstract 4

Introduzione 10

1.1 Una figura dimenticata 10
1.2 Lo sguardo sistemico 10
1.3 Ricerca e obiettivo 11
1.4 Motivazione 12
1.5 Metodologia e applicazione 13

Il welfare state 14

1. Significato, origini ed evoluzione

1.1 Significato del termine 16
1.2 Le origini: dal mutualismo alle prime assicurazioni sociali 19
1.3 L'età d'oro: l'espansione del secondo dopoguerra 22
1.4 La crisi fiscale e il ridimensionamento neoliberista 23
1.5 Le trasformazioni contemporanee: dalla protezione all'attivazione 25

2. Perché il welfare e per chi: fondamenti e principi

2.1 Perché il welfare state? 26
2.2 Universalismo o selettività? 28

3. Modelli di welfare state a confronto

3.1 La tipologia di Esping-Andersen 29
3.2 Il modello mediterraneo come quarta via 31
3.3 La spesa sociale in Europa 32

4. Il Welfare State italiano

4.1 Il familismo come principio strutturale 40
4.2 I pilastri del sistema 46
4.3 La governance multilivello 53
4.4 Il sommerso: il lavoro di cura informale e non dichiarato 56

5. Crisi e sfide contemporanee

5.1 Un contesto demografico in trasformazione 59
5.2 Le condizioni di salute della popolazione anziana in Italia 64
5.3 Le sfide al modello 70
5.4 Verso nuovi paradigmi: il welfare collaborativo 71

Chi sono i Caregiver? 72

1. Definire il caregiver

1.1 Le definizioni nella letteratura e nei documenti istituzionali 74
1.2 Caregiver informali e formali 77
1.3 I numeri in Italia 80
1.4 Il caregiver in Europa: modelli a confronto 89

2. Il profilo del caregiver italiano

2.1 Il gender gap: la cura è ancora donna 93
2.2 Età, condizione lavorativa e contesto familiare 99

3. Il burden del caregiver

3.1 Il carico fisico ed emotivo 106
3.2 Le condizioni di salute 112
3.3 I bisogni dei caregiver 115

4. Il quadro normativo italiano

4.1 La legislazione vigente 121
4.2 Best practice regionali 125
4.3 I disegni di legge recenti 128

Mappatura del caregiving 132

1. La complexity map del caregiving in Italia

1.1 Analisi della mappa 134

2. Indagine sull'utenza

2.1 Nota metodologica 142
2.2 Il questionario 144
2.3 Le interviste 151

3. Riferimenti progettuali

3.1 Nota metodologica 154
3.2 User Personas 155
3.3 Analisi dei casi studio 160

Impostazione progettuale 166

1. Il concept

1.1 Nota metodologica 168
1.2 Concept narrativo 170
1.3 Linee guida 171

2. Progettare l'ecosistema

2.1 Stakeholders 172
2.2 User journeys 173
2.3 Service Blueprint 173
2.4 User Flow 173

Design System 182

1. Identità visiva

1.1 Tone of Voice 186
1.2 Color Palette 186
1.3 Tipografia 186
1.4 Atom Design 188

Sviluppo del progetto 190

1. Naming

1.1 Brainstorming 192

2. Logotipo

2.1 Zelia 194

3. Sitemap

3.1 Accesso caregiver ed ex caregiver 196
3.2 Onboarding 199
3.3 Home 203
3.4 Cura 206
3.5 Sollievo 209
3.6 Chat e persone 212
3.7 Notifiche e Account 214
3.8 Passaggio all'account ex caregiver 216

4. Wireframes

4.1 Struttura e UX 218

5. User Interface

5.1 Grafica e UI 222

User Test 226

1. User Tests

1.1 Nota metodologica 228
1.2 Task 230
1.3 Risultati 231
1.4 Analisi trasversale 232
1.5 Criticità e interventi mirati 234
1.6 Limiti dello studio 235

Comunicazione 236

1. Strategia di comunicazione

1.1 Nota metodologica 238
1.2 Comunicazione social 242

Conclusioni 244

1.1 Percorso e risultati 244
1.2 Considerazioni personali 245

Sitografia e Bibliografia 246

Introduzione

1.1 Una figura dimenticata

In Italia, il sistema di cura si regge in gran parte su una figura che, nei bilanci ufficiali, praticamente non esiste. A volte manca persino il vocabolario per descrivere la sua quotidianità, fatta di assistenza continua e gratuita a un familiare non autosufficiente. È il ***caregiver familiare***, che per lungo tempo è rimasto ai margini, come un fantasma escluso dal dibattito pubblico e ignorato dalle politiche di welfare. Questa figura esiste perché il welfare italiano si è costruito sul modello del **familismo**, che dà da sempre per scontato che, qualunque cosa succeda, le famiglie (e soprattutto le donne) siano pronte a farsi avanti, facendosi carico delle mancanze del welfare stesso. Quel presupposto ha retto finché la demografia lo ha consentito. Oggi però la popolazione invecchia, le familiglie sono sempre più piccole e la domanda di cura cresce sempre di più. Negli ultimi anni qualcosa ha cominciato a smuoversi, tra disegni di legge e qualche misura regionale, ma ci troviamo ancora davanti a un riconoscimento parziale e frammentato. Oltretutto, dietro chi assiste oggi c'è un'ombra ancora più silenziosa: l'**ex caregiver**. Chi quella strada l'ha già percorsa e, una volta finita la necessità di cura, si ritrova con un vuoto enorme, senza un posto o un ruolo sociale in cui reinvestire il gigantesco bagaglio pratico ed emotivo che ha dovuto imparare.

1.2 Lo sguardo sistemico

Questa condizione, se osservata da vicino, somiglia a una somma di problemi separati come l'avere poco tempo, un basso reddito, delle informazioni che non arrivano, la salute che cede. Guardata nel suo insieme, però, si comporta come un sistema, in cui ogni elemento rafforza e alimenta gli altri. Le poche risorse che esistono sono, di fatto, settoriali; è per questo che non sono sufficienti. Il design sistemico impone invece di leggere l'insieme delle relazioni e cercare i punti in cui un intervento, anche piccolo, può cambiare la direzione di un ciclo. Infine, ogni percorso di cura che si chiude lascia dietro di sé una persona che ha imparato a muoversi in quel complesso mondo fatto di lunghi iter burocratici e delicati stati emotivi. Oggi quel sapere non ha nessuna destinazione: si esaurisce insieme al ruolo. Rimetterlo in circolo, trattando la fine della cura non come uno scarto ma come una risorsa disponibile per chi nella cura si trova ancora, è il ribaltamento su cui si fonda questo lavoro.

1.3 Ricerca e obiettivo

La domanda che guida la ricerca è:

Può il design sistemico migliorare la condizione del caregiver familiare?

Non nel senso di risolverne la condizione, che sarebbe una pretesa fuori scala, quanto di renderla più visibile e meno solitaria. L'obiettivo è **progettare un servizio che riconosca il caregiver come soggetto, gli alleggerisca la gestione quotidiana della cura e lo metta in contatto con chi vive o ha vissuto la stessa esperienza**, restituendo nello stesso momento un ruolo a chi quella fase l'ha già attraversata. Tre azioni che nel progetto diventano tre verbi: ***riconoscere***, ***raccogliere***, ***connettere***.

1.4 Motivazione

Questo lavoro è nato grazie al percorso universitario che ho costruito negli anni di studio. Durante la triennale di Design del Prodotto e della Comunicazione a Genova, ho seguito un corso di Sociologia per l'invecchiamento, che mi ha particolarmente appassionata. Pensavo che progettare per una fascia della popolazione così fragile e al contempo così importante, sia in termini numerici che di valore, fosse un'opportunità, ma anche un atto gentile non da poco. Qui alla magistrale in Design Sistemico a Torino, due dei quattro progetti che ho sviluppato ruotavano attorno a temi vicini: uno riguardava gli anziani nelle RSA, un altro proprio i caregiver familiari. In quel caso, però, il progetto era finito per spostarsi sulle persone assistite più che su chi le assisteva. È da lì che riparte questa tesi, con l'intenzione di rimettere al centro il caregiver in quanto tale. A muovermi c'è però anche una ragione più intima. Ho sempre guardato con ammirazione le persone che si fanno carico della cura di qualcun altro, e il mio primo esempio è stata mia madre, che da sempre si prende cura di tutti. Strada facendo mi ha colpita una frase di Rosalynn Carter: "***esistono soltanto quattro tipi di persone al mondo: chi è stato un caregiver, chi lo è, chi lo sarà e chi ne avrà bisogno***". Racchiude l'universalità di questa condizione, la fragilità che prima o poi ci riguarda tutti e insieme la possibilità di esserci gli uni per gli altri.

Esistono soltanto quattro tipi di persone al mondo: chi è stato un caregiver, chi lo è, chi lo sarà e chi ne avrà bisogno

1.5 Metodologia e applicazione

La prima parte di questo lavoro è quella della **ricerca**, che ricostruisce il caregiving familiare in Italia grazie alla letteratura e ai dati, che restituisce in una complexity map a rappresentare il fenomeno come una rete di relazioni causali, isolando i cicli di rinforzo e di bilanciamento che lo mantengono stabile. L'indagine sull'utenza, con questionario e interviste, trova applicazione nelle user personas, mentre l'analisi dei casi studio chiude la fase di ricerca. La seconda parte adotta gli strumenti del **service e dell'interaction design**: la mappa degli stakeholder per riconoscere gli attori con cui il servizio deve dialogare, le user journey per seguire l'esperienza lungo l'intero arco del ruolo, il service blueprint per definire ciò che deve funzionare dietro ogni punto di contatto, lo user flow per tradurre quella logica in sequenze di interazione. Nasce così **Zelia**, un servizio digitale sviluppato fino al prototipo ad alta fedeltà, con un design system e una strategia di comunicazione, e verificato attraverso un test di usabilità. Il campo di applicazione di questo lavoro è Torino, assunta come scala pilota per semplicità progettuale. Il modello resta replicabile altrove, a condizione di rimappare ogni volta l'ecosistema locale.

Disclaimer sull'uso dell'AI

Nella stesura di questa tesi sono stati impiegati strumenti di intelligenza artificiale generativa con funzione di supporto redazionale. L'utilizzo ha riguardato in particolare i capitoli teorici iniziali, dove è servito a rendere più scorrevoli e coerenti testi già costruiti a partire dalle fonti consultate e la generazione di immagini per le user personas. La ricerca e la selezione delle fonti, l'impostazione degli argomenti, la raccolta e l'analisi dei dati primari e l'intero sviluppo progettuale sono opera della candidata.

01

Il welfare state

Significato, origini ed evoluzione

1.1 Significato del termine

Un accordo unanime su cosa sia esattamente il welfare state (o stato sociale) è, ad oggi, ancora inesistente. Si tratta di un concetto complicato che si manifesta sia attraverso leggi e norme, sia nella realtà dei fatti, riflettendo storie e culture differenti tra loro.

È bene distinguere **due modi differenti di intendere il welfare state** (Saraceno, 2021). Chi adotta una visione più ampia si chiede se il sistema, nel suo complesso, stia rendendo la società più giusta; un esempio concreto potrebbe essere: le famiglie operaie dispongono davvero delle stesse possibilità delle famiglie dirigenti? In questo caso, **il welfare state** non è solo un insieme di servizi, ma uno **strumento concreto per ridurre le disuguaglianze**. Una visione più ristretta si concentra, invece, su **politiche specifiche e misurabili:** quanto si spende in sanità, a quanto ammontano le pensioni, quante case popolari esistono. Rappresenta un approccio più concreto, ma anche più limitato, ponendo un paradosso per cui molti studiosi dichiarano di abbracciare la visione più ampia, finendo invece per adottare quella più ristretta quando si tratta di raccogliere dati e fare ricerca, poiché più semplice da misurare.

Negli anni in cui il welfare state era ancora in crescita, gli studiosi ne hanno offerto letture prevalentemente positive. Ad esempio, **Boulding** lo descrive come l'insieme delle politiche sociali promosse dallo Stato, mentre **Marshall** lo vede come lo strumento che permette ai cittadini di esercitare i propri diritti sociali, come quello alla salute o all'istruzione. Addirittura, la visione più ampia di **Titmuss**, lo descrive come un modello di società che trasforma i bisogni delle persone in servizi accessibili a tutti. **Wilensky e Lebeaux** ne evidenziano invece la funzione coesiva, come strumento di solidarietà collettiva. In ultimo, **Furniss e Tilton** lo associano a valori come dignità, uguaglianza, libertà, democrazia, sicurezza e benessere economico (Magni & Pasquali, 2015).

Il welfare state è quindi un sistema che lo Stato attua per offrire ai cittadini servizi e protezione, per garantire ad ogni persona una vita dignitosa e la possibilità di partecipare alla vita sociale. Citando Saraceno (2021), *"il termine welfare significa letteralmente stare bene, procedere bene nella vita."*

stare bene, procedere bene nella vita

A questo stare bene, tuttavia, non concorre soltanto lo Stato. La prima realtà che si occupa del benessere dei cittadini è la **famiglia**. Basti pensare alla cura che i genitori dedicano ai figli, i quali, crescendo, spesso ricambiano l'impegno assistendoli nella vecchiaia. Questo mutuo soccorso, spesso gratuito, costituisce un **pilastro fondamentale del benessere**, anche nelle società dotate di sistemi di welfare più sviluppati (Saraceno, 2021; Lupa, 2025).

Anche il **mercato** contribuisce al benessere colletivo, nonostante abbia come obiettivo il profitto e segua logiche commerciali. Lo Stato, la famiglia e il mercato sono accompagnati da tutte le **realtà del terzo settore**. Queste includono le associazioni, il volontariato e il mondo non profit. Queste realtà operano senza scopo di lucro e lavorano per finalità sociali. Le iniziative che vengono promosse dal mercato privato e dagli enti del terzo settore vengono chiamate ***"secondo welfare"***. Questo si contrappone al ***"primo welfare"***, che indica le iniziative promosse a livello pubblico, ovvero quelle statali.

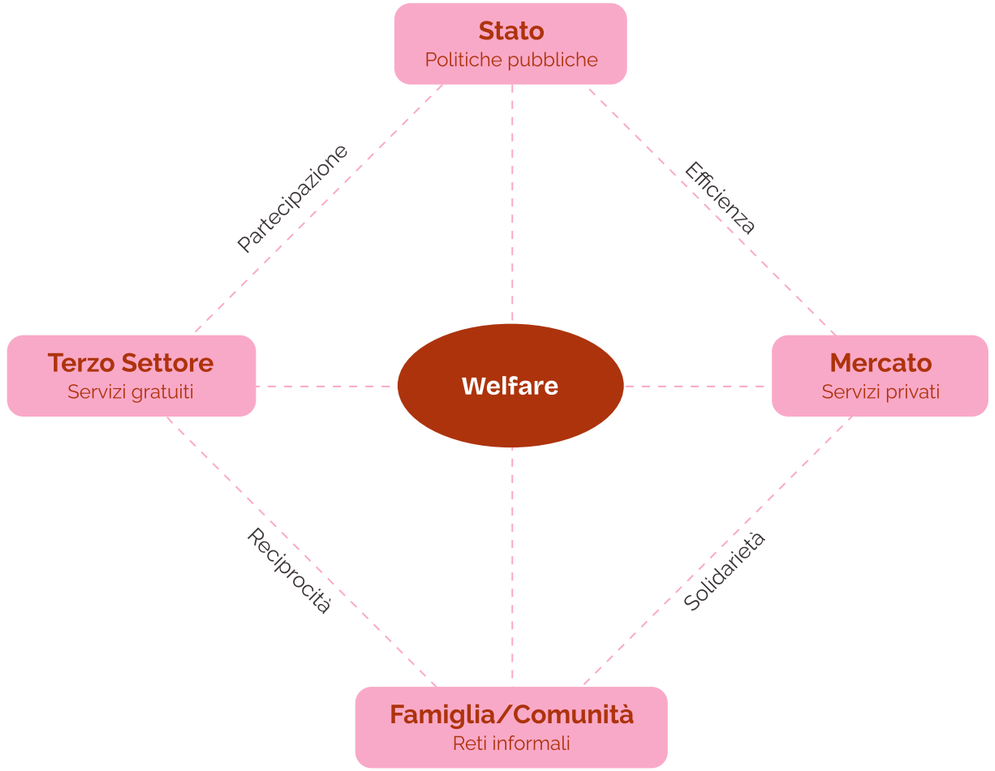


Figura 1. Il diamante del welfare state.
Elaborazione propria.
FONTE: letteratura del welfare state.

Il **diamante del welfare** (*Figura 1*) rappresenta molto bene, a livello visivo, questi quattro poli che si prendono cura del benessere dei cittadini: **Stato, famiglia, mercato e terzo settore**. In questo modello si instaurano relazioni tra le diverse componenti: legami di collaborazione, ma anche tensioni e conflitti tra le agenzie coinvolte nella promozione del benessere.

I sistemi di welfare, infatti, si sono evoluti nel tempo in base ai rischi sociali e ai bisogni dei cittadini, ma anche in base alla definizione dell'equilibrio tra questi quattro poli all'interno del diamante del welfare. Questo rimane un **modello ideale**: nella realtà, è lo Stato a dover svolgere un ruolo centrale, dal momento che è proprio a livello pubblico che vengono definiti i bisogni e i rischi collettivi, oltre a stabilire chi ha effettivamente bisogno di protezione e tutele (Saraceno, 2021).

Nella pratica, il welfare state si basa fortemente sugli enti locali, pur partendo da regole e fondi messi a disposizione dallo Stato. Così, mentre i trasferimenti monetari (come pensioni e sussidi) restano all'incirca uguali in tutto il Paese, l'erogazione dei servizi alla persona cambia moltissimo di città in città. Il **decentramento** ha un rovescio: permette di rispondere alle esigenze di un territorio, ma rischia di creare disuguaglianze tra chi vive in zone ben servite e chi no (Saraceno, 2021).

Questa dinamica ha influenzato a lungo anche la ricerca accademica, che per molto tempo si è basata soprattutto sulle politiche previdenziali, più facilmente misurabili e confrontabili a livello nazionale, trascurando di fatto i servizi sociali e le politiche abitative, più difficili da comparare perché frammentati e variabili da territorio a territorio. Solo recentemente, gli studi si sono estesi fino a comprendere anche l'istruzione, la sanità, la casa, la famiglia, ambiti riconosciuti oggi come centrali per capire i sistemi di welfare nella loro interezza (Saraceno, 2021).

1.2 Le origini: dal mutualismo alle prime assicurazioni sociali

La **protezione sociale** si è sviluppata attraverso due realtà distinte tra loro. La prima, più antica, è quella della **carità organizzata**, sotto forma di protezione verticale. Per secoli, istituzioni e benefattori privati si sono fatti carico dei poveri, dei malati e degli orfani, mossi da motivazioni morali e religiose. Saraceno (2021) ci ricorda che le mense dei poveri hanno una lunghissima tradizione, e gli stessi ospedali sorsero dapprima per curare chi era troppo povero per essere assistito a casa.

La seconda è la nascita di **leghe, cooperative e società di mutuo soccorso,** nate nell'Ottocento, quando l'industrializzazione portò molti operai nelle fabbriche e nelle città, spingendoli verso l'autogestione. In questo modo, ognuno contribuiva con una piccola quota per proteggersi tutti insieme da rischi come la malattia, gli infortuni sul lavoro o la morte del capofamiglia. In questo caso, possiamo parlare di solidarietà orizzontale, tra persone che si ritenevano eguali.



Figura 2. Cartello società operaia di Torino.

FONTE: Corriere di Torino, 2024.

Le **Poor Laws**, leggi del sedicesimo secolo che stabilivano come trattare i poveri e chi dovesse occuparsene, rappresentano un primo tentativo di intervento pubblico. La gestione era affidata a chiese e comunità locali, e chi riceveva aiuto era soggetto a obblighi stringenti. Affinché si possa parlare di vero welfare state, lo Stato deve farsi carico in modo sistematico dei bisogni fondamentali dei cittadini, garantendo diritti sociali certi e non discrezionali (Saraceno, 2021).

La grande trasformazione del tardo Ottocento con industrializzazione, urbanizzazione e crescita demografica, sconvolse le condizioni di vita di milioni di persone nel giro di pochi decenni (Saraceno, 2021). I rischi si moltiplicarono e le reti tradizionali di sostegno, come famiglia, chiesa e associazioni, si dimostrarono insufficienti. Emerse così la cosiddetta "***questione sociale***" per cui la povertà divenne una questione politica che minacciava la tenuta stessa delle società.

Alcuni studiosi attribuiscono le origini dello stato sociale alla nascita della **Fabian Society**, fondata nel 1884 in Inghilterra da un gruppo di studiosi. Il leader di questa società era il laburista **Sidney Webb**, che riteneva che la chiave per raggiungere il benessere diffuso fosse un'equa distribuzione delle risorse.

I lavoratori, sottoposti a turni estenuanti in ambienti insalubri, iniziarono a far sentire la propria voce attraverso **scioperi e sindacati**. La Chiesa rispose al fenomeno attraverso la ***Rerum Novarum*** di Papa Leone XIII del 1891, denunciando l'ingiustizia di un lavoro che finiva per *"inebetire la mente per troppa fatica e da fiaccarne il corpo"*. Anche alcuni politici iniziarono a sentire l'esigenza di intervenire, come ad esempio **Cavour**, convinto fin dal 1851 che riforme tempestive avrebbero potuto "*ridurre all'impotenza lo spirito rivoluzionario*" e "*prevenire la guerra sociale*" (Davico & Mela, 2002).

L'assicurazione obbligatoria istituita da Bismarck in Germania nell'800, segnò un evento storico importante. Inizialmente l'assicurazione conteneva alcune tutele contro le malattie, successivamente estese anche a invalidità e vecchiaia. Per la prima volta nella storia, l'assistenza ai poveri garantiva prestazioni uniformi su scala nazionale, trasformando in un diritto quella che fino a quel momento era stata una concessione caritatevole e spesso umiliante.

Intorno al 1914, numerosi Paesi europei avevano già adottato forme di assicurazione obbligatoria contro infortuni e malattie, oltre a sistemi previdenziali pubblici. In altri stati, come Italia, Belgio e Francia, prevalevano invece assicurazioni volontarie con sussidi statali, in cui lo Stato manteneva un ruolo più marginale (Lupa, 2025).

Il welfare state non è di per sé sinonimo di libertà e democrazia. Anche i regimi fascista, nazista e comunista prevedevano forme di assistenza pubblica, ma con lo scopo del controllo sociale, non della promozione della cittadinanza (Saraceno, 2021).

Nel periodo tra le due guerre, il modello si consolidò e si allargò, estendendo le coperture a nuovi rischi e a fasce di popolazione inizialmente escluse, con il passaggio dall'assicurazione dei lavoratori al concetto più ampio di assicurazione sociale.

Il **Piano Beveridge** del 1944 in Inghilterra, fu in tal senso il primo programma organico di welfare che mirava a combattere insieme ignoranza, miseria e malattia attraverso la scolarizzazione di massa, le pensioni, le indennità di disoccupazione e un servizio sanitario nazionale.

Il Piano Beveridge ha il merito di concepire il cittadino nella sua interezza lungo tutte le fasi della vita e, parallelamente, di elevare lo Stato a tutore sociale. Quest'ultimo, agendo con la responsabilità di un bonus pater familias, è chiamato a programmare e finanziare soluzioni strutturali per il welfare collettivo (Lupa, 2025).



Figura 3. Relazione del Piano Beveridge.

FONTE: Feltrinelli, 2026.

Il welfare state non è sinonimo di libertà e democrazia

1.3 L'età d'oro: l'espansione del secondo dopoguerra

Il welfare state divenne sempre più importante durante il secondo dopoguerra. Nei trent'anni che vanno dal 1945 alla metà degli anni Settanta, il periodo passato alla storia come i ***"Trenta gloriosi"***, la protezione sociale si allargò sempre di più, fino a comprendere, nella maggior parte dei paesi anglo-scandinavi, l'intera comunità, senza i requisiti di reddito che avevano condizionato l'accesso alle prestazioni fino a quel momento.

Questa espansione fu alimentata da una **convergenza di fattori**, sia economici che politici. Il **boom economico** produsse infatti una **crescita continua delle risorse** (un allargamento della torta), permettendo grandi investimenti nel benessere collettivo senza frenare lo sviluppo. Parallelamente, si consolidò il ***consenso keynesiano***: la spesa pubblica per il welfare smise di essere percepita come uno spreco, trovando una nuova legittimazione come strumento per sostenere i consumi e stabilizzare l'economia, in una sorta di alleanza tra Stato e mercato.

L'assistenza smise di essere associata ad un alone di carità per diventare finalmente un **diritto a tutti gli effetti**. Questo ribaltamento di prospettiva poggiava su un patto sociale molto pratico, ovvero la rinuncia a progetti rivoluzionari e l'accettazione del mercato capitalista da parte della classe lavoratrice in cambio dell'impegno, da parte della classe dirigente, a elevare concretamente il tenore di vita delle fasce più deboli (Saraceno, 2021).

L'intervento pubblico si estese progressivamente a settori sempre più ampi: dall'assistenza sociale all'edilizia popolare, dall'istruzione alla sanità, dal lavoro alla cultura, fino allo sport e all'ambiente. Lo Stato diventava non solo garante dei bisogni fondamentali, ma protagonista attivo della vita collettiva in tutte le sue dimensioni.

Fu in questo clima di fiducia nell'azione pubblica che nacque, nel 1957, la **Comunità Economica Europea.** Il Trattato di Roma, atto fondativo del progetto europeo, aveva però ambizioni sociali molto limitate: ci si limitava a fissare disposizioni minime su temi specifici come la parità di trattamento tra uomini e donne e la sicurezza sul lavoro.

1.4 La crisi fiscale e il ridimensionamento neoliberista

Il modello iniziò ad entrare in crisi all'inizio degli anni Settanta, quando **l'economia smise di correre ai ritmi a cui si era abituati,** riducendo le risorse da poter distribuire. **La società**, al contempo, **cominciò a invecchiare**, facendo aumentare i costi per la sanità e per le pensioni. A questo si aggiunse la **globalizzazione**, che rese il mondo del lavoro più precario. Il vero punto di rottura furono **le crisi petrolifere**, iniziate nel 1973, che evidenziarono un mutamento nei rapporti di forza globali a netto svantaggio dell'Europa (Saraceno, 2021).

Le critiche mosse dai **neomarxisti** accusavano il welfare di essere funzionale al capitalismo più che agli interessi dei lavoratori, mentre i **neoliberisti** ritenevano i sussidi troppo generosi e controproducenti. Secondo la logica neoliberista, la gestione del welfare doveva essere affidata esclusivamente al mercato (Saraceno, 2021).

Negli anni Ottanta, con i governi di Margaret Thatcher nel Regno Unito e di Ronald Reagan negli Stati Uniti, vennero effettuati dei **tagli drastici alla spesa pubblica**, **ampie privatizzazioni** e un **progressivo smantellamento di interi settori di stato sociale**. Di conseguenza, chi aveva le risorse economiche poteva accedere a servizi privati di alto livello, mentre tutti gli altri potevano disporre unicamente di un sistema pubblico sempre più debole e a corto di fondi.

La **retorica della responsabilità individuale** prese il posto di quella dei diritti collettivi. I sussidi vennero ridotti e resi più difficili da ottenere, pensando che una rete di protezione troppo generosa disincentivasse il lavoro. Il welfare smise di essere un diritto universale per diventare un aiuto riservato a chi si trovava in condizioni di povertà assoluta (Saraceno, 2021).

L'**Atto Unico Europeo** del 1987 assegnò per la prima volta alla Comunità obiettivi sociali espliciti e introdusse la clausola che garantiva a uno Stato membro di non applicare una norma comunitaria se questa rischiava di abbassare le tutele già garantite a livello nazionale.

Questi principi divennere impegni concreti con la **Carta comunitaria dei diritti sociali fondamentali dei lavoratori** del 1989. Tra questi, vi era il diritto a una retribuzione equa, il miglioramento delle condizioni di vita e di lavoro, la libertà di lavorare nello Stato membro di propria scelta e il diritto delle persone anziane a un tenore di vita dignitoso.

Il **Protocollo sociale** introdotto con il **Trattato di Maastricht** nel 1992, ampliò i diritti dei lavoratori e le politiche sociali, mentre il **Trattato di Amsterdam** del 1997 fece acquisire, alle istituzioni comunitarie, il potere di intervenire su ambiti come le condizioni di lavoro, l'inclusione nel mercato e la parità tra uomini e donne. Lo strumento operativo più importante rimase in tutto questo periodo il **Fondo Sociale Europeo**, che finanziò politiche di contrasto alla disoccupazione, promozione delle pari opportunità e sostegno all'inserimento lavorativo dei giovani.

Riformare un sistema di welfare non è mai semplice, soprattutto perché nel tempo, attorno al welfare si raggruppano gruppi precisi, come ad esempio i pensionati e i lavoratori dei servizi sociali che da quel sistema dipendono, opponendosi di fatto al cambiamento. Si tratta della ***dipendenza dal percorso*** (*path dependency*): quando un paese avvia un certo tipo di welfare, costruisce nel tempo aspettative e interessi che tendono a fissare quel modello, rendendo il cambiamento non impossibile, ma improbabile senza una pressione esterna molto forte (Saraceno, 2021).

In alcuni paesi prevalse lo smantellamento progressivo, con barriere crescenti all'accesso alle prestazioni. In altri, come nei paesi nordici, si scelse invece la strada della ricalibratura, senza tagli drastici, piuttosto riorientando le risorse verso nuovi bisogni e nuovi strumenti.

Riformare un sistema di welfare non è mai semplice

1.5 Le trasformazioni contemporanee: dalla protezione all'attivazione

La **necessità di avere un sistema di protezione** è stata resa evidente grazie alle crisi degli ultimi anni. Durante la **crisi finanziaria del 2008**, i sistemi europei di welfare hanno ammortizzato i rischi che avrebbero corso milioni di persone, a differenza del 1929, quando il welfare ancora non esisteva. Senza la sanità pubblica universale, i sussidi per i redditi e il volontariato, il costo sociale del **Covid-19** sarebbe stato incalcolabile (Saraceno, 2021).

Il contesto in cui il welfare contemporaneo si trova ad operare è radicalmente diverso da quello in cui era nato. Il lavoro stabile è diventato un'eccezione, le famiglie si sono trasformate, la popolazione continua ad invecchiare e le donne partecipano al mercato del lavoro generando **nuovi rischi sociali e nuovi bisogni di cura.**

Per far fronte a queste nuove sfide, **lo Stato dovrebbe intervenire prima**, rafforzando le capacità delle persone attraverso istruzione, formazione e servizi, per metterle in condizione di affrontare autonomamente i rischi. Al centro di questa visione c'è il **cittadino attivo**, che non riceve passivamente un sussidio ma viene accompagnato verso l'autosufficienza.

La critica alle politiche "*passive*" rischia però di diventare una copertura ideologica per ridurre le tutele senza offrire reali alternative. In Italia, ad esempio, i sostegni economici ai poveri sono stati tagliati senza che venissero messe in atto vere politiche di formazione o reinserimento (Saraceno, 2021).

La **riduzione dell'intervento pubblico** è stata **compensata dal privato profit e dal terzo settore**, ma in modo disordinato, come risposta alle lacune del sistema piuttosto che come frutto di una scelta progettuale (Censis, 2012).

In sanità, il privato ha colmato il vuoto soprattutto nelle aree più redditizie, lasciando scoperti i settori meno attraenti ma socialmente più importanti. Il pubblico investe in prevenzione per contenere i costi, mentre il privato, che di prevenzione non si occupa, cresce in modo inversamente proporzionale, rendendo il sistema meno sostenibile (Davico & Mela, 2002).

In questo scenario si fa sempre più concreta la transizione verso un ***welfare minimo***: un sistema che garantisce la copertura solo sui grandi rischi, delegando alle famiglie il compito di integrare le mancanze con le proprie risorse (Censis, 2012).

Perché il welfare e per chi: fondamenti e principi

2.1 Perché il welfare state?

Il welfare state non è nato da un dibattito filosofico ma, come già visto, dalla crescente organizzazione del movimento operaio e dal rischio di una rivoluzione sociale, che portarono a varare le prime forme di protezione pubblica. Bisogna tuttavia **trovare la giustificazione ad un sistema che impone obblighi a chi potrebbe cavarsela da solo**.

Il welfare si regge, infatti, su una **dinamica coercitiva**: lo Stato obbliga a versare i contributi, preleva tasse per pagare la sanità pubblica e sposta ricchezza da chi ha di più verso chi ha di meno. Per chi ha un'impostazione liberale, e mette al primo posto la libertà individuale e i frutti del proprio lavoro, questa imposizione non è legittima.

È inoltre fondamentale capire **quale principio giustifica che un individuo**, in grado di provvedere autonomamente ai propri bisogni, **debba cedere parte della propria ricchezza per sostenere le fasce più deboli**. Autori come Robert Nozick e Murray Rothbard sostengono che aiutare chi è in difficoltà sia un **bellissimo gesto di benevolenza**, ma deve restare una scelta strettamente volontaria. Nel momento in cui la solidarietà viene imposta con la forza della legge, perde autenticità (Magni & Pasquali, 2015).

Hayek, al contrario, ammette l'esistenza di un **dovere morale di assistenza**, ma lo confina alla sfera privata e ai rapporti diretti tra le persone, escludendo le istituzioni pubbliche (Idem, 2015).

Molti altri ritengono che tutelare chi resta indietro non sia una questione di carità, ma pura **giustizia**. Lo Stato è chiamato a garantire a tutti una vita dignitosa attraverso i diritti sociali (Ibidem, 2015).

Il problema diventa capire **a chi spettano questi diritti, e a quali condizioni**. Se sono legati alla semplice cittadinanza, come afferma Marshall, allora andrebbero garantiti a chiunque per il solo fatto di appartenere alla comunità. Questa visione, però, si scontra con l'idea che in una società ognuno debba fare la propria parte. I **diritti sociali** possono, quindi, essere visti come il **frutto di un patto di cooperazione**, secondo il quale viene protetto solo chi contribuisce al sistema (Ibidem, 2015).

Infine, bisogna giustificare le **politiche rivolte a chi non può contribuire**, come i bambini o le persone con disabilità. Nessuno dovrebbe essere penalizzato per circostanze che non dipendono da lui, ma è necessario distinguere cosa è frutto di sfortuna e cosa di scelta, secondo il concetto di **responsabilità individuale** (Ibidem, 2015).

Schmidtz crede che la rete di protezione pubblica anestetizzi la responsabilità individuale, trasformando il welfare in una **trappola che genera dipendenza**, dove chi riceve assistenza rischia di adagiarsi nella passività perdendo ogni spinta a rimettersi in piedi.

Tuttavia, come afferma Goodin, gran parte delle situazioni di indigenza non ha nulla a che vedere con le scelte personali o la mancanza di volontà, ma deriva delle conseguenze di **enormi stravolgimenti storici**, come l'industrializzazione o l'urbanizzazione, che hanno travolto le persone senza lasciare loro scelta.

Barry ritiene infine che il welfare state non premia chi lo merita, ma **protegge chi non merita di stare male**. È cioè un'applicazione del **principio di merito** nella sua forma "*difensiva*", che garantisce a chi si trova involontariamente in una situazione di svantaggio di avanzare legittime rivendicazioni nei confronti di chi è stato più fortunato.

Un'altra questione irrisolta è quella che considera lo **Stato il garante naturale della protezione sociale**. Il benessere sociale non è un monopolio delle istituzioni pubbliche, dal momento che a costruirlo e sostenerlo contribuiscono anche le famiglie, il mercato e tutto l'universo del terzo settore (Ibidem, 2015).

Da un lato, il libero mercato non è in grado di provvedere ai bisogni dell'intera popolazione. Inoltre, l'azione dello Stato diventa l'unico strumento capace di dare un **peso concreto a valori democratici intoccabili**, tutelando davvero la libertà e l'uguaglianza delle persone (Ibidem, 2015).

La giustificazione strumentale afferma che il **benessere individuale** è il fine, per cui lo Stato interviene per garantire condizioni di vita dignitose. Se invece si assume una giustificazione non strumentale, promuovere il benessere è un **modo per dare concretezza a valori più profondi** (Ibidem, 2015). Con il termine benessere, si indica una **soglia minima di dignità** sotto la quale nessuno dovrebbe trovarsi.

Uno degli strumenti principali per raggiungere questo obiettivo è **l'assicurazione sociale obbligatoria**. Se le assicurazioni fossero volontarie, chi corre meno rischi sceglierebbe di non assicurarsi, facendo aumentare i costi per gli altri e innescando un circolo vizioso che lascerebbe molti senza copertura. A questo si aggiunge il **problema dell'azzardo morale**, secondo cui chi è assicurato tende a comportarsi con meno prudenza, spingendo le compagnie private ad alzare i premi e scoraggiando ulteriori adesioni. Il costo dell'assicurazione pubblica non segue le logiche di mercato, ma è fissato per legge, rendendola accessibile a tutti. Come ricorda Moon, la necessità dell'intervento statale per arginare i fallimenti del mercato non implica che la gestione pubblica del welfare sia, per sua natura, automaticamente superiore o immune da inefficienze rispetto a quella privata (Ibidem, 2015).

2.2 Universalismo o selettività?

Le primissime politiche sociali sono nate per fasce specifiche e vulnerabili della popolazione. Con il passare del tempo, molti Paesi hanno esteso il loro sistema sociale, avvicinandosi sempre di più a un approccio universale. Questa **dicotomia tra un welfare per tutti e uno selettivo "*su misura*"** non si è mai chiusa del tutto e continua ad animare il dibattito politico e accademico (Saraceno, 2021).

I sostenitori della selettività ritengono che concentrare l'intervento pubblico esclusivamente sulle fasce più vulnerabili sia l'unico modo per ottimizzare risorse limitate. Di contro, i promotori dell'universalismo evidenziano come l'assenza di verifiche preventive (il cosiddetto *means-testing*) prevenga la formazione dello stigma sociale spesso associato alla ricezione di assistenza. Inoltre, un sistema universale riduce i costi burocratici di controllo e consolida il patto sociale: la contribuzione fiscale è maggiormente tollerata quando i cittadini sanno di poter usufruire direttamente dei servizi finanziati (Idem, 2021).

La distinzione netta tra le due opzioni è spesso fuorviante. Sanità e istruzione, ad esempio, sono aperte a tutti, ma chi ha redditi più alti tende a contribuire maggiormente al loro finanziamento attraverso la fiscalità progressiva o i ticket differenziati, una formula che viene spesso definita "***universalismo selettivo***". In altri casi, lo Stato garantisce un diritto formalmente universale, ma con risorse così contenute da coprire appena il minimo indispensabile, lasciando il resto a carico del singolo (Ibidem, 2021).

Come osservava don Milani, ***"non si possono fare parti uguali tra diseguali"***: per garantire un'uguaglianza reale e non solo formale, sono spesso necessari interventi mirati e differenziati. L'introduzione dell'insegnante di sostegno rappresenta un'applicazione di questo principio: pur essendo una misura selettiva, riservata agli alunni con disabilità, essa garantisce una partecipazione alla scuola pubblica su basi effettivamente paritarie (Scuola di Barbiana, 1967).

Non si possono fare parti uguali tra diseguali

Modelli di welfare state a confronto

3.1 La tipologia di Esping-Andersen

Il sociologo danese **Gøsta Esping-Andersen,** alla fine degli anni Ottanta, ha cambiato l'approccio allo studio della protezione sociale. Esping-Andersen ritiene che esistono diversi tipi di welfare state, che lui nomina ***regimi di welfare***. Non conta solo quanto uno Stato spende, ma chi fa cosa, per chi, e con quale logica (Saraceno, 2021).

Alla base della sua analisi sta il concetto di ***demercificazione***, ovvero quanto un sistema sociale riesca a sganciare il benessere delle persone dal mercato attraverso pensioni, indennità di disoccupazione, servizi pubblici e tutto ciò che permette di vivere dignitosamente anche quando non si è in grado di produrre reddito (Lupa, 2025).

Una prima forma di protezione esiste già in famiglia, dove chi guadagna sostiene chi non guadagna. Tuttavia, la famiglia attenua le disuguaglianze del mercato, senza riuscire ad eliminarle definitivamente. È solo lo Stato, con le sue redistribuzioni di reddito e i suoi servizi, che può farlo in modo sistematico (Saraceno, 2021).

A partire da questa chiave di lettura, Esping-Andersen individua tre grandi famiglie di welfare:

Il **regime liberale** è quello in cui lo Stato interviene il meno possibile. Le tutele pubbliche sono minime, rivolte soprattutto ai più poveri e spesso subordinate alla dimostrazione del bisogno. Per il resto, chi può si assicura privatamente, chi non può rimane con poche garanzie. Il grado di demercificazione è basso. È il modello degli Stati Uniti, del Canada, dell'Australia e in parte del Regno Unito, con però alcune eccezioni rilevanti come il sistema sanitario nazionale.

Il **regime conservatore-corporativo** è quello dell'Europa continentale: Germania, Francia, Austria, ma anche Italia. Qui la protezione sociale è più estesa, ma segue una logica assicurativa: i diritti dipendono dalla storia lavorativa di ciascuno, e le prestazioni sono proporzionali ai contributi versati. In questo regime, ha un forte ruolo la famiglia, a cui si affida la cura, spesso dando per scontato che sia la donna a farsi carico del lavoro non retribuito.

Il **regime socialdemocratico** è quello dei paesi nordici, come Svezia, Norvegia, Danimarca, Finlandia. Qui la protezione è universale, dunque spetta a tutti i cittadini, indipendentemente dalla loro posizione nel mercato del lavoro, ed è finanziata dalla fiscalità generale. L'obiettivo è garantire a tutti standard di vita elevati e ridurre le disuguaglianze in modo strutturale. Il grado di demercificazione è alto, la dipendenza dalla famiglia è minore, e lo Stato si assume direttamente molte funzioni di cura che altrove ricadono sulle reti parentali.

La tipologia di Esping-Andersen ha avuto un successo enorme perché offre strumenti per confrontare sistemi molto diversi tra loro e capire le logiche profonde che li animano. Ma ha anche ricevuto **critiche importanti**.

Esping-Andersen costruisce la sua analisi quasi esclusivamente sugli **istituti lavoristici classici** come pensioni e indennità di disoccupazione, trascurando la sanità, i servizi per l'infanzia, le politiche contro la povertà (Saraceno, 2021).

Il modello di riferimento implicito, inoltre, è quello del **lavoratore maschio con una carriera stabile**. Le donne, che interrompono più spesso la carriera per occuparsi della cura familiare, finiscono per accedere in modo più limitato a queste tutele e con pensioni mediamente più basse. Alcune studiose, come Ruth Lister e Ann Shola Orloff, affiancano alla demercificazione il concetto di ***de-familizzazione***: la capacità di un sistema di welfare di rendere le persone, e in particolare le donne, meno dipendenti dalle risorse e dalle aspettative della famiglia. Un sistema de-familizzato non dà per scontata la solidarietà familiare come precondizione per accedere alla protezione pubblica. Nei paesi scandinavi, ad esempio, un giovane over 18 che chiede una borsa di studio, un alloggio o un sostegno al reddito viene valutato sulla base della propria situazione economica personale, non di quella dei suoi genitori. Lo stesso vale per una donna che vuole lavorare e ha bisogno di servizi per l'infanzia, o per un anziano non autosufficiente che non può contare su una figlia disposta ad accudirlo. In Italia, in nessuno di questi casi, il sistema garantisce questa indipendenza (Saraceno, 2021).

Infine, all'interno di ogni regime ci sono **differenze rilevanti** che rischiano di essere appiattite. Il Regno Unito, ad esempio, con il suo sistema sanitario universale e il reddito minimo garantito, assomiglia al modello liberale solo fino a un certo punto.

3.2 Il modello mediterraneo come quarta via

Un'analisi più approfondita dei sistemi di welfare dell'Europa meridionale ha evidenziato delle anomalie strutturali non riconducibili alla tripartizione originaria di Esping-Andersen. Italia, Spagna, Portogallo e Grecia condividono delle caratteristiche abbastanza simili tra loro e abbastanza distanti dagli altri modelli da suggerire l'esistenza di una quarta via, il cosiddetto ***modello mediterraneo***, o ***familistico***. Tra le elaborazioni più influenti di questa ipotesi spicca quella, del 1996, del ricercatore italiano **Maurizio Ferrera** (Saraceno, 2021; Lupa, 2025).

Tra le caratteristiche di questo nuovo modello, vi è la **centralità della famiglia.** Nei paesi nordici e, in misura minore, in quelli continentali, lo Stato ha progressivamente assunto funzioni che altrove restano responsabilità delle famiglie, come i servizi per l'infanzia, l'assistenza agli anziani, il sostegno ai giovani adulti. Nei paesi mediterranei questo trasferimento non è mai avvenuto e la famiglia rimane il pilastro principale del sistema di welfare (Saraceno, 2021; Lupa, 2025).

In questi Paesi, è presente una forte **frammentazione delle tutele**. A differenza del modello nordico, dove la protezione è tendenzialmente universale, nei paesi mediterranei i diritti sociali sono storicamente legati all'appartenenza categoriale: alcune categorie di lavoratori, come i dipendenti pubblici, i lavoratori dell'industria, alcune corporazioni professionali, godono di tutele molto robuste, mentre altri, come i precari, i lavoratori informali, chi è rimasto fuori dal mercato del lavoro, rimangono in larga misura scoperti (Saraceno, 2021; Lupa, 2025).

È inoltre evidente la **debolezza dei servizi alla persona**. Rispetto agli altri paesi europei, i paesi mediterranei investono storicamente meno in asili nido, assistenza domiciliare, politiche attive del lavoro e sostegno ai redditi più bassi. Quello che manca non è la spesa complessiva che in alcuni casi, come l'Italia, non è trascurabile, quanto la sua composizione: si spende molto in pensioni e poco in tutto il resto (Saraceno, 2021; Lupa, 2025).

I paesi mediterranei, va detto, hanno conosciuto **trasformazioni significative**, soprattutto a partire dagli anni Novanta, come ad esempio l'introduzione di misure di reddito minimo e il tentativo di costruire servizi per la non autosufficienza e per l'infanzia (Saraceno, 2021).

3.3 La spesa sociale in Europa

Per avere un quadro reale di come funziona il welfare europeo, bisogna guardare i bilanci. Analizzare la **spesa sociale** permette, infatti, di **c**apire quali siano le **vere priorità dei singoli governi** e di verificare se, alla prova dei fatti, le distinzioni tra i vari modelli teorici reggono ancora.

Il punto di riferimento per queste comparazioni è il **database ESSPROS** di Eurostat, che raggruppa gli interventi di protezione sociale in **otto grandi aree**: malattia e salute, invalidità, vecchiaia, superstiti, famiglia e figli, disoccupazione, casa ed esclusione sociale.

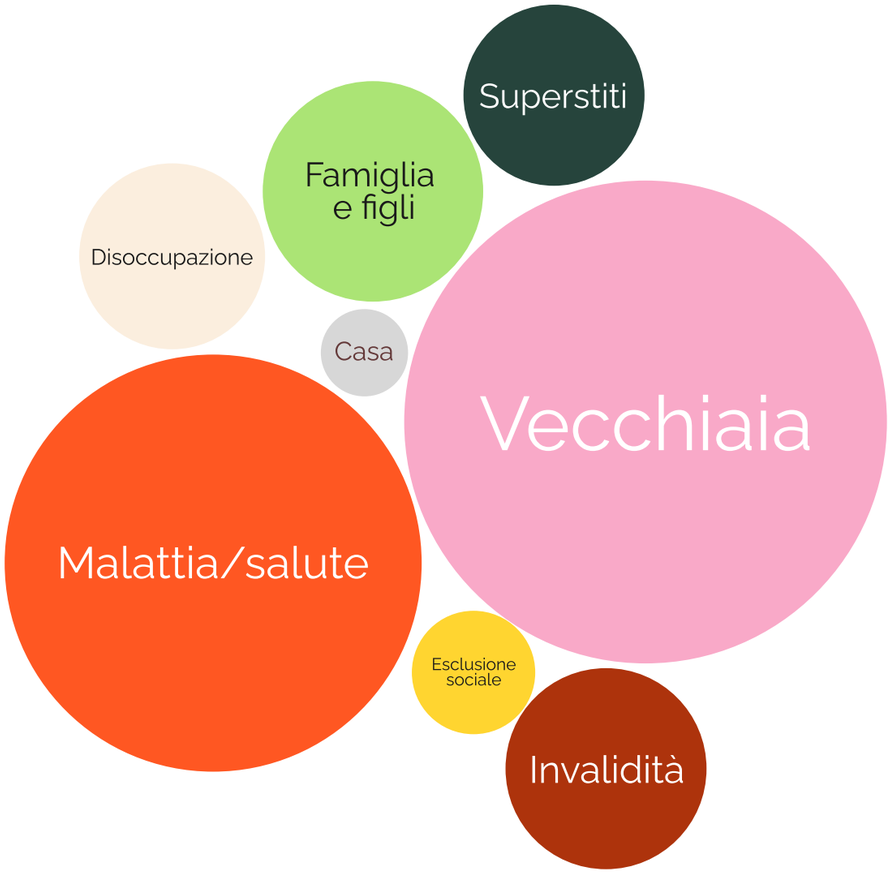


Figura 4. Spese dell'UE 27 per funzione.

Elaborazione propria.

FONTE: Eurostat ESSPROS, 2025.

C'è però un grande assente in questa classificazione: **l'istruzione**. Pur essendo storicamente uno dei pilastri portanti dello stato sociale, nonché un fattore decisivo per i tassi di occupazione, la salute pubblica e la mobilità sociale, in queste statistiche non compare.

Per colmare almeno in parte questo vuoto, vale la pena affiancare ai dati ESSPROS le **statistiche sulla spesa pubblica per l'istruzione** elaborate da Eurostat attraverso la raccolta congiunta UNESCO/OCSE/Eurostat (UOE). I dati più recenti disponibili, riferiti al 2022, mostrano uno scenario tutt'altro che omogeneo (*Figura 5*).

La Svezia guida la classifica con il 6,9% del PIL, seguita da Belgio (6,2%), Finlandia (6,0%) e Danimarca (5,9%). I Paesi nordici sono quelli ad investire di più, coerentemente con modelli di welfare che fanno dell'universalità dei servizi un principio fondante. L'Italia si ferma al 4,1% del PIL, collocandosi nella fascia bassa del panorama europeo e ben al di sotto della media UE.

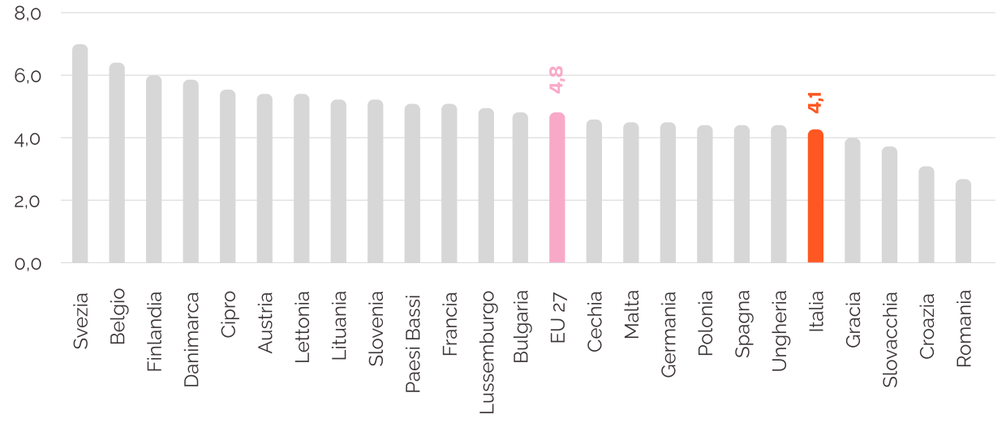


Figura 5. Spesa pubblica per l'istruzione in rapporto al PIL, 2022 (%).

Elaborazione propria.

FONTE: Eurostat, 2022.

Nel 2021 **i 27 Paesi UE hanno speso per il welfare complessivamente 4.200 miliardi di euro**, pari al **29,9% del PIL dell'UE**. In media, la maggior parte delle erogazioni riguardava la vecchiaia (39,8%), seguita dalle spese per malattia e salute (29,7%). In terza posizione, con un netto distacco, si trovano le spese per famiglia e figli (8,3%) (*Figura 4*).

La **quota di spesa per la protezione sociale in rapporto al PIL** varia notevolmente tra i Paesi. La Francia guida con il 35,8% del PIL, mentre l'Irlanda registra il valore più basso (13,7%), in linea con il modello liberale. L'Italia si posiziona al 31,8%, sopra la media UE 27 (*Figura 6*).

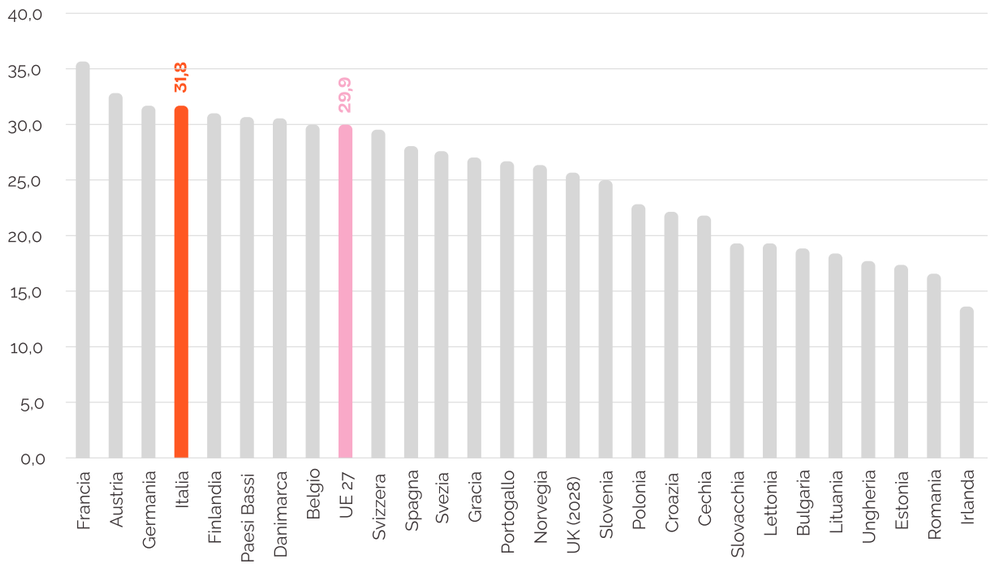


Figura 6. Spesa sociale in rapporto al PIL, 2021 (%).

Elaborazione propria.

FONTE: Eurostat ESSPROS, 2025.

In media, nell'UE 27 **quasi il 30% delle spese per la protezione sociale** copre prestazioni nell'area **malattia e salute**. L'Italia dedica a questa funzione il 23,9% della propria spesa sociale, collocandosi con il 7,1% del PIL nettamente sotto la media UE (8,5%). Il valore più alto è registrato dalla Francia (10,3% del PIL), quello più basso dalla Romania (4,4%) (*Figura 7*).

In genere i Paesi con un welfare di stampo socialdemocratico o conservatore investono una fetta maggiore del proprio PIL nella sanità, pur con le dovute eccezioni. **Guardare a quanta ricchezza viene destinata alla salute** resta sicuramente un **ottimo punto di partenza per confrontare le priorità politiche** dei vari governi.

Il problema, però, è che fermarsi ai soli numeri rischia di essere parecchio fuorviante. **I sistemi sanitari nazionali**, infatti, **sono costruiti in modi profondamente diversi tra loro**: cambiano l'equilibrio tra pubblico e privato, le regole per accedere alle cure e l'organizzazione stessa dei servizi. Proprio per questo, la fredda percentuale di spesa non ci dice quasi nulla sulla reale qualità dell'assistenza o su quante persone siano effettivamente coperte.

Per fare un paragone che stia in piedi, **i nudi dati economici vanno sempre incrociati e letti alla luce di come ogni singolo Paese ha deciso di strutturare le proprie istituzioni** (Lupa, 2025).

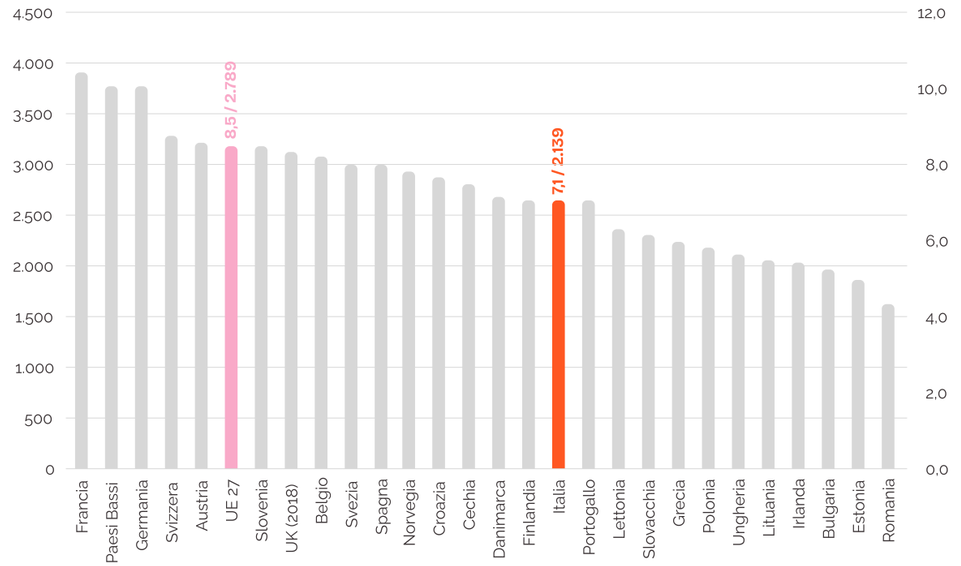


Figura 7. Spese per malattia e salute (% del PIL / SPA pro capite), 2021.

Elaborazione propria.

FONTE: Eurostat ESSPROS, 2025.

Le **spese per la vecchiaia** (pensioni di vecchiaia, pensione parziale e assegno di cura) sono la **voce maggiore tra le spese sociali nei Paesi europei** (*Figura 8*).

L'Italia detiene il primato europeo: spende il 14,6% del PIL per la vecchiaia, contro una media UE del 11,4%, e destina il 47,7% del proprio budget sociale complessivo a questa funzione.

Se si considerano le pensioni nel loro insieme (vecchiaia, invalidità, superstiti), **l'Italia è seconda soltanto alla Grecia** con il 16,3% del PIL, pari al 53,1% dell'intero budget sociale (Lupa, 2025).

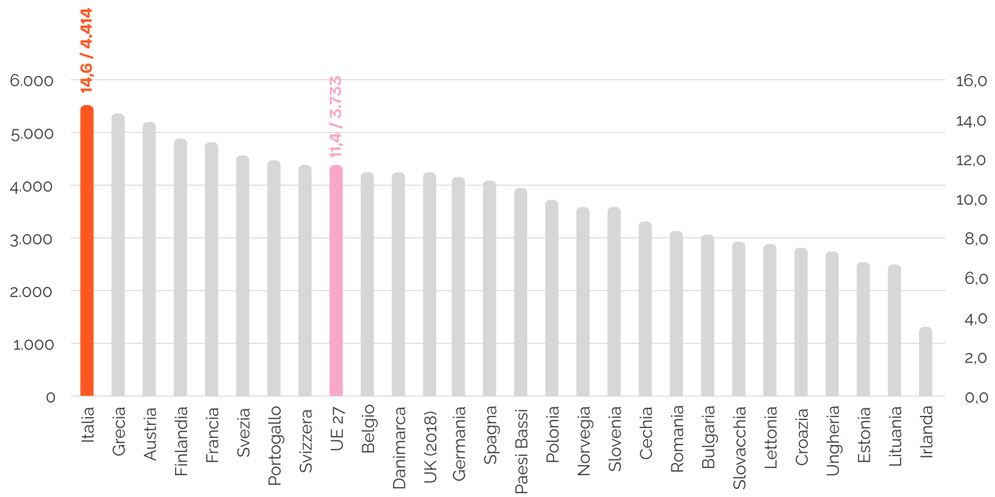


Figura 8. Spese sociali per la vecchiaia (SPA pro capite / % PIL), 2021.

Elaborazione propria.

FONTE: Eurostat ESSPROS, 2025.

I Paesi con spesa più elevata per la vecchiaia sono anche quelli con la quota più alta di popolazione anziana (*Figura 9*).

Italia e Portogallo guidano questa classifica, con quasi un quarto della popolazione sopra i 65 anni nel 2023.

Tuttavia, **il rapporto tra spesa per la vecchiaia e struttura demografica non è meccanico**: Austria e Finlandia spendono molto nonostante una popolazione comparativamente più giovane, mentre la Bulgaria ha una quota elevata di anziani ma spende relativamente poco. Questo rispecchia **differenti priorità politiche e diversi livelli di generosità delle prestazioni** (Lupa, 2025).

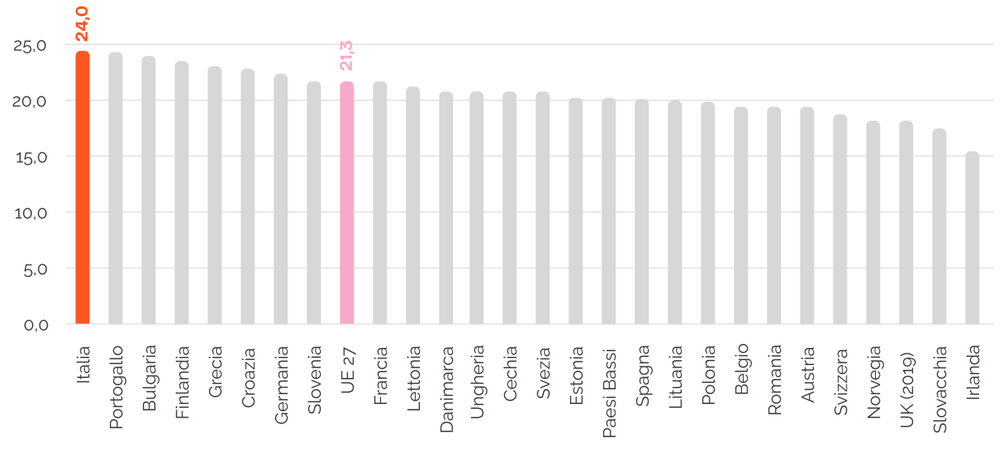


Figura 9. Quota di popolazione over 65 (%), 2023

Elaborazione propria.

FONTE: Eurostat ESSPROS, 2025.

I sistemi di welfare non si distinguono solo per gli importi erogati, ma anche per la forma concreta delle prestazioni: **trasferimenti di denaro o erogazione di beni e servizi**.

Nella classificazione ESSPROS, le **prestazioni in denaro** *(cash benefits)* sono quelle erogate in forma monetaria di cui non è noto l'impiego; le **prestazioni in natura** (benefits in kind) - questa è la terminologia adottata da Lupa, che nella letteratura comparativa corrisponde più spesso alla categoria delle *"prestazioni in servizi"* - comprendono invece servizi erogati direttamente o rimborsati a fronte di documentazione. Nel primo caso rientrano pensioni, indennità di disoccupazione e di invalidità, assegni familiari, misure di reddito minimo e agevolazioni fiscali. Nel secondo, servizi sanitari, asili nido, scuole, assistenza agli anziani non autosufficienti, edilizia popolare.

Tra questi due poli esistono anche **soluzioni ibride**, come i voucher da spendere per acquistare servizi sul mercato, uno strumento diffuso in Francia, Olanda, Spagna e Portogallo nell'ambito della non autosufficienza, o i sistemi che lasciano al cittadino la scelta tra ricevere un contributo in denaro o accedere direttamente a un servizio, come avviene in Germania e Austria (Lupa, 2025).

I dati del 2021 (*Figura 10*) mostrano un chiaro **pattern geografico**: Italia e Grecia erogano il 76,8% delle prestazioni in denaro, il valore più alto dell'UE. Segue la Polonia con il 72,9%.

La media UE 27 è del 65,2% in denaro e 34,8% in natura. Nei Paesi nordici la quota di prestazioni in natura è molto alta: Svezia 47,1%, Danimarca 44,5%, Norvegia 42,4%, Finlandia 40,0%. I modelli liberali (Irlanda 43,2%, UK 39,6%) raggiungono una quota di servizi in natura simile ai modelli socialdemocratici, ma con finalità diverse: nei sistemi liberali si tratta di assistenza di base per garantire standard minimi; nei sistemi socialdemocratici le prestazioni in natura sono parte integrante dell'accesso universale e della promozione dell'equità sociale (Lupa, 2025).

Questa varietà di formule non è neutrale. **Privilegiare i trasferimenti monetari rispetto ai servizi**, soprattutto nel campo della cura, **rischia di scaricare sulle famiglie**, e in particolare sulle donne, **la responsabilità di organizzare e gestire l'assistenza**, con possibili conseguenze sia sulla qualità della cura stessa sia sul benessere di chi se ne fa carico.

Lasciare spazio al mercato nell'erogazione dei servizi apre la questione delle **asimmetrie informative**: non tutti i cittadini dispongono delle stesse competenze per orientarsi tra le opzioni disponibili, e il mercato tende a privilegiare i segmenti più redditizi, trascurando chi è più fragile o i servizi meno appetibili economicamente (Saraceno, 2021; Lupa, 2025).

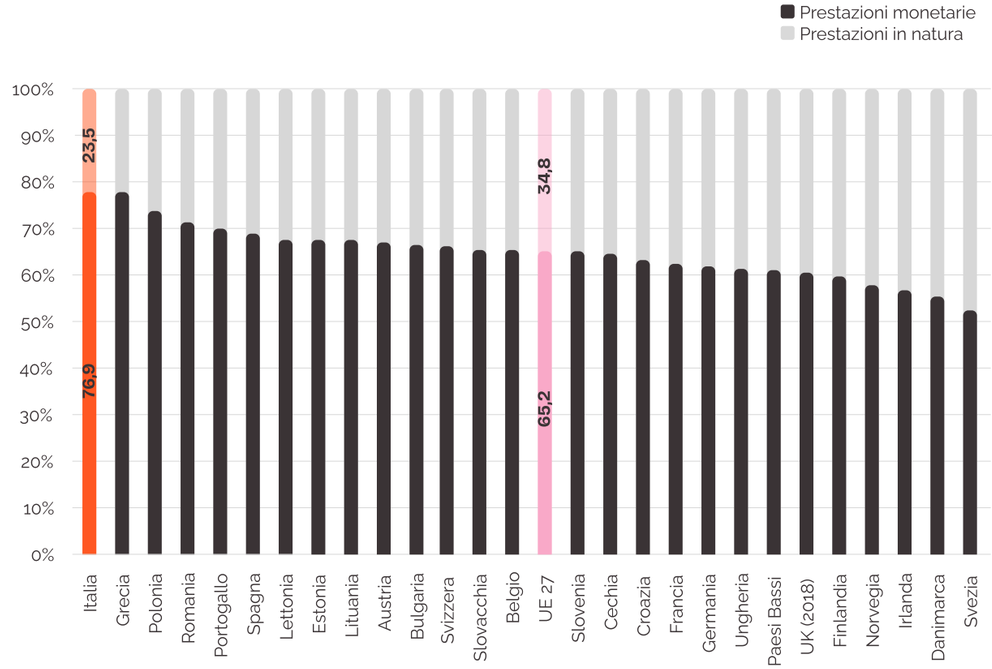


Figura 10. Prestazioni monetarie e in natura (%), 2021.

Elaborazione propria.

FONTE: Eurostat ESSPROS, 2025.

Il welfare state italiano

4.1 Il familismo come principio strutturale

Il fatto che in Italia, più che in ogni altro posto, sia la famiglia a farsi carico di gran parte del welfare, è il risulato di un **percorso storico lungo e contraddittorio**, in cui lo Stato ha sempre dato per scontato che ci fosse qualcuno disposto a occuparsi degli altri, quasi sempre una donna (Saraceno, 2021).

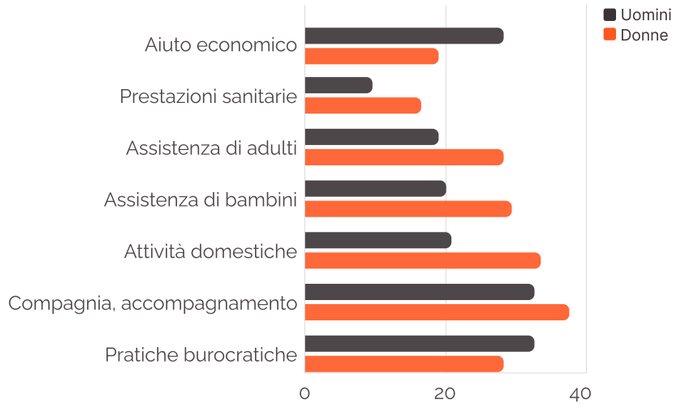


Figura 11. Persone che hanno aiutato familiari adulti, 2021.

Elaborazione propria.

FONTE: Istat, 2021.

Come già visto nel capitolo precedente, l'Italia comincia a sviluppare le prime forme di protezione sociale attorno al 1880, in un contesto segnato dalla crescita dei movimenti operai e da una crisi economica profonda. Le **prime assicurazioni contro gli infortuni sul lavoro** nascono nel 1883 su base volontaria, e diventano obbligatorie nel 1898. Nel 1919 vengono istituiti il **sistema pensionistico statale** e **l'assicurazione pubblica contro la disoccupazione**.

Con il **fascismo**, il sistema prende una forma più organica, anche se sotto forma strumento di controllo nelle mani del regime: l'accesso ai servizi esiste, ma è filtrato dal partito (Di Nucci, 2002).

La **Costituzione Italiana d**el 1948 ha dato vita ad un impianto di diritti sociali ambizioso, riconoscendo diritti su lavoro, salute, istruzione, assistenza sono come fondamentali. Tuttavia, il divario tra il riconoscimento formale e la costruzione reale di un sistema universale capace di garantirli, non è mai stato pienamente colmato (Idem, 2002).

Alle radici di questo divario si trova una scelta fondamentale compiuta proprio in sede costituente, che rende l'Italia un caso storicamente singolare nel panorama europeo. Durante gli anni della Resistenza e della ricostruzione, anche in Italia il **piano Beveridge** aveva suscitato un'eco straordinario. Il piano, che prometteva la liberazione dal bisogno attraverso un sistema universale di assicurazioni sociali, era circolato tra i movimenti di Resistenza e diventato oggetto di studi da parte di tutti i principali partiti assumendo "***il valore di un mito***" (Ibidem, 2002).

Nessuno dei principali partiti italiani, però, intendeva recepire il piano Beveridge così com'era, poiché considerato al contempo, **troppo liberista e troppo conservatore**: non metteva in discussione le basi del capitalismo, prevedeva gli stessi contributi e gli stessi benefici per ricchi e poveri, e si fermava al riconoscimento formale di nuovi diritti sociali senza toccare la struttura dello Stato liberale (Ibidem, 2002). Una critica che accomunava la Democrazia Cristiana (DC) e il Partito Comunista Italiano (PCI); entrambi ritenevano che non bastasse enunciare i diritti sociali, ma che occorresse sancirli nella Costituzione.

Ne derivò, in sede costituente, una **convergenza tra le culture politiche cattolica e marxista** attorno a un modello che Di Nucci (2002) definisce della "***democrazia dei lavoratori***". Il lavoro, inteso come fondamento etico e politico del nuovo Stato repubblicano, divenne il criterio-guida per l'accesso ai diritti sociali. Il risultato fu una Costituzione in cui i diritti previdenziali dei lavoratori vennero definiti in modo estremamente dettagliato, mentre i diritti assistenziali di tutti i cittadini rimasero formulati in termini assai più generici.

“Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all’assistenza sociale. I lavoratori hanno diritto che siano preveduti ed assicurati mezzi adeguati alle loro esigenze di vita in caso di infortunio, malattia, invalidità e vecchiaia, disoccupazione involontaria. Gli inabili ed i minorati hanno diritto all’educazione e all’avviamento professionale. Ai compiti previsti in questo articolo provvedono organi ed istituti predisposti o integrati dallo Stato. L’assistenza privata è libera.”

Art. 38, Costituzione Italiana.

“La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell’individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.”

Art. 32, Costituzione Italiana.

L'art. 38 della Costituzione è il punto in cui questa scelta si cristallizza con maggiore evidenza. Nella sua seconda parte, dedicata ai lavoratori, esso afferma con precisione il diritto a "*mezzi adeguati alle loro esigenze di vita in caso di infortunio, malattia, invalidità e vecchiaia, disoccupazione involontaria*". Nella prima parte, invece, il diritto al "*mantenimento e all'assistenza sociale*" è riconosciuto molto più genericamente a ogni "*cittadino inabile al lavoro*", purché "*sprovvisto dei mezzi necessari per vivere*".

Analogamente, l'art. 32, che tutela la salute come diritto fondamentale, non specifica esplicitamente il **carattere universale dell'assistenza sanitaria**, limitandosi a garantire "*cure gratuite agli indigenti*": un'ambiguità che ha alimentato decenni di dispute interpretative tra i giuristi (Di Nucci, 2002).

Emerge così quello che Di Nucci (2002) definisce un **paradosso tutto italiano**: mentre nel resto dell'Europa occidentale il welfare state del secondo dopoguerra servì ad allargare l'area della cittadinanza, trasformando diritti prima limitati a categorie specifiche in diritti universali, in Italia avvenne il contrario. **Lo Stato sociale italiano assunse un carattere esclusivo anziché inclusivo**: non riconobbe i diritti sociali a tutti i cittadini indistintamente ma principalmente ai lavoratori, riproducendo e anzi **istituzionalizzando la logica bismarckiana dell'assicurazione sociale** ancorata all'occupazione. Chi lavorava aveva diritti dettagliati e tutelati; chi non lavorava, o lavorava in modo discontinuo, o non aveva mai lavorato, rimaneva ai margini della protezione pubblica.

In questo **vuoto di tutele pubbliche** si radica strutturalmente il familismo. Il ricorso alle reti parentali non emerge come un'opzione valoriale, ma come un **meccanismo di compensazione inevitabile** rispetto alle carenze statali: la cura degli anziani non autosufficienti, il sostegno ai figli adulti disoccupati e la conciliazione dei tempi di vita ricadono interamente sulla famiglia. L'equilibrio del sistema è stato così garantito, per decenni, dall'estrazione di una vastissima quota di lavoro di cura invisibile e non retribuito (Saraceno, 2021).

Questa delega dei compiti di cura è fondata su una precisa asimmetria di genere. Il modello su cui si è strutturato il welfare italiano è quello del ***male breadwinner***: l'uomo che lavora e porta il reddito a casa, la donna che si occupa della famiglia e della cura. **Le tutele pubbliche vengono costruite attorno a questa divisione**: le pensioni, le indennità di disoccupazione, i diritti sociali sono pensati per il lavoratore maschio con una carriera stabile e lineare. La donna è sullo sfondo come moglie, come madre, come caregiver, ma quasi mai come soggetto autonomo di diritti (Saraceno, 2021).

Le conseguenze di questa impostazione istituzionale sono ancora oggi rintracciabili nei **tassi di occupazione femminile**, storicamente tra i più bassi d'Europa, e in **carriere caratterizzate da maggiore discontinuità e penalizzazioni previdenziali**. Tali dinamiche non riflettono preferenze individuali, ma l'adattamento forzato a un sistema privo di adeguate infrastrutture sociali, come asili nido e assistenza domiciliare (Saraceno, 2021).



Figura 12. Occupazione femminile in Italia e in Europa, 2024.

Elaborazione propria.

FONTE: Eurostat Labour Market (lfsa_ergaed), 2024.

4.2 I pilastri del sistema

Il welfare italiano poggia su **tre grandi pilastri**, costruiti in tempi e con logiche diverse e profondamente diseguali tra loro. L'istruzione, con l'11,3% della spesa del welfare totale, non rientra tra questi.

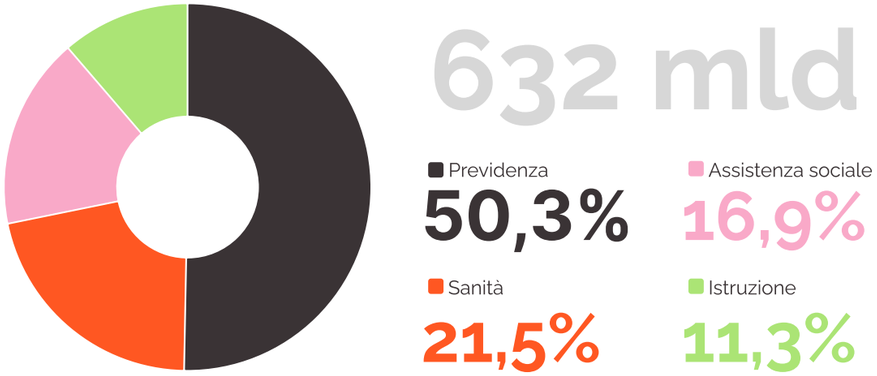


Figura 13. Composizione della spesa pubblica per il welfare in Italia, 2023 (% sulla spesa totale).

Elaborazione propria.

FONTE: Unipol, 2023.

Il primo è la **sanità**. Con l'istituzione del Servizio Sanitario Nazionale nel 1978, l'Italia compì una scelta netta: abbandonare il sistema mutualistico frammentato per categorie professionali e costruire una copertura universale, finanziata dalla fiscalità generale e aperta a tutta la popolazione. Come osserva Saraceno (2021), il caso italiano è peculiare proprio per questa coesistenza: a un sistema di protezione dalla disoccupazione e dalla vecchiaia di tipo assicurativo-contributivo è stato affiancatoun servizio sanitario nazionale unico, rivolto all'intera popolazione e finanziato dalla fiscalità generale.

L'istituzione del SSN rappresentò, inoltre, una discontinuità storica rispetto alla logica dell'art. 32 della Costituzione, che nelle intenzioni originarie dei costituenti non implicava necessariamente l'universalismo sanitario: la norma garantiva "cure gratuite agli indigenti", formula che aveva alimentato per trent'anni dispute interpretative (Di Nucci, 2002). Il SSN fu dunque un atto di volontà politica che corresse in senso universalistico una lacuna del testo costituzionale.

Con il tempo, però, il SSN fu progressivamente regionalizzato, con effetti profondi sull'omogeneità dell'offerta. Le differenze di qualità, accesso e tempi d'attesa tra Nord e Sud, tra grandi città e aree interne, sono oggi strutturali. Il privato ha riempito i vuoti lasciati dal pubblico, ma in modo selettivo: si è concentrato nei settori più redditizi, lasciando scoperti quelli meno appetibili.

Figura 14. Tempi medi di attesa per una TAC; differenze tra Nord e Sud.

Elaborazione propria.

FONTE: Istituto per la competitività, 2025.

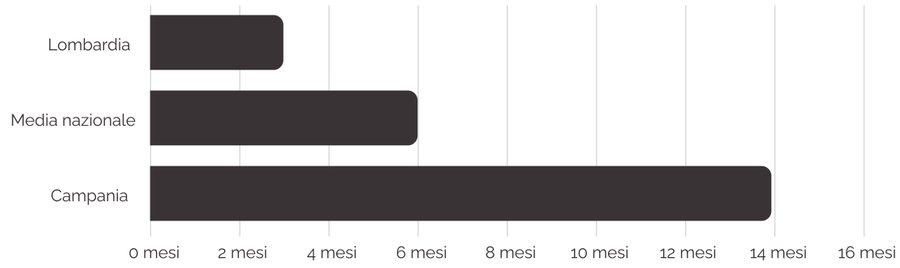
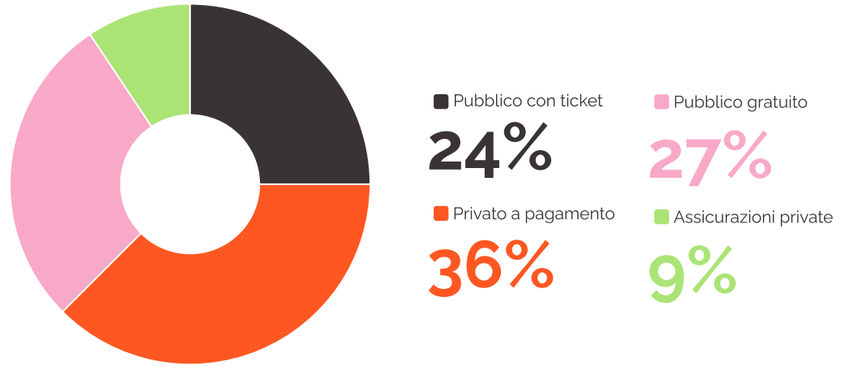


Figura 15. Composizione delle visite specialistiche in Italia. 2021

Elaborazione propria.

FONTE: Quotidiano Sanità, 2023.



Già un decennio fa, il Censis (2015) segnalava come **tendenza** consolidata la **progressiva contrazione della copertura pubblica sanitaria** e la **crescita della spesa di tasca propria degli italiani**, in particolare per visite specialistiche, esami diagnostici e cure odontoiatriche. La tendenza non si è arrestata: secondo i dati della Ragioneria Generale dello Stato e della Fondazione GIMBE, nel 2024 la spesa out-of-pocket dei cittadini italiani ha raggiunto 46,4 miliardi di euro, con una crescita del 7,7% rispetto all'anno precedente, mentre da dodici anni consecutivi questa quota supera il 15% della spesa sanitaria totale, la soglia oltre la quale l'OMS considera a rischio l'uguaglianza e l'accessibilità alle cure. A pagarne il prezzo più alto sono le fasce meno abbienti: nel 2024, 5,8 milioni di persone hanno rinunciato a prestazioni sanitarie necessarie, quasi due milioni in più rispetto al 2022.

Figura 16. Ripartizione della spesa sanitaria italiana, 2023.

Elaborazione propria.

FONTE: Fondazione GIMBE, 2024.

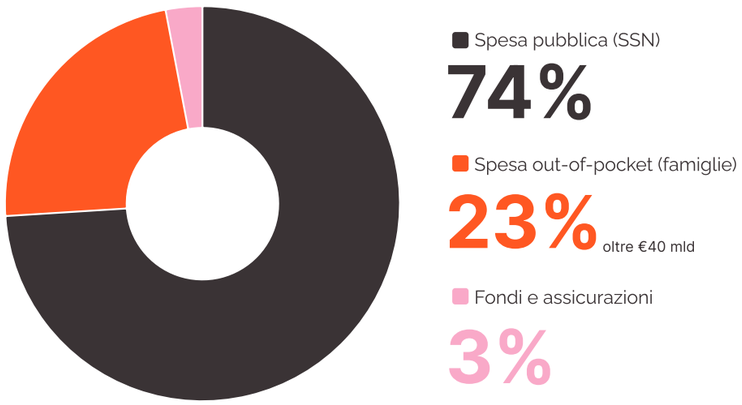
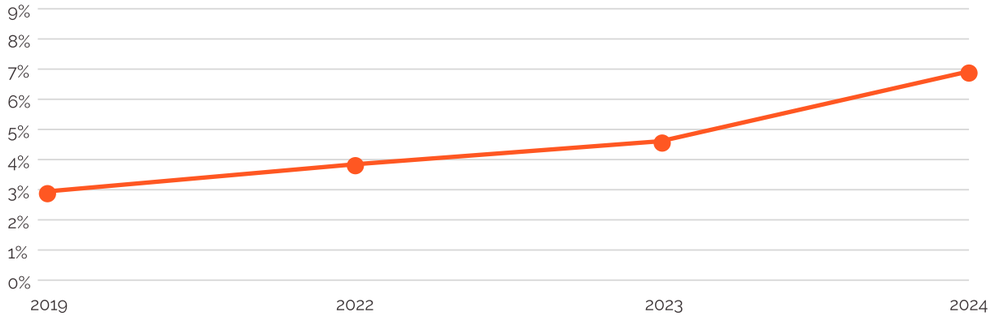


Figura 17. Percentuale della popolazione che ha rinunciato a visite specialistiche, 2019-24.

Elaborazione propria.

FONTE: Istat, La situazione del Paese, 2025.



Altro grande pilastro è la **previdenza**.
L'Italia ha storicamente destinato a **pensioni e trasferimenti monetari** una quota sproporzionata della propria spesa sociale, a scapito dei servizi.

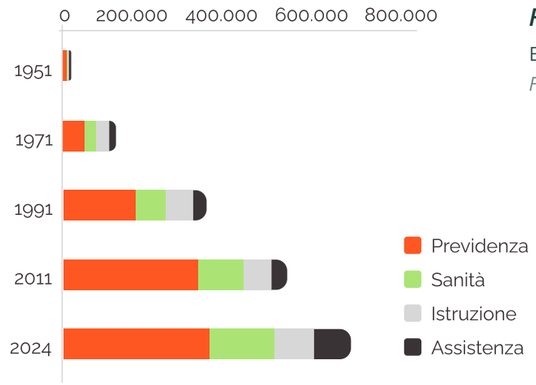


Figura 16. Spesa welfare (in milioni).

Elaborazione propria.

FONTE: Istat, 2025.

Il **sistema pensionistico italiano**, di stampo bismarckiano, **ha premiato chi aveva carriere stabili** (dipendenti pubblici e di grandi aziende), **penalizzando invece autonomi, precari e soprattutto le donne**, che per carriere più brevi e periodi di cura ricevono assegni più bassi. Molti pensionati sono economicamente fragili: nel 2023 circa 4,8 milioni percepivano meno di mille euro al mese. Nonostante ciò, queste pensioni modeste fungono spesso da ammortizzatore informale per le famiglie, sostenendo figli e nipoti nelle spese quotidiane o nei momenti di difficoltà.

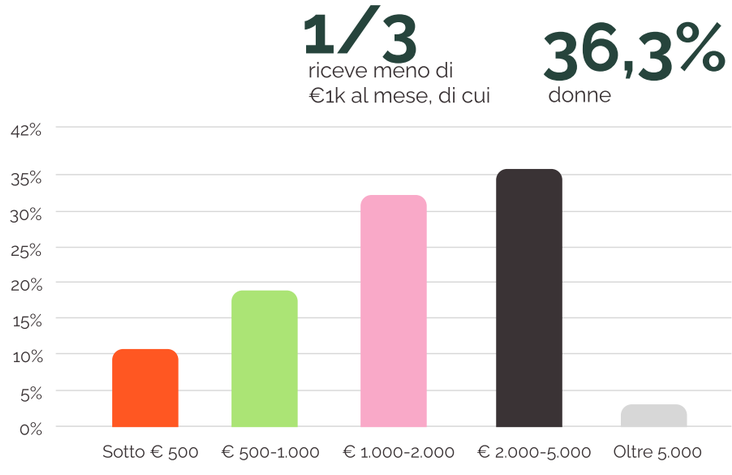


Figura 17. Distribuzione dei 16,2 milioni di pensionati per fascia di reddito mensile.

Elaborazione propria.

FONTE: INPS, Conoscere il paese per costruire il futuro, 2022.

Il dato ISTAT più recente conferma che **il rischio di povertà o esclusione sociale raggiunge il 33,1% tra chi dipende principalmente da pensioni o trasferimenti pubblici** (*Figura 20*), rendendo ancora più paradossale, e socialmente significativo, il ruolo di sostegno che questi stessi redditi continuano a svolgere all'interno delle reti familiari.

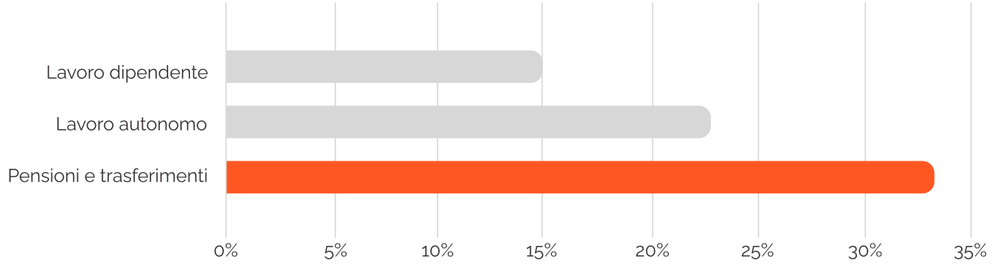


Figura 20. Rischio di povertà o esclusione sociale per principale fonte di reddito familiare.

Elaborazione propria.

FONTE: ISTAT, Condizioni di vita e reddito delle famiglie, 2024.

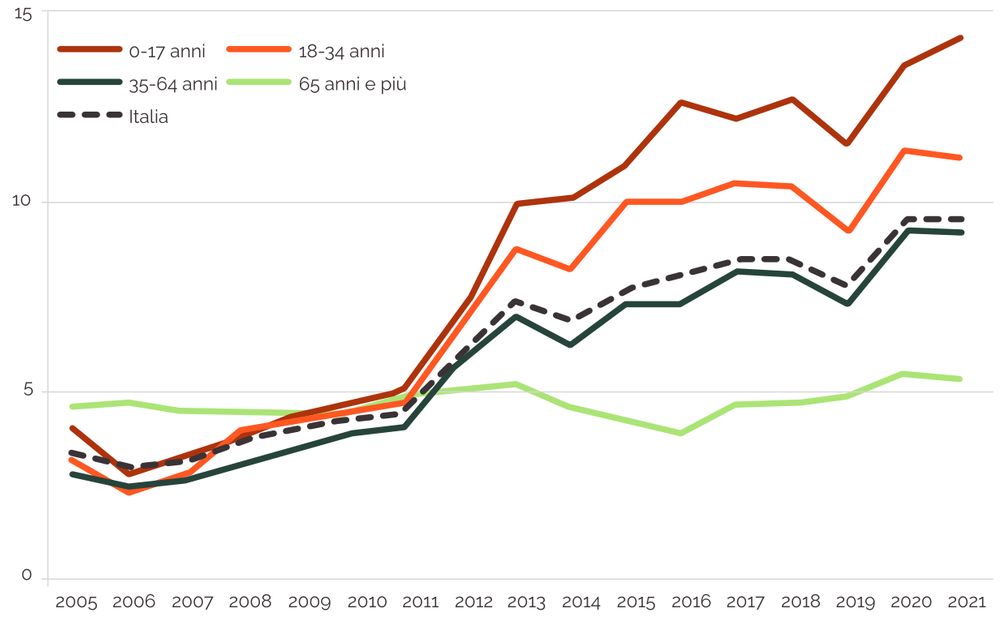
Il medesimo grafico segnala un **dato apparentemente controintuitivo**: il rischio di povertà risulta più elevato tra i **lavoratori autonomi** che tra i dipendenti. Questo si potrebbe spiegare con la **composizione eterogenea** di questa categoria: accanto a liberi professionisti e imprenditori, vi rientrano molti lavoratori precari con partita IVA monocommittente, spesso giovani, che godono di redditi discontinui e sono privi delle tutele garantite dal lavoro dipendente.

Va infine precisato che **il rischio di povertà non si distribuisce uniformemente per età**. Come mostra il grafico sull'incidenza della povertà assoluta per classe d'età (*Figura 21*), dal 2011 in poi la curva dei minori (0-17 anni) e dei giovani adulti (18-34 anni) ha superato stabilmente quella degli anziani over 65, che registrano oggi i valori più bassi. Un'inversione significativa, che smonta l'immagine dell'anziano come figura per definizione vulnerabile e mette in luce come il sistema, costruito per proteggere chi ha già una storia contributiva alle spalle, fatichi strutturalmente a tutelare chi è ancora fuori o ai margini del mercato del lavoro (Istat, 2021).

Figura 21. Povertà assoluta (incidenza) per classe di età. Anni 2005-2021 (%).

Elaborazione propria.

FONTE: Istat, Indagine sulle spese per consumi delle famiglie, 2022.



L'ultimo pilastro è l'**assistenza sociale**, il più debole e il più frammentato. A differenza della sanità, dove esiste un livello essenziale di prestazioni definito nazionalmente, **nel campo dei servizi sociali mancano ancora standard condivisi**: Come ricordava Saraceno (2021), per decenni in Italia non è esistita una definizione dei Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali (LEPS) analoga ai LEA sanitari. Nonostante una recente e tardiva spinta normativa in questa direzione (legata anche all'attuazione del PNRR), il risultato effettivo rimane un sistema disomogeneo, in cui ciò che un Comune offre in termini di assistenza domiciliare, supporto alle famiglie, servizi per la disabilità o interventi contro la povertà, dipende in larga misura dalla ricchezza del territorio e dalla volontà politica locale.

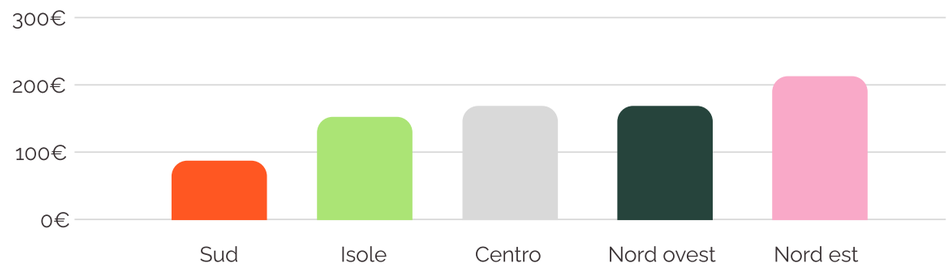


Figura 22. Spesa pro capite dei Comuni per servizi sociali (€/anno). (%).

Elaborazione propria.

FONTE: Istat, La spesa dei comuni per i servizi sociali, 2022.

Un'ulteriore **tendenza** già rilevata dal Censis (2015) e confermata dai dati più recenti, è che **il peso del ridimensionamento del welfare si distribuisce in modo tutt'altro che uniforme**: alcune tipologie familiari lo subiscono con forza sproporzionata. Secondo l'Istat, nel 2024 il rischio di povertà o esclusione sociale ha raggiunto il 32,1% per le famiglie monogenitoriali, il 34,8% per le coppie con tre o più figli e il 29,5% per gli anziani che vivono soli; in tutti e tre i casi con un peggioramento rispetto all'anno precedente. Si tratta delle stesse **tipologie familiari che il welfare pubblico tutela meno**: quelle in cui il carico di cura non è redistribuibile, il reddito disponibile è strutturalmente basso e la capacità di supplire privatamente alle lacune del sistema è quasi nulla.

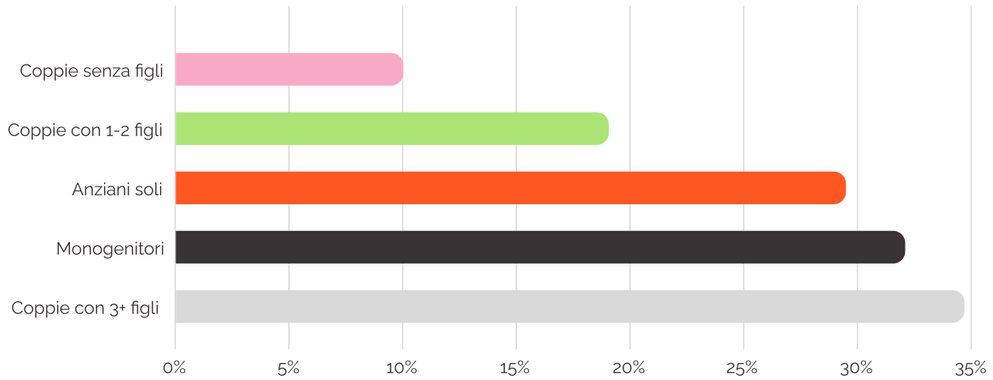


Figura 23. Rischio di povertà o esclusione sociale per tipologia familiare, 2023.

Elaborazione propria.

FONTE: INPS, Condizioni di vita e reddito delle famiglie, 2024.

4.3 La governance multilivello

L'**architettura del welfare** state italiano si configura come una complessa articolazione **su più livelli**. Le competenze istituzionali risultano infatti frammentate tra Stato, Regioni, Enti locali, Terzo Settore e attori privati. Questo è la causa di numerose **sovrapposizioni di responsabilità** e contribuisce ad ampliare le **disuguaglianze** nell'allocazione delle risorse sul territorio

In questa architettura, lo Stato centrale mantiene la prerogativa della definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e della ripartizione dei fondi. Tuttavia, l'implementazione operativa dei servizi alla persona (sanità, assistenza domiciliare, prima infanzia) è **delegata** a Regioni e Comuni.

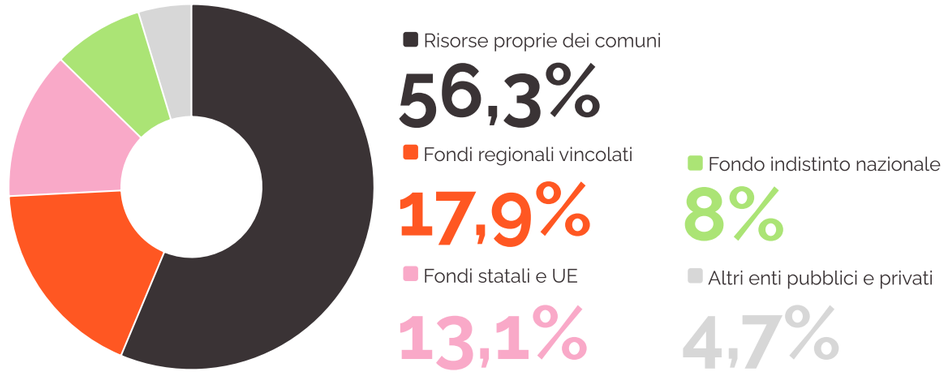


Figura 24. Fonti di finanziamento della spesa sociale comunale.

Elaborazione propria.

FONTE: Istat, La spesa dei comuni per i servizi sociali, 2022.

Come fa notare Saraceno (2021), questo decentramento, che dovrebbe premettere una migliore calibrazione degli interventi, in assenza di standard nazionali rigorosamente applicati, produce **profonde asimmetrie**: l'esigibilità dei diritti sociali finisce così per essere strettamente condizionata dalla geografia istituzionale e dal luogo di residenza.

A questa polarizzazione territoriale si somma il peso crescente degli **attori privati for-profit**, inseritisi progressivamente nella gestione di RSA e cliniche in risposta ai tagli della spesa pubblica. Le criticità di questa dinamica risiedono nel fenomeno del cosiddetto *cream-skimming* (scrematura): operando secondo logiche aziendali, queste strutture tendono a presidiare i **territori economicamente più floridi** e a selezionare **l'utenza meno complessa e più redditizia**, lasciando le situazioni di maggiore gravità a carico del sistema pubblico.

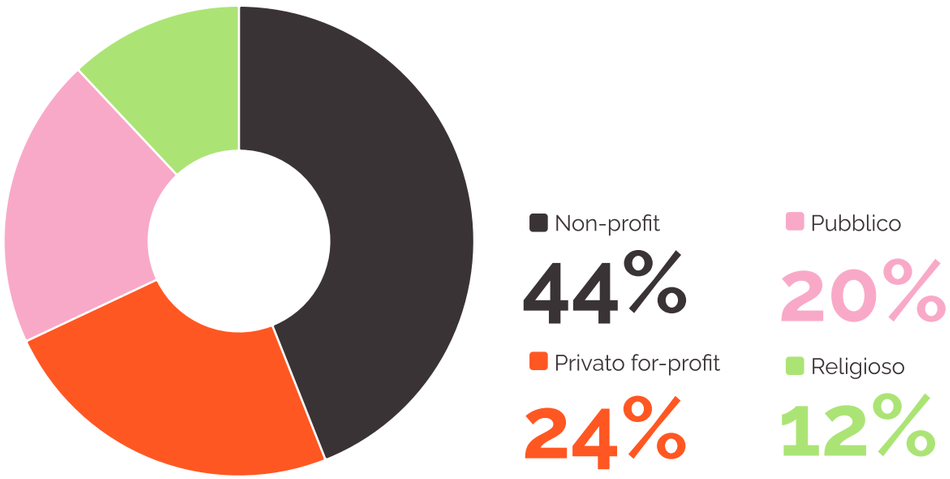


Figura 25. Gestione delle strutture residenziali e semi-residenziali in Italia, 2020.

Elaborazione propria.

FONTE: Istat, Le strutture residenziali socio-assistenziali e socio-sanitarie, 2022.

Parallelamente, si registra la progressiva strutturazione del **Terzo Settore**. Cooperative sociali, associazioni e reti di volontariato hanno superato una logica puramente assistenziale o di supplenza emergenziale, consolidandosi come una vera e propria infrastruttura sociale di prossimità.

La portata del fenomeno è confermata dai dati statistici: a fine 2023 l'Istat ha censito oltre 368mila enti non profit attivi sul territorio, capaci di dare lavoro a quasi 950mila persone. Un bacino occupazionale enorme, di cui la metà esatta è impiegata proprio nei rami dell'assistenza sociale e della protezione civile. Si tratta di una crescita che consolida in modo definitivo un trend già chiaro da tempo.

Basti pensare che già nel 2015 il Censis stimava in circa 2,8 milioni le famiglie italiane sostenute in qualche modo dalla rete dell'economia sociale. Oggi questa macchina della solidarietà rappresenta un'infrastruttura vitale, essenziale per la tenuta del tessuto sociale tanto nei piccoli borghi quanto nelle grandi metropoli.



Figura 26. Struttura e profili del settore non profit, 2023.

Elaborazione propria.

FONTE: Istat, Struttura e profili del settore non profit, 2025.

Va tuttavia osservato, come nota Saraceno (2021), che **il ruolo del settore non profit è tanto più ampio quanto più debole è il welfare pubblico**: nei paesi mediterranei, Italia compresa, queste organizzazioni sono intervenute storicamente in funzione surrogatoria, occupando spazi non coperti dallo Stato piuttosto che come frutto di una scelta progettuale organica.

I dati Istat (2025) rendono visibile questa asimmetria: il 49,7% delle istituzioni non profit è concentrato al Nord, il 22% al Centro, il 18,8% al Sud e il 9,5% nelle Isole.

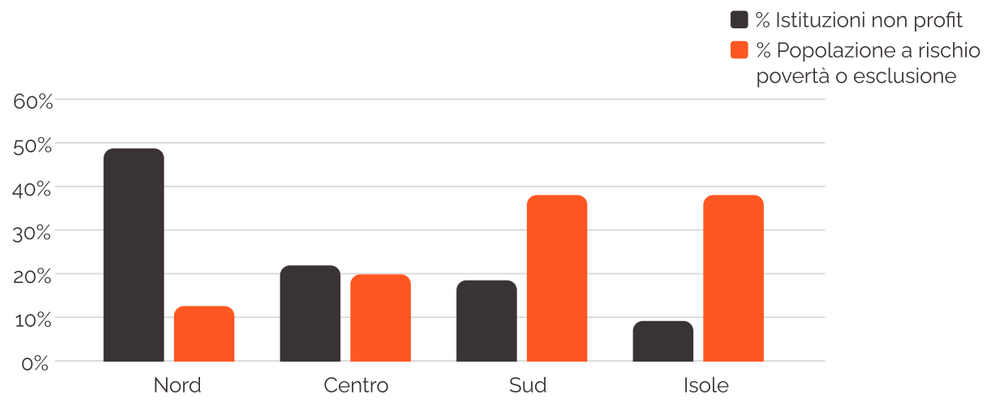


Figura 26. Struttura e profili del settore non profit, 2023.

Elaborazione propria.

FONTE: Istat, Struttura e profili del settore non profit, 2025.

Il divario si accentua se si guarda al **personale dipendente ogni diecimila abitanti**: la Provincia autonoma di Trento conta 266,6 dipendenti ogni diecimila abitanti, la Campania appena 84, la Calabria 72,4. **Le regioni dove il welfare pubblico è più debole**, e dove quindi il bisogno di supplenza sarebbe maggiore, **sono esattamente quelle dove il Terzo Settore strutturato è meno presente**.

NORD-EST

Dipendenti NP ogni 10k ab.

~210

Spesa sociale comunale

207 €/ab.

Rischio povertà

11,2%

SUD

Dipendenti NP ogni 10k ab.

~100

Spesa sociale comunale

78 €/ab.

Rischio povertà

39,2%

Figura 28. Welfare territoriale a confronto: Nord-Est e Sud.

Elaborazione propria.

FONTE: Istat, Struttura e profili del settore non profit, 2025; Istat, La spesa dei Comuni per i servizi sociali, 2024; Istat, Condizioni di vita e reddito delle famiglie, 2025.

4.4 Il sommerso: il lavoro di cura informale e non dichiarato

Sotto la superficie del welfare ufficiale, quello delle leggi e dei bilanci pubblici, ne esiste un altro: invisibile alle statistiche, spesso non dichiarato, talvolta illegale, ma indispensabile al funzionamento concreto della protezione sociale italiana. È il **welfare sommerso**, fatto di badanti in nero, visite mediche pagate senza ricevuta, ripetizioni scolastiche non fatturate, reti di cura informale gestite prevalentemente da donne.

Il fenomeno non è marginale, e la tendenza rilevata già dal Censis (2015), che affermava che quasi un terzo delle famiglie italiane aveva pagato almeno una prestazione sanitaria o di welfare in nero nell'arco di un anno, non si è attenuata nel tempo.

Nel settore della cura domiciliare, che è quello dove il bisogno è più urgente e il sistema pubblico copre meno, i dati più recenti parlano chiaro: secondo il Rapporto Assindatcolf (2025), il tasso di irregolarità tra colf e badanti è salito dal 50,2% nel 2020 al 53,3% nel 2023, contro una media nazionale del 12-13%.

Colf e badanti (2023)

53,3%

↑dal 50,2% nel 2020

Media nazionale

12-13%

tutti i settori economici

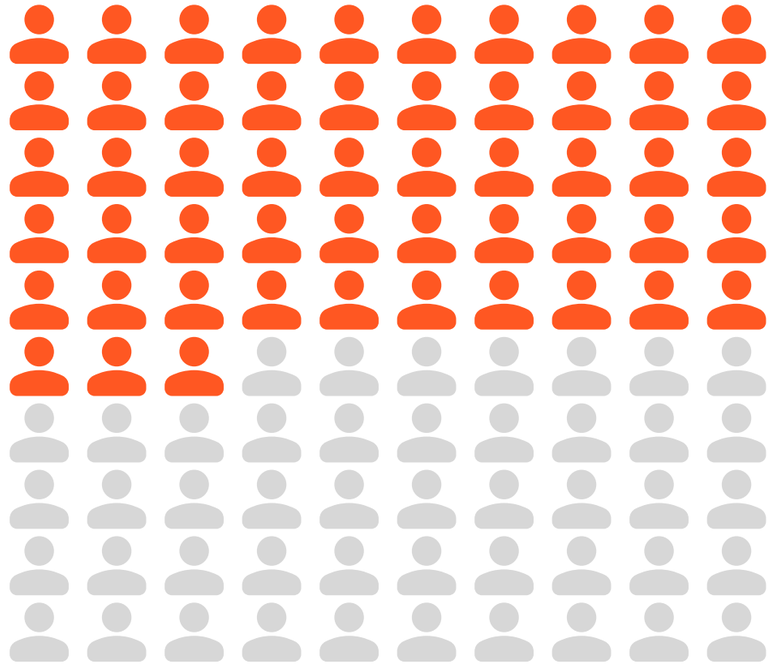


Figura 29. Il lavoro domestico irregolare in Italia, 2023.

Elaborazione propria.

FONTE: Assindatcolf, Censis, Rapporto sul lavoro domestico in Italia, 2025.

La domanda di assistenza cresce, ma l'offerta regolare diminuisce: i lavoratori calano, i datori di lavoro diminuiscono, e la forza lavoro invecchia senza ricambio generazionale. **Il risultato è un sistema che non riesce più a rispondere ai bisogni reali.** Non si tratta di un comportamento opportunistico, ma, come già notava il Censis, di una risposta razionale: **molte famiglie ricorrono al sommerso come unica soluzione sostenibile**, in assenza di detrazioni adeguate, crediti d'imposta e una vera compartecipazione pubblica alla spesa.

Il caso più emblematico è quello dell'assistenza agli anziani non autosufficienti. Secondo l'ISTAT, in Italia le persone anziane non autosufficienti sono circa 3,8 milioni, ma **il sistema pubblico le raggiunge in misura molto parziale**: nel 2023, la spesa pubblica per l'assistenza ai non autosufficienti ha raggiunto i 26,8 miliardi di euro, di cui appena il 2% assorbito dall'assistenza domiciliare socio-assistenziale e lo 0,5% da quella integrata con i servizi sanitari.

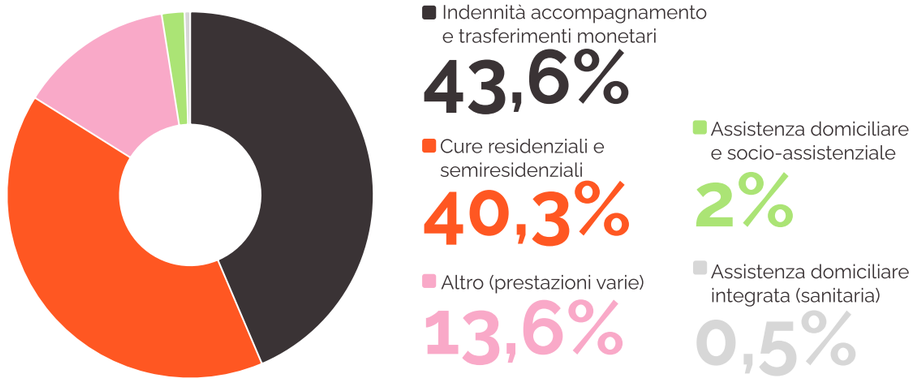


Figura 30. Composizione della spesa pubblica per anziani e disabili non autosufficienti, 2023.

Elaborazione propria.

FONTE: Ragioneria Generale dello Stato, Le tendenze di medio-lungo periodo del sistema pensionistico e socio-sanitario, 2024.

Le famiglie italiane, non potendo accedere a dei servizi pubblici adeguati, si sono appoggiate, sempre di più, al mercato privato dell'assistenza e in larga parte informale, quello rappresentato soprattutto da donne straniere. Questo genera una risposta immediata ai bisogni di cura, ma anche una condizione instabile di irregolarità e assenza di tutele.

Inoltre, i regimi di welfare che privilegiano i trasferimenti monetari rispetto all'erogazione diretta di servizi, tendono a scaricare sulle famiglie la responsabilità dell'assistenza, con gravi ricadute sull'occupazione femminile e sul benessere di chi presta cura (Saraceno, 2021). Sebbene l'irregolarità non rientri nei bilanci pubblici, essa contribuisce in larga parte al welfare nazionale.

Crisi e sfide contemporanee

5.1 Un contesto demografico in trasformazione

Per capire le sfide che il welfare italiano deve affrontare oggi, occorre partire da un dato di fondo: **viviamo in un'epoca demograficamente senza precedenti.** Come scrive il demografo Francesco Billari, grazie alla transizione demografica "**viviamo oggi nel miglior momento della storia dell'umanità: la durata della vita e la nostra salute sono migliori rispetto ad ogni epoca passata.**" Un **cambiamento epocale**, silenzioso ma profondo, che si misura nei numeri. Ogni anno che passa, in media, non invecchiamo per 3-4 mesi (Billari, 2023).

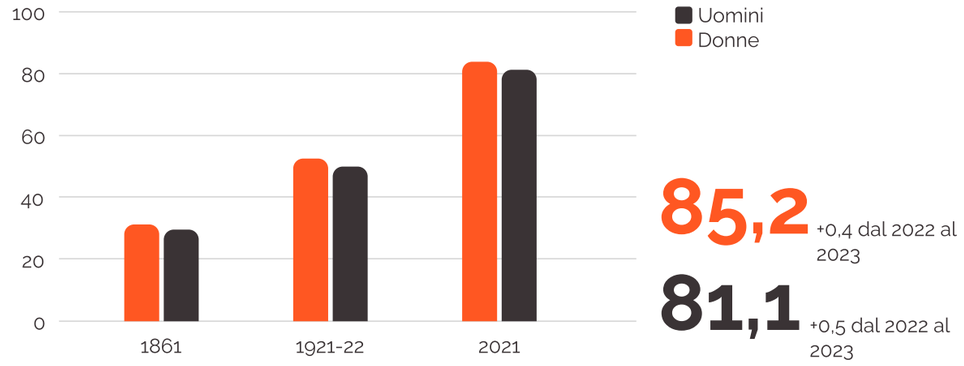


Figura 31 Speranza di vita alla nascita, per genere, 2022.

Elaborazione propria.

FONTE: Francesco Billari, Domani è oggi, 2023.

Questo eccezionale **allungamento della vita,** va di pari passo con un altro dato: il **crollo della mortalità infantile**. Basti pensare che ai tempi dell'Unità d'Italia quasi un bambino su quattro non arrivava a spegnere la prima candelina. Oggi, per fortuna, i numeri raccontano una storia completamente diversa: nel 2022 si contano solo 2,4 decessi ogni mille nati vivi, un dato crollato di oltre cinquanta volte rispetto a un secolo fa (Billari, 2023). Come fa notare lo stesso Billari, prima di questa rivoluzione demografica ***"non aveva senso pianificare il futuro: ieri, il domani non era oggi"***. È solo grazie a questa ritrovata certezza della vita che è stato possibile **immaginare e costruire istituzioni che guardano al domani**, come la scuola e l'università.

Eppure, sebbene la durata media della vita sia aumentata, **si fanno sempre meno figli.** Attorno al 1861, la media era di cinque figli a famiglia; dopo l guerra c'è stata una parentesi di ripresa con il **baby boom**, quando nel 1964 si è tornati a sfiorare i tre figli per donna (2,7), ma da lì in poi è iniziata una discesa inarrestabile. Le stime del 2023 parlano di appena 1,20 figli per donna: si va dall'1,42 del Trentino-Alto Adige al record negativo dello 0,91 in Sardegna (Billari, 2023; fonte Istat). Per capire l'entità del fenomeno basta guardare i numeri assoluti: se nel 2000 le nascite sfioravano quota 576mila, nel 2023 si sono fermate a poco più di 370mila. È un **minimo storico assoluto**, un dato che non ha precedenti nella storia del nostro Paese.

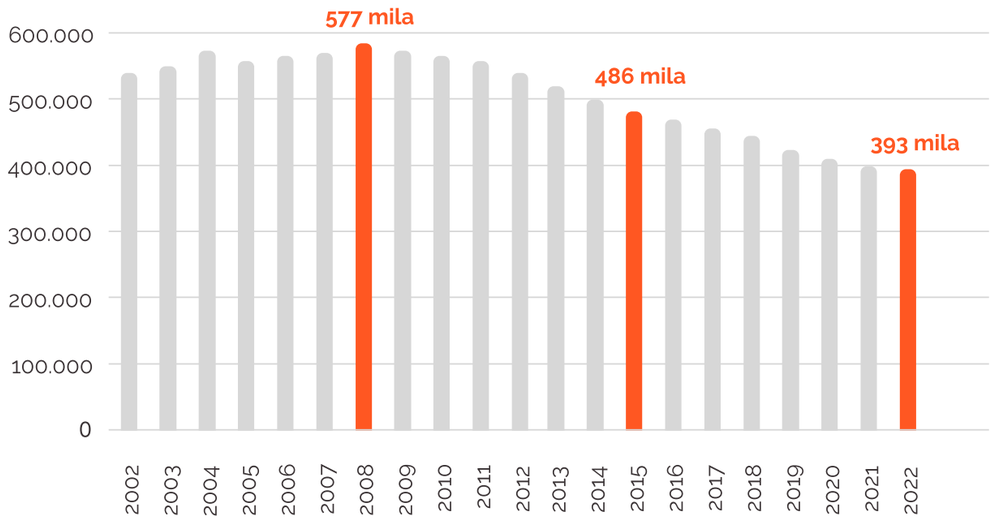


Figura 32. Rilevazione delle nascite, 2002-22.

Elaborazione propria.

FONTE: Istat, Natalità e fecondità della popolazione residente, 2023.

La **combinazione tra alta longevità e bassissima fecondità** produce due effetti strettamente connessi: la **diminuzione della popolazione complessiva** e il suo **invecchiamento accelerato**. La struttura demografica italiana ha cambiato forma in modo radicale: da piramide, con molti giovani alla base e pochi anziani in cima, a una forma che Billari definisce "*nave*", con la pancia al centro e le estremità assottigliate.

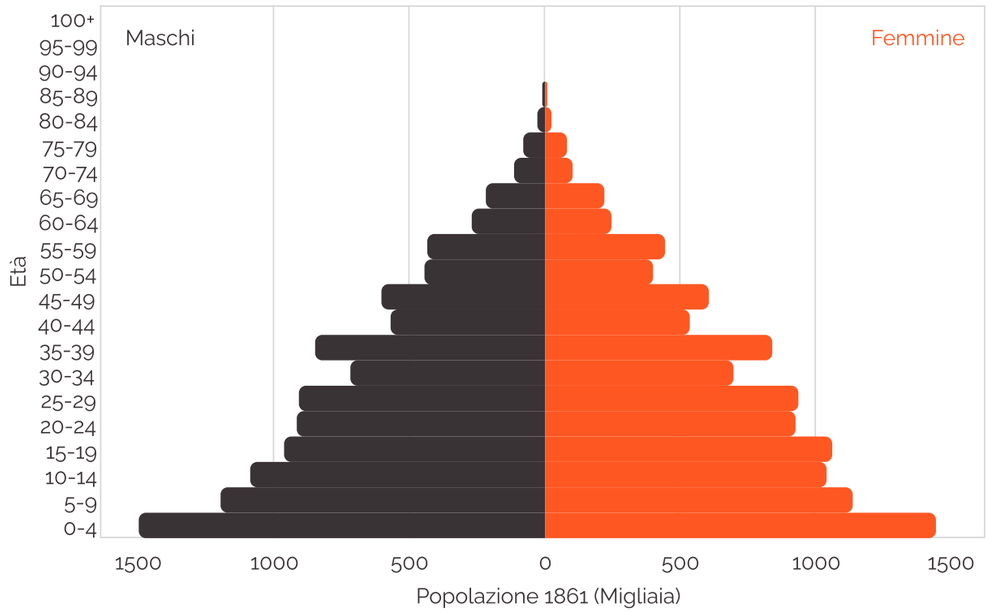


Figura 33. Piramide della popolazione italiana, 1861.

Elaborazione propria.

FONTE: Francesco Billari, Domani è oggi, 2023.

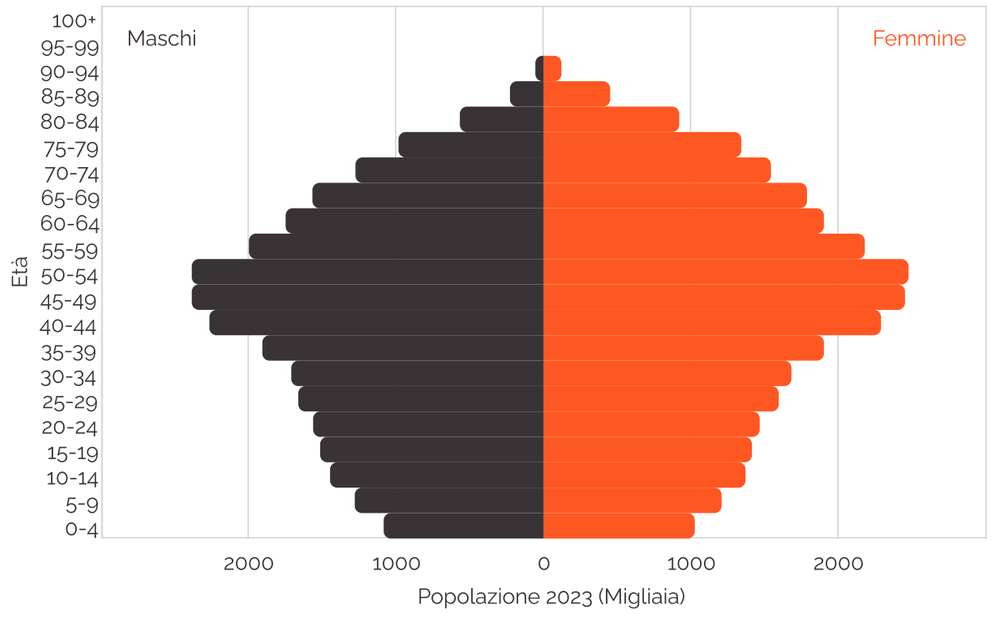


Figura 34. Piramide della popolazione italiana, 2023.

Elaborazione propria.

FONTE: Francesco Billari, Domani è oggi, 2023.

Al 1° gennaio 2024 gli over 65 rappresentavano il 24,3% della popolazione, contro il 15,1% dei minori di 18 anni. **L'Italia si colloca sul podio mondiale dell'invecchiamento**, con la seconda quota più alta di 65enni al mondo dopo il Giappone (Billari, 2023).

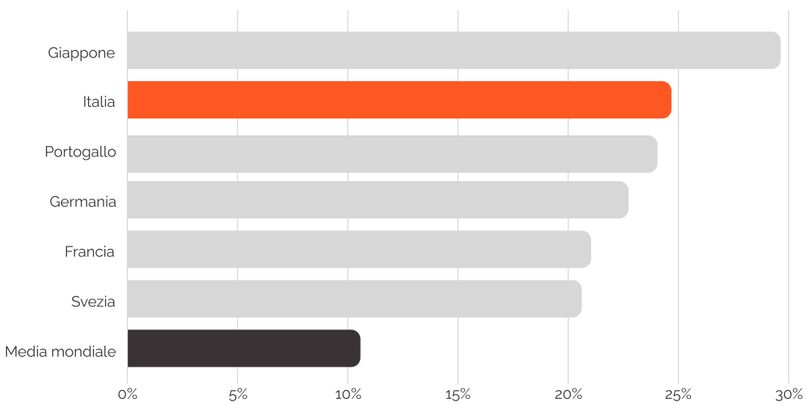


Figura 35. Quota di popolazione con 65+ anni (%), 2024.

Elaborazione propria.

FONTE: World Bank, 2024.

Le proiezioni indicano che questa quota salirà al 27% entro il 2030 e si stabilizzerà intorno al 33-34% a partire dal 2040, con la classe di età più numerosa che nel 2050 sarà quella tra i 75 e i 79 anni.

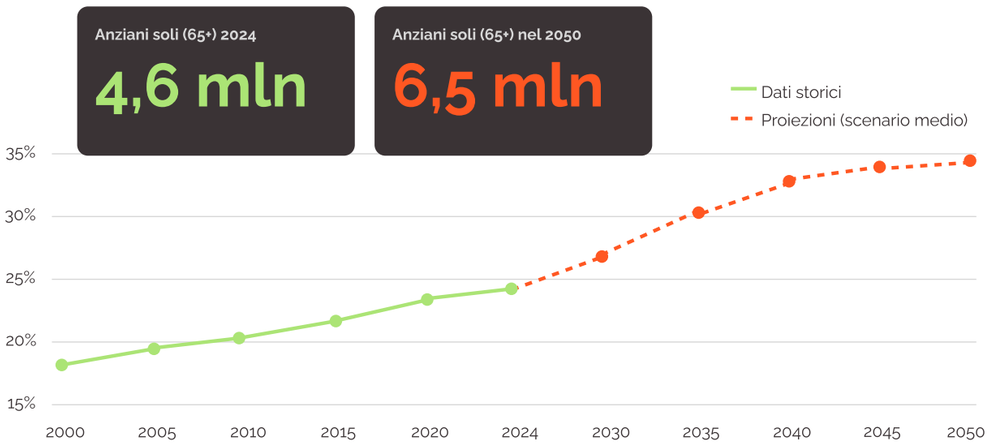


Figura 37. Anziani soli in Italia: situazione attuale e proiezioni, 2024.

Elaborazione propria.

FONTE: Istat, Anziani soli in Italia, 2025.

A tutto questo si aggiunge la **trasformazione dei nuclei familiari**. Le famiglie si sono ridotte e frammentate: crescono le persone che vivono sole, aumentano i nuclei monogenitoriali, si moltiplicano le coppie senza figli. Questa frammentazione ha conseguenze dirette sul welfare, perché **riduce la capacità delle reti familiari di farsi carico della cura**, proprio nel momento in cui la domanda di assistenza cresce.

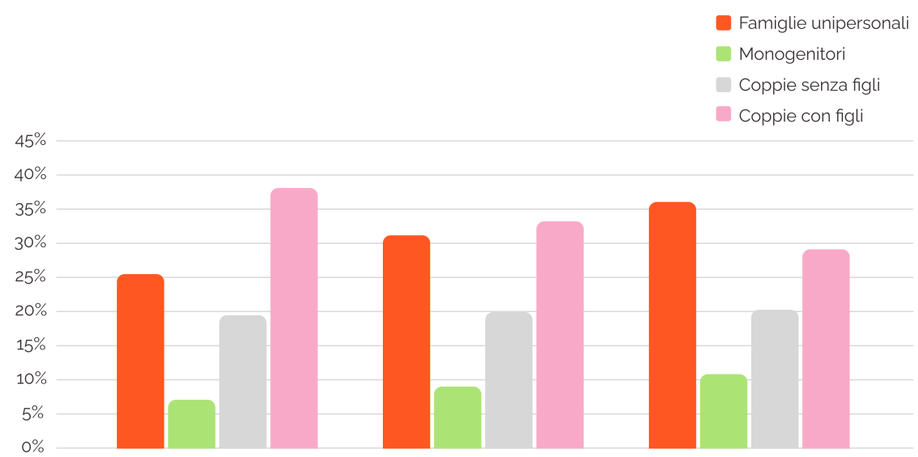


Figura 38. Composizione delle famiglie italiane per tipologia e anni di riferimento.

Elaborazione propria.

FONTE: Istat, Aspetti della vita quotidiana, 2024.

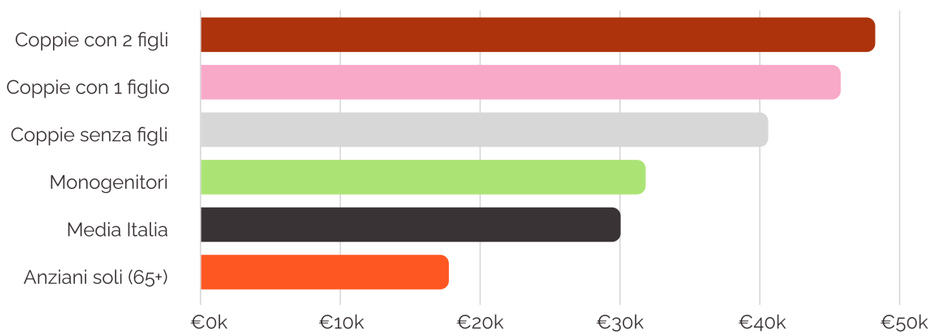


Figura 35. Reddito netto mediano annuo per tipologia familiare, 2023.

Elaborazione propria.

FONTE: Condizioni di vita e reddito delle famiglie, 2024.

5.2 Le condizioni di salute della popolazione anziana in Italia

Vivere più a lungo non significa necessariamente vivere meglio. Il prolungamento della vita porta con sé un **aumento della cronicità, della fragilità e del bisogno di assistenza** che il sistema di welfare fatica sempre più a coprire. Il *Report Istat sulle condizioni di salute della popolazione anziana in Italia*, basato sull'Indagine europea sulla salute del 2019 condotta su oltre 13,7 milioni di over 65, offre su questo una fotografia nitida e per molti versi preoccupante.

Sul fronte delle patologie croniche, il dato più significativo è quello della **multimorbilità**: più di un anziano su due presenta almeno tre patologie croniche contemporaneamente, una quota che tra gli over 85 raggiunge i due terzi.

32,3%

Quota di popolazione over 65 con gravi patologie croniche e multimorbilità.

Tra gli over 85 è il 47,7%

3,8 mln

Gli anziani con grave riduzione dell'autonomia nelle attività quotidiane di cura personale oppure in quelle della vita domestica.

1mln

Gli anziani con bisogno di assistenza o ausili perché non autonomi nella cura della propria persona.

Figura 40. Condizioni di salute degli over 65, 2019.

Elaborazione propria.

FONTE: Istat, Le condizioni di salute della popolazione anziana in Italia, 2021.

Il 43,2% degli over 65 dichiara **almeno una patologia grave**, come ictus, tumore, Alzheimer, infarto o diabete; tra gli over 85 questa percentuale sale al 59,4%. Le **patologie più diffuse** sono **artrosi** (47,6%), **ipertensione** (47%) e **malattie cardiache** (19,3%), con importanti differenze di genere che riflettono il cosiddetto **paradosso della sopravvivenza femminile**: le donne vivono più a lungo ma con un maggiore accumulo di patologie croniche, disabilità e multimorbilità, mentre gli uomini mostrano tassi più alti di patologie acute e letali, come infarto e ictus, in parte legate a fattori comportamentali e stili di vita storicamente più rischiosi (Istat, 2023).

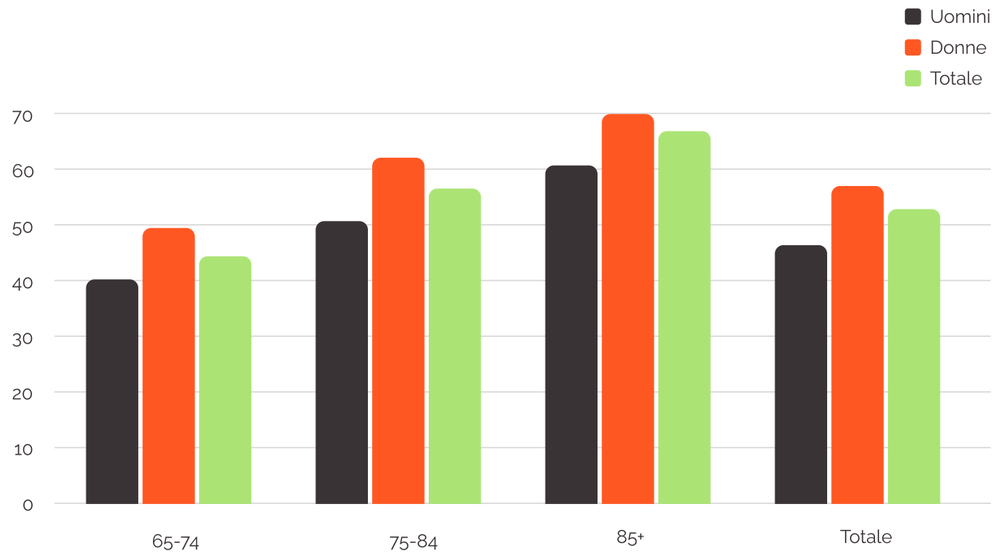


Figura 41. Persone di 65 anni e oltre, con presenza di multimorbilità, per genere e classe di età (tassi per 100 persone), 2019.

Elaborazione propria.

FONTE: Istat, Le condizioni di salute della popolazione anziana in Italia, 2021.

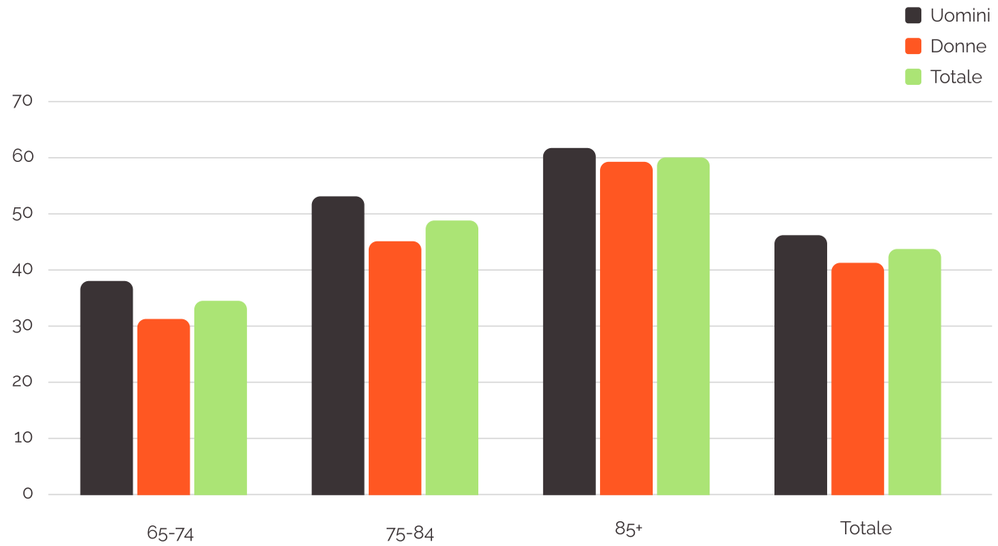


Figura 42. Persone di 65 anni e oltre, con presenza di cronicità grave, per genere e classe di età (tassi per 100 persone), 2019.

Elaborazione propria.

FONTE: Istat, Le condizioni di salute della popolazione anziana in Italia, 2021.

Sul piano della **salute mentale**, circa 600mila over 65 che vivono in famiglia sono affetti da **demenza senile o Alzheimer**, con una prevalenza che triplica tra le ultraottantacinquenni. La **depressione** colpisce l'11,3% degli anziani, ma tra le donne over 85 la quota supera il 20%. Si tratta di condizioni che generano un **carico di assistenza particolarmente oneroso per i conviventi e i caregiver**, come abbiamo visto, quasi sempre familiari e quasi sempre donne.

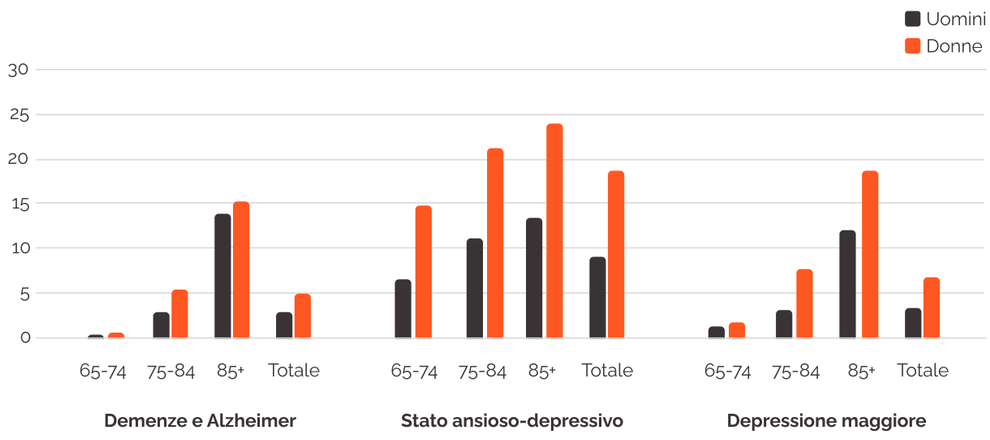


Figura 43. Persone di 65 anni e oltre, con problemi di salute mentale, per genere e classe di età (tassi per 100 persone), 2019.

Elaborazione propria.

FONTE: Istat, Le condizioni di salute della popolazione anziana in Italia, 2021.

Le ripercussioni sull'autonomia quotidiana sono consistenti. Circa 3,8 milioni di over 65 presentano gravi limitazioni nelle attività della vita domestica. Un milione e 437mila riferisce gravi difficoltà nelle attività di cura della persona di base, come fare il bagno, vestirsi o alzarsi dal letto. Questa quota sale al 18,3% tra gli over 75 e al 37,2% tra gli over 85. Il confronto europeo non è confortante: l'Italia si colloca nella parte alta della graduatoria dei paesi con la maggiore quota di anziani con limitazioni sia nelle attività di cura personale sia in quelle domestiche, con un valore del 10,1% contro una media UE22 dell'8,5% (Istat, 2021).

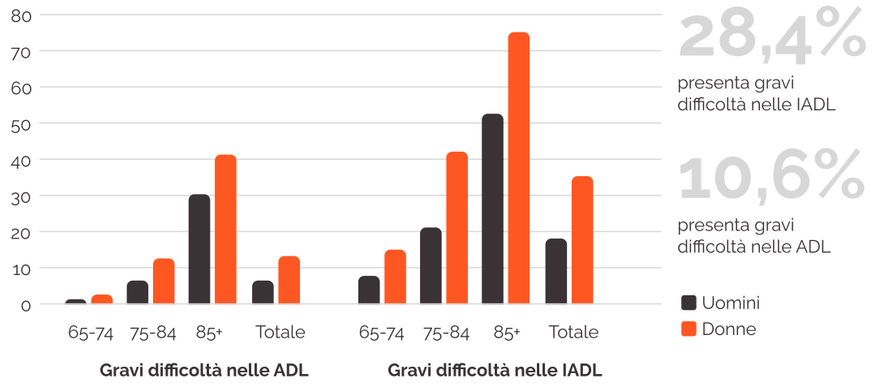


Figura 44. Persone di 65 anni e oltre, con gravi difficoltà nella attività di cura della persona (ADL-Activities of Daily Living) e della vita domestica (IADL-Instrumental Activities of Daily Living), per genere e per classe di età (tassi per 100 persone), 2019.

Elaborazione propria.

FONTE: Istat, Le condizioni di salute della popolazione anziana in Italia, 2021.

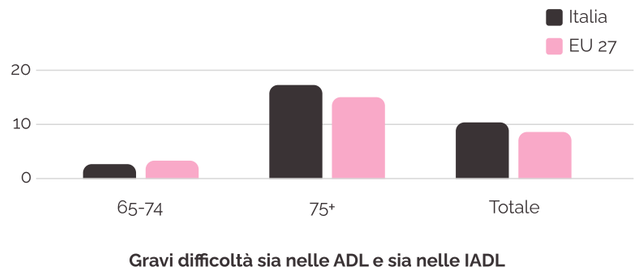


Figura 45. Persone di 65 anni e oltre, con gravi difficoltà nella attività di cura della persona (ADL) e della vita domestica (IADL), confronto Italia e EU 27 (tassi per 100 persone), 2019.

Elaborazione propria.

FONTE: Istat, Le condizioni di salute della popolazione anziana in Italia, 2021.

Particolarmente acuta è la **questione delle carenze assistenziali**. Il 44,2% degli anziani con gravi difficoltà, con esclusione di chi vive in strutture residenziali, dichiara di non disporre di assistenza o ausili adeguati; tra gli anziani con grave riduzione dell'autonomia nella cura personale questa quota sale al 65,8%. Si stima che siano oltre 800mila le persone anziane che avrebbero bisogno di maggiore assistenza per le attività fondamentali di cura della propria persona (Istat, 2021).

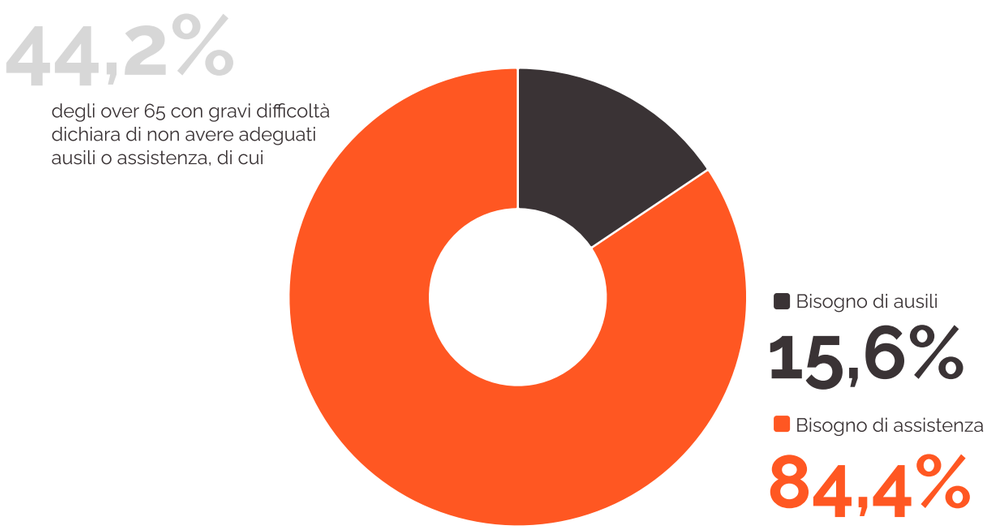


Figura 46. Anziani con gravi difficoltà: bisogno insoddisfatto di assistenza e ausili, 2019.

Elaborazione propria.

FONTE: Istat, Le condizioni di salute della popolazione anziana in Italia, 2021.

La famiglia continua a svolgere un ruolo centrale: l'84,4% degli anziani con gravi difficoltà di cura personale riceve aiuto dai familiari, conviventi o meno. Il 35,8% riceve anche assistenza a pagamento, ma con forti disuguaglianze: ne usufruisce il 48% degli anziani con redditi più alti, contro il 24,3% di quelli con redditi più bassi. Le differenze territoriali sono altrettanto marcate: al Nord si avvale di assistenza privata il 42% degli anziani con grave riduzione di autonomia, contro il 26,6% nel Sud e nelle Isole (Istat, 2021).

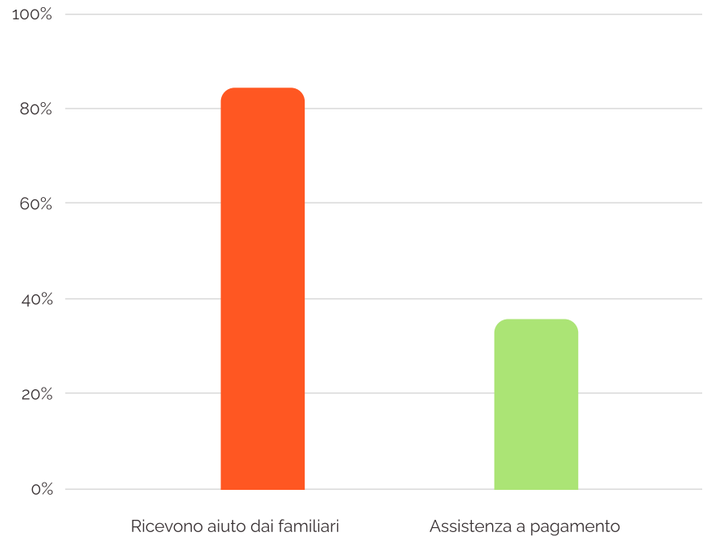


Figura 47. Fonti di assistenza tra gli anziani con gravi difficoltà di cura personale, 2019.

Elaborazione propria.

FONTE: Istat, Le condizioni di salute della popolazione anziana in Italia, 2021.

Le disuguaglianze sociali nella salute attraversano trasversalmente tutti gli indicatori. Tra gli over 65 con titolo di studio basso, la quota di anziani con gravi difficoltà nelle attività di cura della persona è circa tre volte più alta rispetto a quella dei coetanei più istruiti.

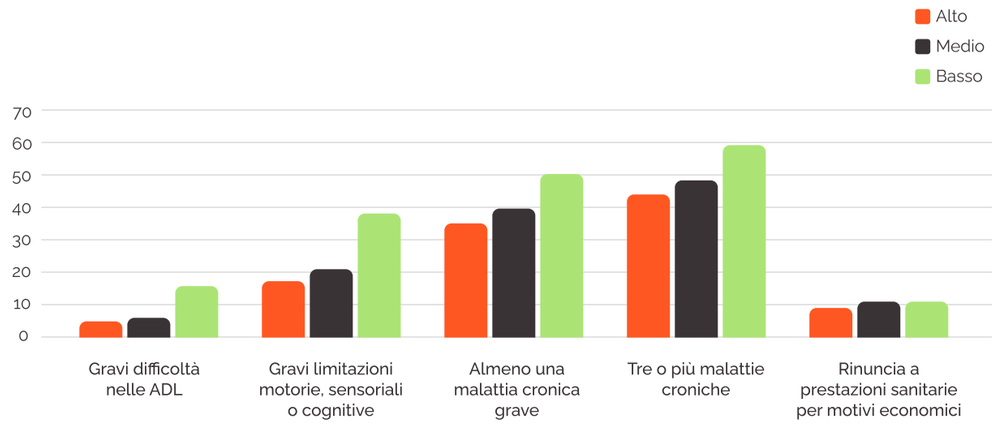


Figura 48. Quota di anziani con gravi difficoltà nelle attività di cura della persona (per titolo di studio), 2019.

Elaborazione propria.

FONTE: Istat, Le condizioni di salute della popolazione anziana in Italia, 2021.

5.3 Le sfide al modello

I sistemi di welfare europei, e quello italiano in particolare, si ritrovano oggi in un **contesto profondamente diverso** da quello in cui erano stati costruiti.

Il cambiamento demografico è uno dei fattori determinanti. Come osserva Billari (2023), "*le azioni hanno, quando si tocca la popolazione, un effetto che persiste nel futuro, modificando lo scenario.*" **L'invecchiamento accelerato della popolazione italiana**, con la quota di over 65 destinata a passare dall'attuale 24,3% a circa un terzo della popolazione entro il 2040, **fa aumentare la domanda di prestazioni**, soprattutto sanitarie, assistenziali e pensionistiche e **riduce la base contributiva**.

La **sostenibilità finanziaria a lungo termine** è, quindi, una conseguenza diretta di tendenze demografiche già in atto e difficilmente reversibili nel breve periodo.

Le **crisi degli ultimi decenni** hanno messo sotto pressione i bilanci pubblici in modo strutturale. Il Censis (2015) documenta con chiarezza come i **tagli alla spesa pubblica** abbiano avuto **effetti regressivi**, colpendo in misura maggiore le **famiglie più fragili**: quelle con figli, le monogenitoriali, quelle con anziani non autosufficienti.

La **trasformazione del mercato del lavoro**, infine, scardina il modello del male breadwinner su cui era stato strutturato il welfare. La precarizzazione occupazionale, la discontinuità lavorativa, la diffusione di contratti atipici e il lavoro autonomo di bassa qualificazione generano **nuove forme di vulnerabilità** che il sistema fatica a riconoscere e coprire.

Il rischio è che la contrazione delle risorse pubbliche imponga una maggiore spesa privata a carico delle famiglie, ampliando l'esclusione sociale di chi non ha accesso al mercato.

Il **Principio 3 della Dichiarazione di Rio** del 1992 stabilisce che "*il diritto allo sviluppo deve essere attuato in modo da soddisfare equamente i bisogni delle generazioni presenti e future*": un principio che si applica alle risorse naturali quanto alle risorse sociali.

Un welfare che scarica i costi sulle generazioni più giovani e abbandona la cura degli anziani al mercato informale è, per definizione, insostenibile. La sfida per i prossimi decenni resta dunque ripensare la logica del sistema, adattandola a una struttura demografica, familiare e lavorativa mutata.

L'azione isolata fallisce

5.4 Verso nuovi paradigmi: il welfare collaborativo

Il welfare italiano è, oggi, in profonda crisi. L'offerta pubblica è debole e i bisogni sociali diventano sempre più complessi e stratificati. La vera sfida consistere nel ripensare l'impalcatura stessa dei servizi.

Questo principio si trova alla base del ***welfare collaborativo***, modello in cui comunità e cittadini si uniscono per affrontare i bisogni comuni, condividendo competenze, conoscenze ed esperienze (Fazzi, 2023).

L'assunto di base è che l'azione isolata risulti insufficiente rispetto alla complessità sistemica dei nuovi rischi sociali. Dinamiche come la solitudine degli anziani, la dispersione scolastica o l'impoverimento dei nuclei familiari non possono essere affrontate tramite prestazioni standard ma richiedono risposte coordinate. Il welfare collaborativo si fonda sulla convinzione che le **reti orizzontali** generino un impatto sociale superiore alla somma delle singole azioni (Idem, 2023).

Sul piano operativo, tutto questo si traduce nella **co-produzione**: l'utente costruisce il servizio insieme a chi lo eroga. Parallelamente, si assiste alla valorizzazione delle "***comunità di cura***", che restituiscono un ruolo centrale alle reti informali del territorio, come il vicinato o le associazioni. Senza dimenticare il **ritorno del mutualismo**: le cooperative di comunità, ad esempio, prendono vecchie tradizioni di solidarietà e le riadattano alle urgenze del presente (Ibidem, 2023).

Sul piano normativo, l'Italia ha compiuto un passo decisivo con l'articolo 55 del **Codice del Terzo Settore**. Questa norma sancisce che la Pubblica Amministrazione ha la facoltà di coinvolgere il privato sociale direttamente nella programmazione e progettazione dei servizi (Ibidem, 2023).

02

Chi sono i caregiver?

Definire il caregiver

1.1 Le definizioni nella letteratura e nei documenti istituzionali

Definire univocamente la **figura del caregiver** è una sfida complessa. Il significato del termine cambia continuamente a seconda del contesto, che sia esso giuridico, medico o sociologico. È attraverso la definizione, tuttavia, che si stabilisce chi è caregiver e chi no e, di conseguenza, chi ha diritto alle tutele del nostro sistema di welfare.

Il termine inglese "***caregiver***" significa letteralmente "***donatore di cura***". Da noi, in Italia, è entrato nel linguaggio di tutti i giorni negli ultimi vent'anni. A livello europeo, la sua diffusione è legata a doppio filo a due eventi: la nascita nel 2006 di **Eurocarers** in Lussemburgo, e la spinta della **Coface** (la Confederazione delle organizzazioni familiari dell'UE) per promuovere la *Carta europea del caregiver familiare* (Guarrera et al., 2024).

Definizioni come "*curante*", "*assistente familiare*" o "*prestatore di cura*" risultano sempre un po' incomplete. Non riescono, infatti, a trasmettere il **peso del concetto originale**, che è fatto di una dedizione totalizzante, continua e, quasi sempre, a costo zero.

L'analisi di **Marco Trabucchi** è forse una delle più lucide in circolazione (la si trova nel primo capitolo del *Manuale dei caregiver familiari a cura* di Pesaresi). Trabucchi pensa che chi assiste un proprio caro vive una quotidianità divisa su così tanti livelli che è quasi impossibile definirlo.

Molti caregiver, di fatto, si trasformano in **operatori sanitari**. Si ritrovano improvvisamente a dover tenere sotto controllo i parametri vitali del malato, somministrare terapie complesse e maneggiare dispositivi medici che, fino a pochi anni fa, erano a uso esclusivo dei professionisti (Trabucchi, 2021, cit. in Pesaresi, 2021). Questa dimensione tecnico-sanitaria è spesso trascurata dalle definizioni istituzionali, che riducono la figura a semplice assistente per la vita quotidiana, ignorandone la reale complessità clinica.

Trabucchi definisce il caregiver anche come un **operatore dell'assistenza**, chiamato ogni giorno a compiere azioni che richiedono competenza e continuo adattamento: dalla prevenzione di decubiti e disidratazione, alla gestione dei disturbi legati alla demenza, dosando il proprio intervento con profonda intelligenza emotiva. In mancanza di altri riferimenti, inoltre, spetta al caregiver stabilire se ricorrere all'ospedale, interpretare un aggravamento o valutare la prosecuzione di una terapia. Sono scelte gravose, affrontate quasi sempre in solitudine, senza una formazione specifica né un mandato formale (Trabucchi, 2021, cit. in Pesaresi, 2021).

Caregiver significa letteralmente donatore di cura

Trabucchi individua poi una terza dimensione, definita "***costruzione di comunità***". Il caregiver permette alle persone fragili di vivere dignitosamente e, di conseguenza, sostiene il tessuto sociale. La cura perde così la sua natura individuale per farsi **atto collettivo**: comprenderlo è il primo passo per formulare politiche davvero efficaci. Il caregiver deve saper assistere, organizzare, dare supporto emotivo, dialogare con le istituzioni e bilanciare la propria quotidianità. Un bagaglio di competenze acquisito sul campo che, quasi sempre, resta invisibile all'esterno (Trabucchi, 2021, cit. in Pesaresi, 2021).

Eurocarers ha definito i caregiver come "*persone di qualsiasi età che forniscono assistenza, in genere senza remunerazione, a chi è colpito da malattie croniche, disabilità o altra necessità sanitaria o di cure continuative, al di fuori di un rapporto di lavoro formale o professionale*" (Pesaresi, 2021). Possiamo notare l'inclusione di figure di **ogni età**, la natura tendenzialmente **gratuita** dell'aiuto (pur con eccezioni europee, come i rimborsi previsti in Finlandia) e, soprattutto, la netta **distinzione dall'assistenza professionale** (badanti o OSS), per quanto i confini pratici risultino spesso labili.

Il concetto di ***Long-Term Care*** (assistenza a lungo termine) va di paripasso con la figura del caregiver. La Commissione Europea la definisce come l'insieme dei servizi rivolti a chi, per disabilità prolungate o fragilità psico-fisiche, perde l'autosufficienza quotidiana o richiede cure infermieristiche continue (Guarrera et al., 2024). In questo scenario, il caregiver è l'attore informale che integra, sostituisce o precede l'intervento del sistema formale di cura, costituendo, di fatto, una presenza indispensabile per il sistema, eppure quasi sempre invisibile alle statistiche e ignorata dalle normative.

A livello delle singole nazioni, la questione è ancora più delicata, perché le definizioni variano in base al modello di welfare e al contesto socio-culturale. In **Francia**, ad esempio, la legge del 2015 sull'adattamento della società all'invecchiamento, ha coniato la figura del ***proche aidant***. Tale categoria comprende chiunque condivida la quotidianità o intrattenga una relazione stabile con l'assistito, offrendogli un supporto frequente e non professionale (Pesaresi, 2021).

In Italia, l'iter per il riconoscimento giuridico del caregiver ha subito molti rallentamenti. Il primo tentativo di inquadramento ufficiale è arrivato solo con la **Legge di Bilancio 2018** (L. 205/2017), che ha circoscritto il ruolo di cura ai soli vincoli di parentela e affinità. Si è trattato di un **compromesso politico** che la letteratura ha ampiamente criticato: questa norma omette di specificare la gratuità della prestazione e, limitando il raggio d'azione alla sola famiglia, esclude del tutto le reti di cura amicali e di prossimità (Pesaresi, 2021).

Alcune Regioni hanno cercato di colmare il vuoto normativo, anticipando lo Stato con formulazioni più inclusive. L'**Emilia-Romagna**, in primis, con la **L.R. 2/2014**, ha definito il caregiver come chi si prende cura di una "*persona cara*" in modo volontario e "*gratuito*" (Guarrera et al., 2024). Quest'ultimo termine traccia una linea netta rispetto all'assistenza professionale, mentre il riferimento alla persona cara supera i rigidi vincoli di parentela imposti dalla norma nazionale.

L'Organizzazione Internazionale del Lavoro (OIL) introduce una prospettiva puramente occupazionale, definendo il caregiver come chi si fa carico, senza retribuzione, dell'accudimento di persone non autosufficienti (OIL, 2025). Questa lettura sposta il focus sul **carattere lavorativo della cura**, una dimensione spesso invisibile nei bilanci statali e priva di tutele previdenziali.

Sebbene alcune letture sociologiche estendano il concetto di caregiving anche alla **genitorialità ordinaria** (considerandola un lavoro di cura non retribuito), il presente lavoro adotta la definizione prevalente nella letteratura sulla non autosufficienza. Si esclude dunque il percorso fisiologico di crescita dei figli per concentrarsi sulle dipendenze da disabilità, malattia cronica o fragilità. Il caregiving legato alla malattia presenta infatti elementi strutturali come la costrizione, l'imprevedibilità e la protrazione indefinita nel tempo che richiedono **un'analisi a sé stante**.

1.2 Caregiver informali e formali

L'intero sistema dell'assistenza si basa sulla **dicotomia tra cura formale e cura informale**.

Il **caregiver informale** è chi assiste una persona non autosufficiente in virtù di un legame affettivo o di prossimità, senza alcuna retribuzione né inquadramento professionale. Sebbene si tratti quasi sempre di **familiari diretti** (coniugi, figli o nipoti), la letteratura internazionale estende questa categoria anche ad **amici e vicini di casa** impegnati in un'assistenza continuativa (Pesaresi, 2021; Guarrera et al., 2024). Il vero tratto distintivo di questa figura è la **motivazione**, data da un **legame affettivo** piuttosto che da un contratto. L'associazione Carer lo definisce efficacemente come chi "*si prende cura, sulla base di ragioni affettive, di una persona cara consenziente in stato di bisogno*" (Pesaresi, 2021).

La **cura informale** è quasi sempre **gratuita**, perché manca di una retribuzione diretta, anche se comporta un costo esorbitante per chi la presta, in termini di salute, tempo, carriera e qualità di vita. Altro elemento distintivo della cura informale è la **continuità**: chi la pratica non ha diritto a pause, specie di fronte a gravi disabilità o malattie neurodegenerative. Infine, è quasi sempre **solitaria**: il restringimento dei nuclei familiari, la dispersione geografica e la crisi delle reti di prossimità hanno trasformato l'assistenza da impegno condiviso a responsabilità di un singolo individuo (Trabucchi, 2021, cit. in Pesaresi, 2021; Cappadozzi & Rosas, 2025).

Uno studio dell'**Organizzazione Internazionale del Lavoro** (OIL) ha quantificato l'**enorme portata del lavoro invisibile** in Italia: l'assistenza copre l'85% di tutto il lavoro non retribuito, assorbendo 60,7 miliardi di ore annue. Questo impegno genera un valore monetario di circa 473,5 miliardi di euro, pari a ben il 26% del PIL nazionale (OIL, 2025).



Figura 1. Lavoro di cura non retribuito in Italia.

Elaborazione propria.

FONTE: Organizzazione Internazionale del Lavoro, 2025.

Il **caregiver formale**, al contrario, presta assistenza all'interno di un **rapporto di lavoro regolamentare**, gode di una **retribuzione** e possiede una **qualifica riconosciuta**. Questa categoria include operatori socio-sanitari (OSS), infermieri domiciliari, assistenti sociali e tutti i professionisti della Long-Term Care, sia a domicilio che in struttura (Guarrera ET AL., 2024). Il professionista della sanità gode di diritti, tutele previdenziali e orari prestabiliti, eppure le peculiarità del contesto italiano e le carenze del nostro sistema di welfare rendono questa distinzione giuridica molto meno netta nella realtà di tutti i giorni.

L'emblema di questa labilità è **l'assistente familiare**, cosiddetta "*badante*", che è una lavoratrice, **quasi sempre donna** e **quasi sempre immigrata**, assunta da una famiglia per assistere a domicilio un anziano o una persona non autosufficiente. Questa figura si occupa di moltissimi compiti: dall'igiene personale alla preparazione dei pasti, dalla gestione della mobilità alla somministrazione delle terapie, fino alla semplice compagnia e sorveglianza notturna (Paci & Pugliese, 2011).

La badante è una lavoratrice dipendente, tutelata dal contratto collettivo e iscritta all'INPS. Si stimano all'incirca **830.000 assistenti familiari in Italia**, di cui il **90% straniere**. Tuttavia, circa due terzi di loro operano in nero, spesso senza una formazione sanitaria specifica (Lagrosa & Caligaris, 2025). Questa irregolarità è un vero e proprio tratto strutturale del sistema, retto da una **convenienza reciproca**: le famiglie risparmiano sui contributi ottenendo e le lavoratrici, spinte dal bisogno economico, accettano una retribuzione netta più alta rinunciando a diritti e tutele (Network Non Autosufficienza, 2015).

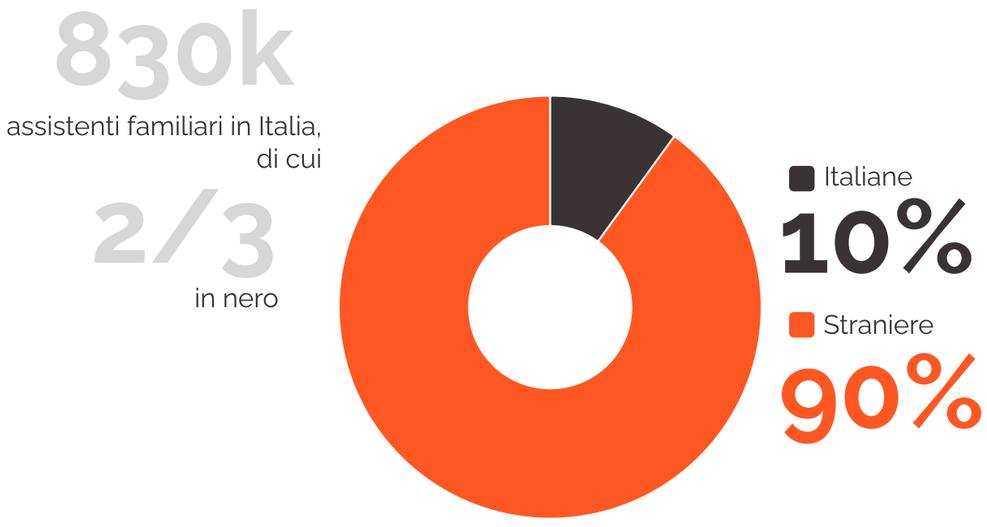


Figura 2. Assistenti familiari in Italia.

Elaborazione propria.

FONTE: Lagrosas, Caligaris, 2025.

La badante è come una di famiglia

Il lavoro della badante si colloca, dunque, in uno **spazio ibrido**. Non può essere considerato caregiving informale dal momento che viene retribuito, però si svolge in casa, spesso con una convivenza di 24 ore su 24, generando un'intimità assente in qualsiasi altra professione. Questo rapporto è segnato da una **forte tendenza alla familiarizzazione**: all'assistente si chiede di colmare l'assenza dei parenti e diventare "*una di famiglia*" (Ambrosini, cit. in Paci & Pugliese, 2011).

Il fenomeno delle badanti in Italia non è separabile dalla storia recente dell'**immigrazione femminile** nel paese. Già dalla fine degli anni Novanta, la crescente domanda di cura ha attratto molte donne dall'Europa dell'Est, dall'America Latina e dal Sudest asiatico (Paci & Pugliese, 2011). La sanatoria del 2002, nota come "***legge Bossi-Fini***", ha regolarizzato centinaia di migliaia di lavoratrici domestiche e assistenti familiari che già operavano in modo irregolare nelle case degli italiani (Paci e Pugliese, 2011). Questa diffusione capillare è nata dall'incrocio di due dinamiche: l'**invecchiamento demografico** e la **carenza di servizi pubblici** (Cappadozzi & Rosas, 2025; Paci & Pugliese, 2011).

Tra il caregiver non retribuito e il professionista si estende un **ampio continuum di situazioni intermedie**: non c'è solo l'assistente familiare, ma anche volontari organizzati che svolgono funzioni quasi professionali, ci sono caregiver familiari che ricevono compensi informali dalla famiglia allargata, ci sono lavoratori della cura assunti part-time che integrano un'assistenza familiare già esistente. Il sistema della cura è una rete complessa in cui il formale e l'informale convivono in un **equilibrio precario**.

1.3 I numeri in Italia

Quantificare i caregiver in Italia dipende strettamente dalla definizione che si da al termine "*caregiver*". Come si è discusso nel primo paragrafo, **le definizioni variano** in base alla relazione caregiver-assistito e all'intensità del lavoro di cura. Queste variazioni producono **stime che possono differire di diversi milioni di persone** e, se lette senza questo avvertimento, diventano incomparabili. I dati che seguono devono essere letti alla luce di questa premessa, per evitare sia la sottostima che la sovrastima.

Il dato più affidabile nella letteratura rimane l'*Indagine europea sulla salute* (Istat, 2017). Il **16,4% degli italiani sopra i 15 anni dedica almeno una giornata a settimana ad assistere una persona fragile**, che si tratti di problemi legati all'età, malattie croniche o disabilità vere e proprie. In valori assoluti, parliamo di oltre 8,5 milioni di individui. Di questa fascia, il 14% concentra le proprie energie di cura direttamente su un parente, portando le stime a non meno di 7.293.000 caregiver familiari (Pesaresi, 2021).

Le analisi congiunte di Eurocarers, INRCA e Commissione Europea sugli effetti che la pandemia ha avuto sulle famiglie, ci confermano che gli italiani assorbiti da attività di cura a lungo termine sono più di 7 milioni. L'intensità di questo impegno è forse l'aspetto più allarmante, dal momento che oltre 2 milioni di queste persone, infatti, superano le 20 ore di assistenza settimanale. Ben il 25% di questo specifico sottogruppo, inoltre, è formato da caregiver che sono, a loro volta, anziani (Ligabue, 2021).



Figura 3. I numeri dei caregiver nel 2015.

Elaborazione propria.

FONTE: Istat, 2017.

Questa dinamica trova riscontro anche nei rilevamenti precedenti. Il modulo europeo "Reconciliation between work and family life" (Istat, 2018) individuava circa **2.827.000 individui** in piena età lavorativa (tra i 18 e i 64 anni) **costretti a farsi carico**, in modo regolare e continuativo, **di familiari disabili, malati o anziani**.

Il ***Long-Term Care Report*** del 2021 stima che l'incidenza dei caregiver familiari in Italia si attesta ad appena il 5,8% della popolazione, una percentuale decisamente contenuta rispetto alla media dell'Unione Europea, ferma al 10,3%. Il divario si fa poi estremo nel confronto con specifiche nazioni: i Paesi Bassi dichiarano una quota del 36,7%, la Svezia del 22%, mentre la Danimarca si posiziona al 15,2%. In fondo alla classifica,oltre all'Italia si trovano la Romania (2,3%), la Cechia (4,6%) e Cipro (5,2%). Questi dati si basano, però, sull'indagine ***Eurostat EU-SILC*** (2016), che adotta un criterio di inclusione fondato su un doppio sbarramento: include solo chi presta assistenza in modo gratuito a persone con problemi di salute a lungo termine o in età avanzata, ed è fondato sulla autoidentificazione soggettiva di chi compila il questionario. Il secondo elemento spiega da solo il paradossale divario tra i paesi: nei paesi nordici il termine "*caregiver*" ha una storia istituzionale consolidata e le persone si riconoscono in quel ruolo, mentre **in paesi come l'Italia**, dove la cura familiare è ancora vissuta come obbligo naturale e non come funzione riconoscibile, **molti caregiver non si auto-attribuiscono quella denominazione** (Guarrera et al., 2024).

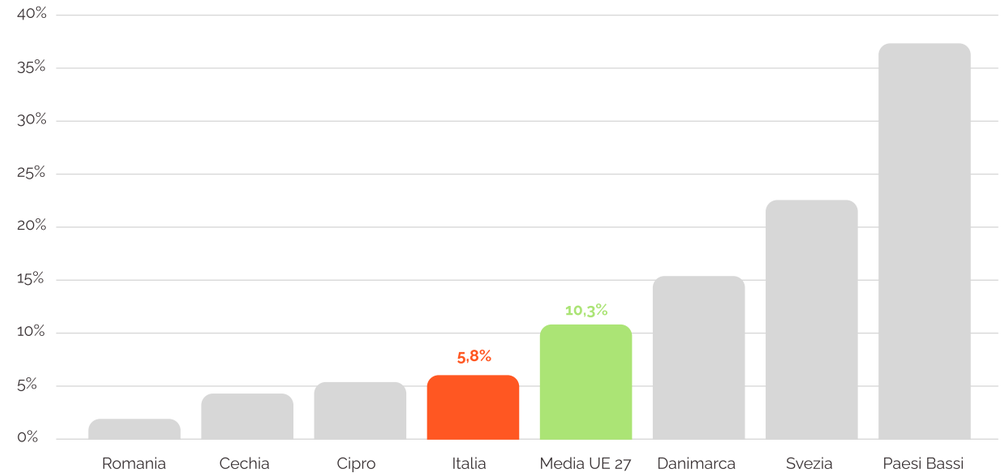


Figura 4. Percentuale dei caregiver sulla popolazione, 2016.

Elaborazione propria.

FONTE: Eurostat EU-SILC, 2016.

Ciò che rimane stabile, al netto delle diverse definizioni, è l'ordine di grandezza: parliamo di **milioni di persone** indispensabili al funzionamento del sistema di cura italiano. A queste si aggiungono le circa 830mila badanti stimate nel 2023, che completano il quadro dell'assistenza privata. Il totale aggregato delle persone impegnate in questo lavoro, retribuito e non, raggiunge dimensioni che non trovano paragone in nessun altro settore produttivo del Paese (Lagrosa & Caligaris, 2025)

L'entità di questa forza lavoro si specchia direttamente nella domanda di cura del Paese. Il perimetro statistico è tracciato dall'indagine Istat (2021) sulle condizioni di salute della popolazione anziana, elaborata su dati 2019. I risultati hanno aggiornato le stime precedenti, con un'incidenza, nella popolazione over 65, del 28,4% per quanto riguarda gravi limitazioni funzionali, in netto incremento rispetto al 19,8% che emergeva dall'analogarilevazione del 2013. Proiettando questa prevalenza sull'intera popolazione over 65, la stima degli anziani non autosufficienti raggiunge i 3.959.395 individui nel 2021 (Fosti et al., 2024).

Anziani non autosufficienti nel 2021

3.959.395

+ 8,6 p.p in 8 anni

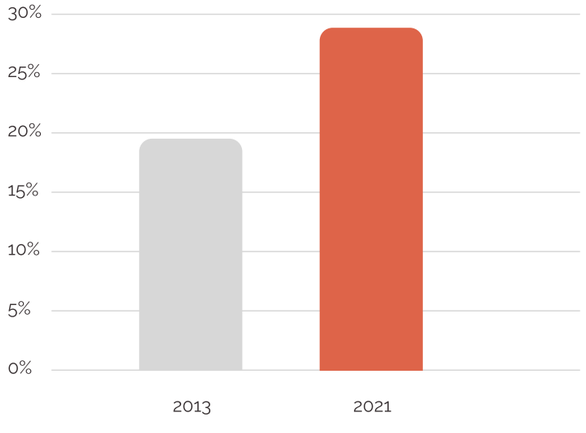


Figura 5. Incidenza di gravi limitazioni funzionali sulla popolazione over 65, confronto 2013-21.

Elaborazione propria.

FONTE: Eurostat EU-SILC, 2016.

Scomponendo il dato generale per classi anagrafiche, la **progressione della dipendenza** assume un profilo nettamente esponenziale. Tra i 65 e i 74 anni, la diminuzione dell'autonomia personale riguarda il 14,6% degli individui. Nel decennio successivo (75-84 anni) la quota raddoppia, salendo al 32,5%. Il vertice della curva si osserva tuttavia nell'ultimo raggruppamento demografico: superata la soglia degli 85 anni, l'incidenza del deficit funzionale subisce una forte accelerazione, arrivando a interessare il 63,8% dei soggetti (Istat, 2021; Fosti et al., 2024).

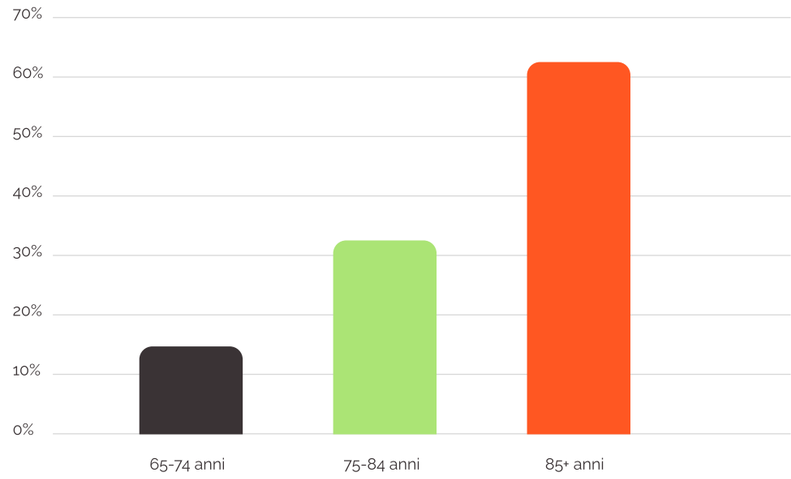


Figura 6. Incidenza della non autosufficienza per fasce di età, 2019.

Elaborazione propria.

FONTE: Istat, 2021.

È esattamente quest'ultimo aggregato demografico, che rappresenta la fascia dei cosiddetti "***grandi anziani***", a costituire il nodo critico del sistema. Questa fascia di popolazione, che richiede la maggiore intensità di assistenza, è anche quella che aumenta maggiormente nel numero.

Il caregiving non si esaurisce però nel perimetro della non autosufficienza anziana. La non autosufficienza è una condizione che può insorgere a qualsiasi età ed essere determinata da più di una causa: patologie croniche in fase avanzata, malattie neurodegenerative, disabilità congenite o acquisite, stati post-traumatici. A livello di popolazione complessiva, secondo i dati Eurostat, in Italia vi sono circa 2,3 milioni di famiglie in cui convive almeno una persona con gravi limitazioni funzionali (Cartabellotta, 2024).

Famiglie italiane in cui convive almeno una persona con gravi limitazioni funzionali

2,3 mln

≈ il 9% delle famiglie italiane

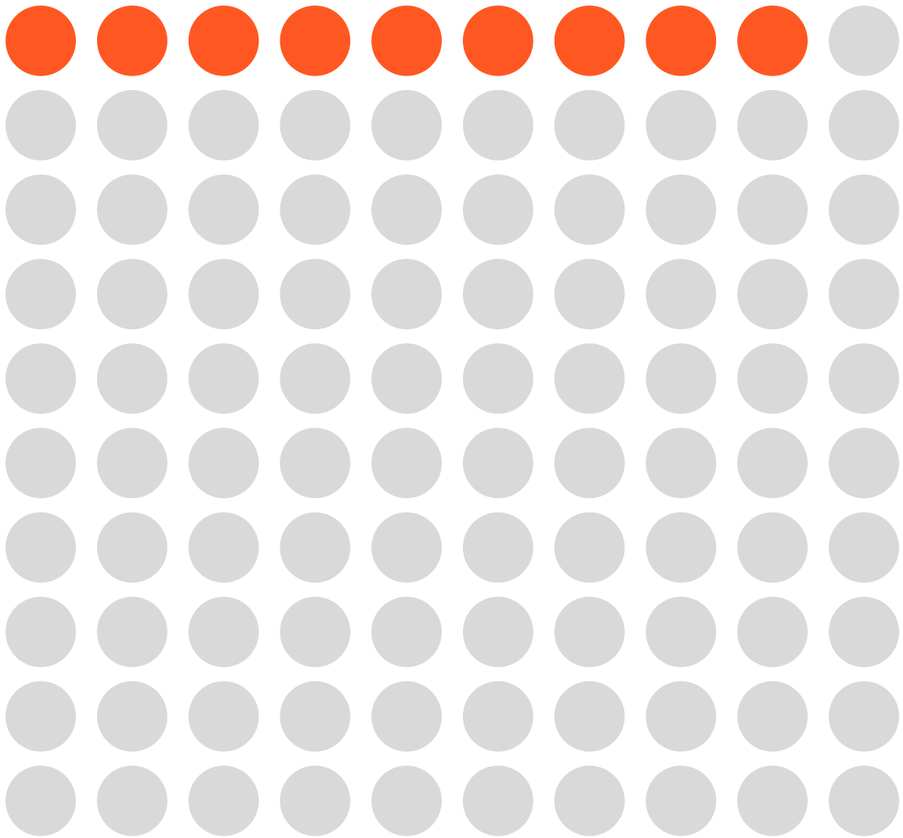


Figura 7. Famiglie italiane in cui è presente almeno un membro con gravi limitazioni funzionali, 2023.

Elaborazione propria.

FONTE: Eurostat, 2023.

Adesso la malattia sta divorando la mente...

Sul piano delle condizioni cliniche, le **demenze** rappresentano la patologia che più di ogni altra si appoggia all'universo del caregiving. La loro prevalenza nella popolazione over 65 è stimata al 6,4% (Network Non Autosufficienza, 2015), il che significa che in Italia vi sono **oltre 900.000 persone** con demenza, di cui la quasi totalità assistita da un familiare a domicilio. La demenza, a differenza di molte altre condizioni croniche, ha una caratteristica che ne amplifica enormemente il peso assistenziale: **distrugge la capacità relazionale** della persona assistita prima ancora di comprometterne le funzioni fisiche. Il caregiver si trova a dover gestire non solo la dipendenza nelle attività quotidiane, ma anche i disturbi comportamentali, l'inversione del ritmo sonno-veglia, l'aggressività, la perdita di riconoscimento delle persone care. Come ha descritto Trabucchi nel *Manuale dei caregiver familiari*, si tratta di una condizione in cui "*adesso la malattia, infischiandosi di tutte le medicine, sta divorando la mente*" dell'assistito, e in cui il caregiver "*rischia di perdere il controllo della propria emotività, giungendo a un'identificazione con l'assistito che rispecchia l'annullamento della propria vita*" (Trabucchi, 2021, cit. in Pesaresi, 2021). La **durata media dell'assistenza** nelle patologie neurodegenerative è stimata in **11-12 anni** (Ligabue, 2021): un arco temporale che trasforma il caregiving in una condizione esistenziale, non in un episodio.

Accanto alle demenze, il profilo degli assistiti include persone con **disabilità congenita o acquisita**, in particolare quelle con **autismo** e con altre forme di disabilità dello sviluppo. In questi casi il caregiving assume una dimensione del tutto differente: inizia spesso nell'infanzia e **si prolunga per decenni**, con caregiver che sono quasi sempre i genitori, che invecchiano insieme ai figli che non raggiungeranno l'autonomia. Lo studio pilota condotto dall'ISS nel Lazio ha rilevato che i caregiver di persone con autismo hanno assunto il ruolo da più di cinque anni in una percentuale significativamente superiore rispetto ai caregiver di persone con Alzheimer, e convivono con l'assistito nell'87,6% dei casi. Il tratto emotivo che caratterizza questo caregiving è la **proiezione sull'incertezza del futuro**: il "*dopo di noi*" è la prospettiva pervasiva che copre di **angoscia** ogni progettualità dei genitori di figli disabili, in assenza di un sistema di welfare capace di garantire continuità di cura quando i caregiver non ci saranno più (Trabucchi, 2021, cit. in Pesaresi, 2021).

Vi sono poi le **malattie oncologiche**, che interessano ogni anno centinaia di migliaia di famiglie e che producono caregiving di **intensità variabile nel tempo** ma spesso elevatissima nelle fasi di trattamento e nelle fasi terminali. Il caregiver oncologico opera in un contesto di incertezza prognostica, spesso con un familiare che alterna periodi di parziale recupero e fasi di crisi acuta, e deve saper navigare un sistema ospedaliero con cui interfacciarsi continuamente.

Un elemento **trasversale** a tutte queste condizioni è la **multimorbilità**: nel 2023, il 23,6% della popolazione over 65 anni presentava due o più patologie croniche concomitanti, una quota che tra gli over 80 sale al 58,8% degli uomini e al 73,8% delle donne (Cartabellotta, 2024). Questo significa che il caregiver non si confronta quasi mai con una patologia isolata e ben definita, ma con una persona che ha più condizioni simultanee, ognuna con le proprie terapie, i propri medici di riferimento e le proprie evoluzioni.

A tutto ciò si aggiunge **l'impatto economico del caregiving,** spesso trascurato: **la non autosufficienza impoverisce**. Secondo i dati Eurostat, il 30,2% delle persone con gravi limitazioni funzionali in Italia è a rischio di povertà o esclusione sociale, contro il 21,3% della popolazione senza limitazioni (Cartabellotta, 2024). I **costi della cura** si sommano a **redditi spesso già bassi**, generando pressioni economiche che non riguardano solo la persona assistita ma l'intero nucleo familiare. Ricerche sui dati SHARE hanno stimato che le famiglie più povere destinano circa un quarto del proprio reddito annuo alle spese di cura (Network Non Autosufficienza, 2015), una proporzione che configura la non autosufficienza non solo come una condizione clinica ma come una **trappola economica**.

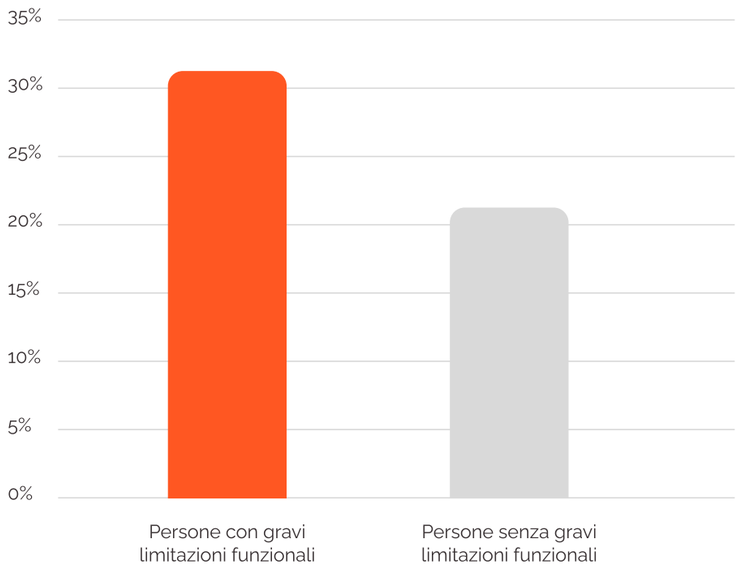


Figura 8. Rischio di povertà o esclusione sociale, 2023.

Elaborazione propria.

FONTE: Eurostat, 2023.

Il caregiving in Italia si svolge prevalentemente **a domicilio.** Un dato all'apparenza fisiologico, che nasconde tuttavia una drammatica mancanza di alternative: in assenza di strutture residenziali accessibili e di un'offerta pubblica adeguata, il domicilio resta quasi sempre **l'unica opzione possibile**. La decisione di tenere il proprio caro a casa nasce spesso come risultante tra il desiderio di preservarne la qualità di vita e la mera presa di coscienza che il sistema si regge, di fatto, sulla sola disponibilità del familiare (Paci & Pugliese, 2011).

A livello di **servizi territoriali**, il contesto è quello di **un'offerta fortemente frammentata e geograficamente diseguale**. I **servizi di assistenza domiciliare integrata** (ADI), che dovrebbero rappresentare il principale strumento di supporto al caregiving domiciliare, coprono a livello nazionale **solo il 22% del bacino potenziale di anziani non autosufficienti**. La **variabilità regionale** è estrema: le regioni del Centro-Nord più strutturate raggiungono oltre un quarto del loro bacino potenziale, mentre molte regioni del Mezzogiorno si fermano sotto il 10% (Fosti et al., 2024). Le conseguenze di questa spaccatura sono dirette: il caregiving familiare in Calabria o in Sicilia risulta strutturalmente più gravoso che in Emilia-Romagna, non per diversa cura dei familiari, ma per diversa disponibilità di servizi di supporto.

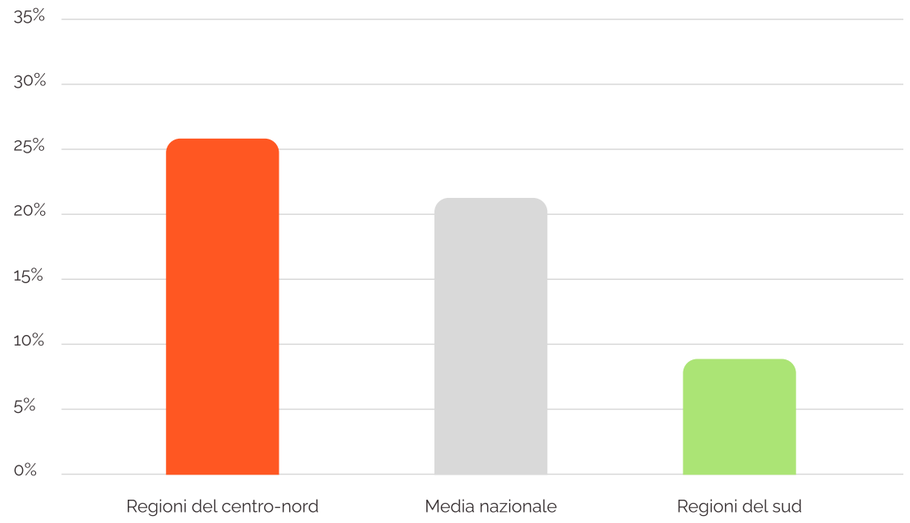


Figura 9. Tasso di copertura del bisogno della popolazione 65+ non autosufficiente tramite ADI.

Elaborazione propria.

FONTE: Istat, 2021.

Ancor più rivelatrice è la **distribuzione dell'accesso ai servizi domiciliari in funzione del reddito**. I dati SHARE mostrano che solo il 10% degli anziani non autosufficienti appartenenti al quintile di reddito più basso riceve servizi domiciliari formali, con un'intensità media di circa 10 ore mensili; per chi appartiene al quintile più alto, la copertura raggiunge il 30% con oltre 50 ore mensili (Network Non Autosufficienza, 2015). Il welfare della cura domiciliare è, nei fatti, un **welfare che favorisce chi ha più risorse**: chi non le ha finisce per fare affidamento quasi esclusivamente sul caregiver familiare, in un loop che aggrava ulteriormente la condizione di vulnerabilità dell'intera famiglia.



Figura 10. Accesso ai servizi domiciliari per quintile di reddito.

Elaborazione propria.

FONTE: SHARE, in NNA, 2015.

Per le famiglie che non possono accedere ai servizi pubblici e che non dispongono di risorse per assumere una badante regolare, il contesto della cura è quello della **solitudine totale**. Il 79,6% dei caregiver del campione ISS nel Lazio conviveva con la persona assistita, in una convivenza che, nel caso delle patologie a lungo decorso come la demenza, si prolunga per anni e che trasforma il domicilio in un **luogo di lavoro a tempo pieno**, annullando di fatto la distinzione tra vita, lavoro e riposo. Per i caregiver di persone con demenza, in particolare, la **sorveglianza notturna** è una delle condizioni più logoranti, dal momento che il familiare malato può alzarsi, vagare, cadere, e il caregiver non può permettersi di dormire tranquillamente. La ricerca ha documentato come questa condizione di "*prigionia affettiva*" produca **effetti devastanti sulla salute**, **sulla vita relazionale e sull'identità personale del caregiver**, temi che saranno affrontati nel dettaglio nel capitolo 3 (Trabucchi, 2021, cit. in Pesaresi, 2021).

Il **ricovero in struttura residenziale** rappresenta **l'alternativa al caregiving domiciliare**, pur risultando tutt'altro che accessibile o automatica. In Italia le strutture residenziali socio-sanitarie attive sono circa 12.630, con quasi 412.000 posti letto ma la loro distribuzione è fortemente concentrata al Nord e nei grandi centri urbani. (Fosti et al., 2024).

1.4 Il caregiver in Europa: modelli a confronto

Le criticità del sistema italiano di supporto emergono con particolare evidenza se collocate nel più ampio panorama europeo. Il primo indicatore di divergenza è la distribuzione della quota di PIL destinata alla **Long-Term Care** (LTC). Nel 2019, la spesa pubblica media nell'UE-27 si attestava all'1,7% del PIL: l'Italia si colloca perfettamente in linea con questa media in termini di volume totale, ma presenta una profonda anomalia nella **composizione della spesa**. Nel nostro Paese, infatti, il 52% delle risorse pubbliche per LTC viene erogato sotto forma di **trasferimenti monetari** (prevalentemente l'indennità di accompagnamento), contro una media europea del 26%.

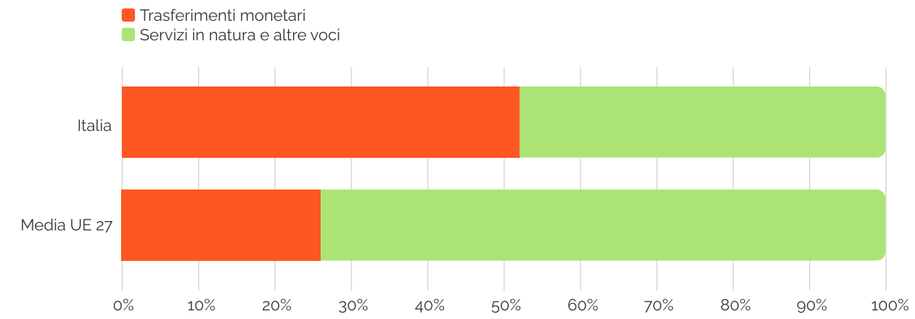


Figura 11. Composizione spesa pubblica per la Long Term Care.

Elaborazione propria.

FONTE: Commissione Europea, 2019.

Il **modello svedese** è quello **più distante da quello italiano** e, per questa ragione, il più utile come termine di paragone. In Svezia, la legislazione riconosce esplicitamente al caregiver familiare il **diritto a un supporto istituzionale**, non come concessione discrezionale ma come diritto esigibile. I Comuni hanno **l'obbligo legale di offrire servizi di sollievo e sostegno ai caregiver**, e il supporto mira in primo luogo a **ridurre il loro carico assistenziale** e il rischio che si ammalino in conseguenza dello stress (Pesaresi, 2021).

Un **elemento distintivo** del modello svedese è **la possibilità per il caregiver di essere assunto formalmente dal Comune**: la persona che si prende cura di un familiare può diventare a tutti gli effetti un dipendente dell'amministrazione locale, con stipendio, contributi previdenziali, ferie pagate e tutele assicurative (Pesaresi, 2021). È un istituto che trasforma radicalmente il profilo del caregiver: **da soggetto invisibile che eroga lavoro gratuito a lavoratore formalmente riconosciuto**. Il numero di lavoratori del settore LTC, in Svezia, ammonta a circa 244.000 in termini di teste, pari a 9 individui ogni 100 over65, contro il dato italiano di circa 1,6 ogni 100 over65, e quello tedesco di 4 (Lagrosa & Caligaris, 2025).

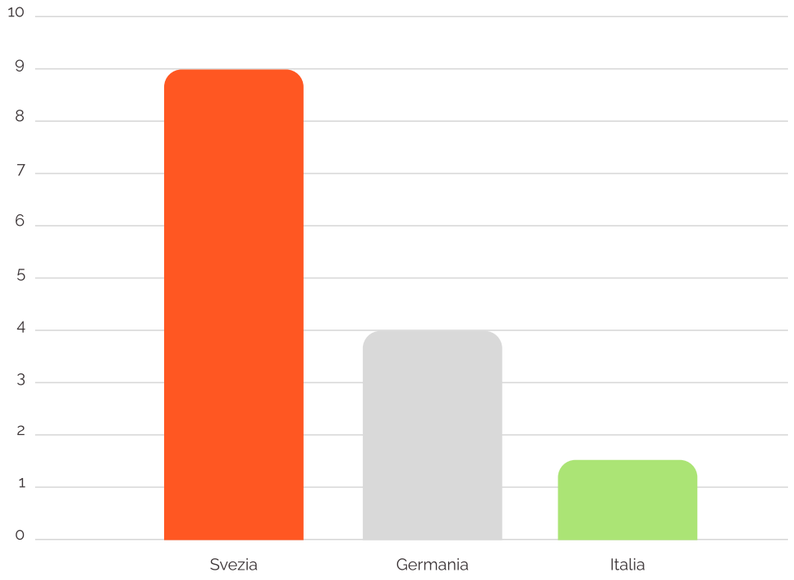


Figura 12. Lavoratori nel settore LTC per 100 over 65.

Elaborazione propria.

FONTE: CEurostat, 2023.

Coerentemente con questo orientamento, **i trasferimenti monetari in Svezia sono destinati quasi esclusivamente al sostegno dei caregiver e del loro lavoro di cura**, non alla persona assistita come avviene in Italia (Lagrosa & Caligaris, 2025).

Il **modello tedesco** è quello che ha compiuto la **scelta strutturalmente più diversa rispetto a tutti gli altri**: anziché costruire un sistema di servizi universali o di trasferimenti fiscali, nel 1994 la Germania ha introdotto una **assicurazione obbligatoria per la non autosufficienza** (*Pflegeversicherung*), **finanziata da contributi prelevati obbligatoriamente dalle retribuzioni di tutti i lavoratori**. Nel 2021, le risorse per l'assistenza LTC in Germania ammontavano a 89,5 miliardi di euro, pari al 2,5% del PIL, distribuiti tra risorse pubbliche (8%), assicurazioni obbligatorie (65%) e volontarie (4%), con una partecipazione out-of-pocket degli utenti del 23% (Lagrosa & Caligaris, 2025).

L'aliquota contributiva per l'assicurazione LTC è attualmente **pari al 3,6% della retribuzione**, con un meccanismo che prevede **riduzioni per chi ha più figli**: una scelta che lega esplicitamente il costo della non autosufficienza al numero di persone nella generazione successiva che potranno potenzialmente farsi carico della cura (Lagrosa, Caligaris, 2025). Il sistema eroga **prestazioni graduate in funzione del grado di bisogno**, con cinque livelli di dipendenza (*Pflegegrad*), ciascuno corrispondente a un pacchetto di servizi o trasferimenti monetari di entità crescente: una logica di proporzionalità al bisogno completamente assente nel sistema italiano, dove l'indennità di accompagnamento è uniformemente fissa indipendentemente dal grado di non autosufficienza.

La Germania riconosce al caregiver che non lavora **contributi figurativi ai fini pensionistici** per gli anni dedicati all'assistenza: una delle misure più rilevanti per colmare il gap previdenziale di genere che invece in Italia si acuisce senza alcun rimedio strutturale (Paci & Pugliese, 2011).

Il **modello francese** si caratterizza per uno strumento peculiare introdotto nel 2002 dal governo Jospin: **l'APA** (*Allocation Personnalisée d'Autonomie*), **un voucher erogato a livello dipartimentale agli anziani non autosufficienti ultra-sessantacinquenni**, graduato in funzione del grado di dipendenza valutato da un'équipe territoriale (Ciarini, 2011, cit. in Paci & Pugliese, 2011; Lagrosa & Caligaris, 2025). L'APA non viene erogata in contanti liberi come l'indennità italiana: è un **titolo finalizzato all'acquisto di servizi di cura**, e calibrata sul bisogno individuale invece che uniformemente fissa. La Francia raggiunge quasi la metà degli over 65 tramite questo sistema di servizi, un tasso di copertura enormemente superiore a quello italiano (Lagrosa & Caligaris, 2025).

Nel 2015, come anticipato, la Francia ha introdotto la categoria del ***proche aidant***, il **caregiver** che non deve necessariamente essere un familiare né un convivente, ma semplicemente **una persona che mantiene una relazione stretta e stabile con chi necessita di cure** (Pesaresi, 2021). La legge sull'adattamento della società all'invecchiamento ha previsto per il proche aidant **un congedo remunerato, servizi di supporto psicologico, interventi di sollievo e un sistema di formazione dedicata**. Sul piano previdenziale, la Francia ha introdotto il **congedo di cura retribuito** (*congé de proche aidant*), che permette ai lavoratori dipendenti di **sospendere l'attività lavorativa per un periodo determinato** mantenendo una protezione contributiva parziale, elemento assente nella normativa italiana vigente.

Uno degli indicatori che meglio sintetizzano la differenza tra l'Italia e i paesi con sistemi di supporto più maturi è quello già presentato in precedenza: la **quota di caregiver che dedica più di 20 ore settimanali all'assistenza**. In Italia questa percentuale è del 40,5%, mentre nei Paesi Bassi è del 3,3%, in Svezia del 5,4% e in Danimarca dell'8,1% (Guarrera et al., 2024). Il divario non riflette un diverso stato di salute o di dipendenza della popolazione anziana: riflette **l'assenza di servizi pubblici** capaci di distribuire il carico. Nei paesi nordici, chi ha bisogno di assistenza continua la riceve prevalentemente dal sistema formale; in Italia la riceve quasi esclusivamente dal caregiver familiare, senza

alternative. Il risultato è che **l'intensità media del caregiving informale in Italia è strutturalmente più alta di quasi ogni altro paese europeo**, a parità di bisogno.

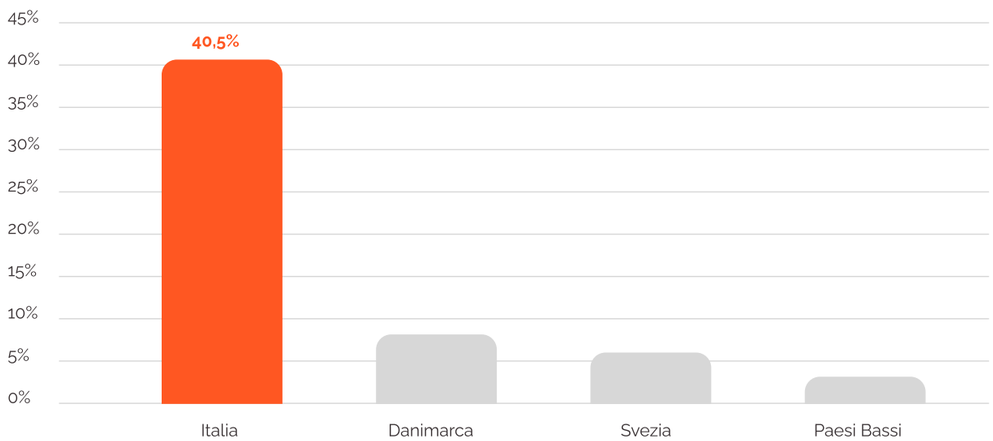


Figura 13. Caregiver che dedicano all'attività di curapiù di 20 ore settimanali.

Elaborazione propria.

FONTE: Eurostat, 2016.

Il quadro che emerge dal confronto è coerente con quanto descritto nei capitoli precedenti a proposito del modello italiano di welfare. Come sintetizza efficacemente Ciarini (in Paci & Pugliese, 2011), il modello italiano "*è quello che mostra i minori segnali di rinnovamento*" tra i paesi esaminati: nonostante alcune riforme e la crescita di servizi più strutturati in alcune regioni, persiste "*uno sbilanciamento a favore di misure assistenziali più rigide, non orientate a favorire forme di combinazione tra alternative di cura e conciliazione*". L'Italia condivide con i paesi dell'Europa continentale **l'enfasi sulla famiglia** come agenzia di welfare, ma se ne distacca per la sostanziale **assenza di un riconoscimento economico e giuridico strutturale del caregiving** (Paci & Pugliese, 2011).

In termini pratici: l'Italia chiede alla famiglia di fare quasi tutto quello che in Svezia fa il servizio pubblico, quasi tutto quello che in Germania fa il sistema assicurativo, e quasi tutto quello che in Francia fa la combinazione tra APA e proche aidant, senza però dare alla famiglia né le risorse né le tutele né il riconoscimento che quegli stessi paesi prevedono per chi svolge questo ruolo. È, per usare la definizione di Paci e Pugliese (2011), **un sistema familista senza politiche familiari**: scarica sulla famiglia il costo della cura senza costruire le condizioni perché questa possa sostenerlo nel tempo.

Il profilo del caregiver italiano

2.1 Il gender gap: la cura è ancora donna

Come già visto nel capitolo precedente, **la cura**, in Italia, **ha un genere**. Questo dato rappresenta **l'esito di una costruzione sociale, culturale e istituzionale sedimentata nel tempo**, che ha sistematicamente assegnato alle donne la responsabilità del lavoro di cura non retribuito, relegandolo nella sfera privata della famiglia e sottraendolo alla visibilità pubblica.

Secondo l'indagine EHIS del 2019, il 17,6% delle donne con almeno 15 anni fornisce cure o assistenza almeno una volta a settimana, contro il 12,9% degli uomini (Istat, 2019). Applicando queste percentuali ai valori assoluti, **dei circa 7 milioni di caregiver a lungo termine stimati in Italia, 4 milioni sono donne e 3 milioni sono uomini** (Ligabue, 2021). In termini relativi, la rilevazione Istat del 2015 indica che le donne rappresentano il 57% del totale dei caregiver familiari (Pesaresi, 2021).

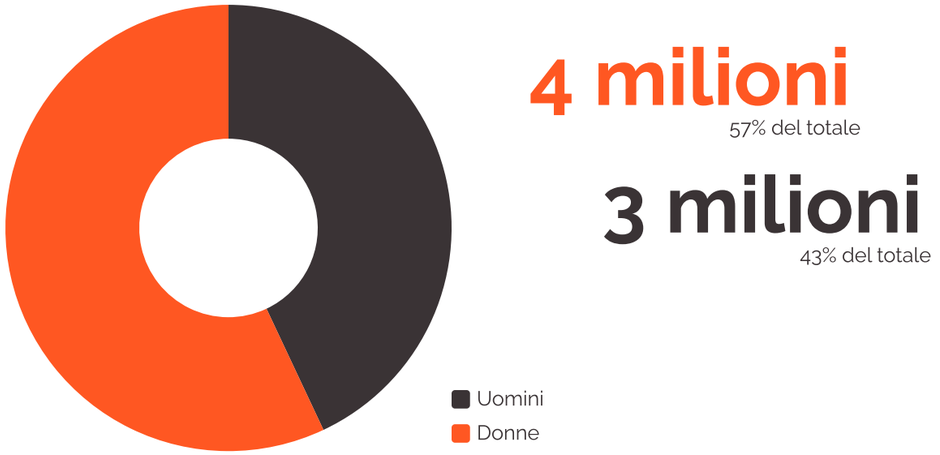


Figura 14. Quota dei caregiver uomini/donne su totale dei caregiver familiari in Italia.

Elaborazione propria.

FONTE: Istat, 2017.

Il divario è ancora più marcato quando si restringe lo sguardo al **caregiving di massima intensità**, quello rivolto a **persone non autosufficienti**. L'indagine OIL-Federcasalinghe sul lavoro di cura non retribuito in Italia rileva che tra chi si occupa di adulti e anziani non autosufficienti, **le donne rappresentano il 90,6% del totale** (OIL, 2025). Lo studio pilota condotto dall'Istituto Superiore di Sanità nel Lazio ha confermato questa proporzione nella pratica: l'80% del campione di caregiver familiari analizzato era di sesso femminile (Borgi et al., 2024).

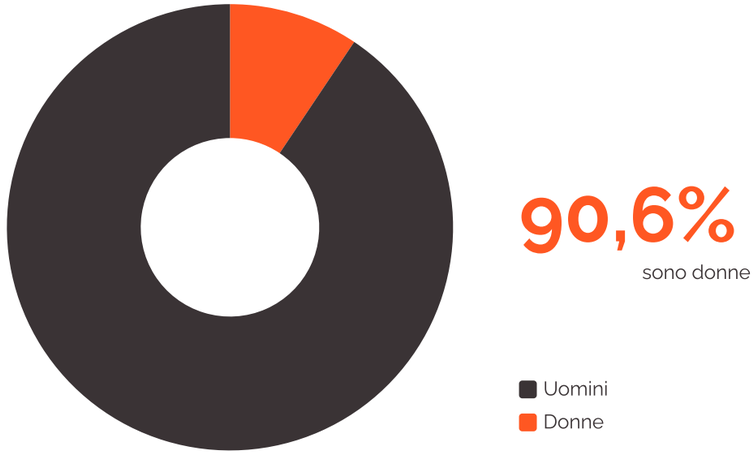


Figura 15. Caregiver di adulti/anziani non autosufficienti.

Elaborazione propria.

FONTE: ISTISAN, 2024.

Il **confronto europeo** consente di collocare il dato italiano in prospettiva. Secondo il report EIGE del 2023, a livello UE **circa il 22% delle donne svolge attività di Long-Term Care informale contro il 21% degli uomini**: un divario moderato. **In Italia questo scarto si amplia**: il 25% delle donne contro il 22% degli uomini pratica caregiving informale. L'Italia presenta così un doppio primato: non solo ha meno caregiver riconosciuti in termini assoluti rispetto alla media europea (per le ragioni definitorie già discusse), ma tra questi la femminilizzazione è più marcata che altrove.

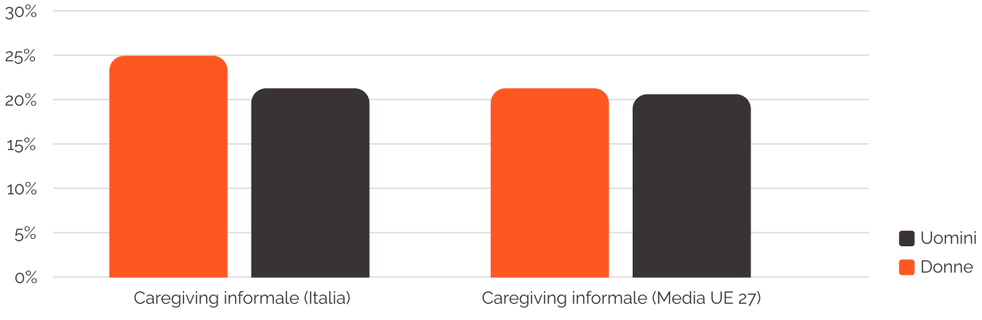


Figura 16. Caregiver informali in Italia e Europa, proporzione su popolazione.

Elaborazione propria.

FONTE: EIGE, 2023.

La disparità non riguarda solo il numero di caregiver, ma **la profondità con cui il caregiving incide sul tempo e sulla vita delle persone**. Le donne lavoratrici trascorrono in media **26 ore settimanali in attività di assistenza e cura non retribuita**, contro le 9 ore degli uomini (Borgi et al., 2024). Tra le persone che si trovano fuori dal mercato del lavoro perché il carico di cura verso familiari rende incompatibile qualsiasi impiego, e che pertanto non lavorano né cercano occupazione, le donne svolgono in media 8 ore e 11 minuti al giorno di lavoro di cura non retribuito, contro le 5 ore e 38 minuti degli uomini nella stessa condizione. Nel complesso, **le donne producono il 70,6% di tutto il lavoro di cura non retribuito in Italia**, con circa 49,6 miliardi di ore annue su un totale di 70,3 miliardi (Cappadozzi & Rosas, 2025).

Tra i caregiver più intensivi, quelli che si occupano di adulti e anziani non autosufficienti, **il carico orario femminile è ancora più concentrato nelle fasce estreme**: il 42% delle donne in questa categoria dedica alla cura 55 ore o più la settimana, con un altro 15% tra le 40 e le 54 ore. Tra gli uomini nella stessa categoria, la quota di chi supera le 55 ore scende al 27,1%, mentre il 17,6% si colloca nella fascia 40–54 ore (OIL, 2025). Non è raro che le rispondenti alle indagini indichino una **disponibilità ininterrotta durante l'intera giornata**, settimane senza riposo, mesi senza un giorno di assenza. Si tratta di un impegno che, se contabilizzato come prestazione lavorativa, supererebbe qualsiasi orario contrattualmente ammissibile.

Il 33% delle donne lavoratrici in contesto di caregiving ha **un'attività lavorativa all'esterno dell'abitazione a tempo parziale**, contro solo l'8% degli uomini nella stessa situazione (Borgi et al., 2024). Questo scarto nel ricorso al part-time non riflette una preferenza, ma **l'adattamento forzato a un doppio carico** che il mercato del lavoro non è attrezzato a sostenere e che la famiglia non ridistribuisce equamente.

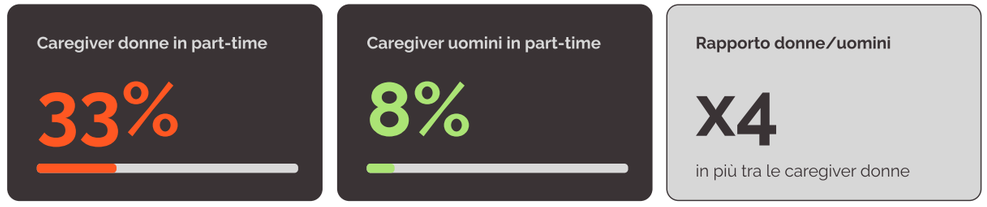


Figura 17. Part-time tra caregiver lavoratori.

Elaborazione propria.

FONTE: ISTISAN, 2024.

Una condizione particolarmente significativa, e ancora poco considerata nel dibattito pubblico italiano, è **quella delle donne di mezza età che si trovano a dover gestire simultaneamente la cura di figli ancora dipendenti e quella di genitori anziani fragili o non autosufficienti**. L'OIL (2025) documenta che circa il 60% delle donne di età compresa tra i 30 e i 59 anni impegnate nel lavoro di cura non retribuito dichiara di trovarsi nel cosiddetto "***effetto sandwich***": schiacciate tra due generazioni di bisogno, con risorse di tempo, energia e denaro che vengono ripartite tra esigenze incompatibili.

I dati Istat sul tema della conciliazione cura-lavoro confermano questa pressione. Nel 2018, il 42% dei lavoratori che devono occuparsi contemporaneamente di figli minori e di familiari non autosufficienti dichiara di avere **almeno un problema di conciliazione**, contro il 34,4% di chi ha solo responsabilità verso familiari disabili, malati o anziani (Istat, 2019). E **la distribuzione di questo disagio non è simmetrica**, dal momento che il 35,9% delle madri occupate con figli minori di 15 anni lamenta problemi di conciliazione, contro il 34,6% dei padri (Istat, 2019). Il divario percentuale appare contenuto, ma la simmetria è solo apparente: per le donne il disagio si traduce spesso in una **riduzione o abbandono del lavoro retribuito**, mentre per gli uomini raramente produce conseguenze occupazionali di analoga portata.

Il **lavoro di cura non retribuito** è una delle **principali barriere all'accesso femminile a un'occupazione retribuita di qualità** (Cappadozzi & Rosas, 2025). L'Italia registra da anni uno dei tassi di occupazione femminile più bassi d'Europa e uno dei più elevati divari occupazionali di genere tra i Paesi OCSE, pari a circa 18 punti percentuali (Lagrosa & Caligaris, 2025).

Secondo l'indagine condotta dal Centro Einaudi, il 48% delle donne senza impiego **non cerca attivamente lavoro** perché impegnata nella cura dei figli, e il 33% perché assiste familiari non autosufficienti. Per gli uomini le stesse proporzioni crollano all'8% e al 15% rispettivamente (Lagrosa & Caligaris, 2025).

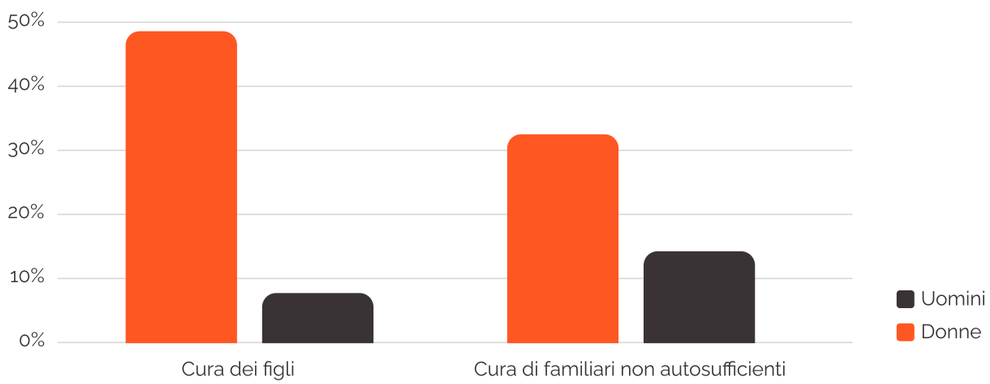


Figura 18. Ragioni per cui non si cerca lavoro.

Elaborazione propria.

FONTE: Survey Centro Einaudi-TIESI, 2025.

Nel corso dei decenni, **l'asimmetria nel carico di cura si riflette su carriere più lente, promozioni mancate e retribuzioni inferiori**: un divario che, finché la coppia rimane unita, può restare invisibile all'interno dell'economia familiare, ma che **emerge con brutalità in caso di separazione o divorzio**, esponendo le donne a un rischio di impoverimento rapido e spesso irreversibile. Le penalizzazioni si accumulano poi nel tempo, generando una **fragilità previdenziale strutturale**. Gli anni dedicati alla cura non retribuita sono anni in cui non si versano contributi, non si accumulano anzianità, non si costruisce una pensione adeguata. L'indagine OIL-Federcasalinghe ha rilevato che meno di 2 caregiver su 10 partecipano a un fondo pensione, pubblico o privato, con tassi ancora inferiori (appena l'11,2%) tra chi svolge caregiving intensivo (OIL, 2025).



Figura 19. Partecipazione dei caregiver ad un fondo pensione.

Elaborazione propria.

FONTE: OIL, 2025.

Ne consegue che molte donne che hanno dedicato anni o decenni alla cura di un familiare si trovano in età avanzata con **pensioni inadeguate o assenti**, in una condizione di **dipendenza economica** che prolunga quella già vissuta durante gli anni del caregiving attivo. In Italia, come già osservato, **il gap pensionistico di genere è tra i più elevati d'Europa**, e parte significativa di questo divario si spiega proprio con le interruzioni e le riduzioni dell'attività lavorativa determinate dal caregiving. La letteratura documenta come il numero di donne con un reddito inferiore ai 1.000 euro mensili sia quasi **tre volte superiore a quello degli uomini** (36% vs 13%), e questo scarto non dipende dal livello di istruzione, spesso più alto tra le donne, ma dalla **discontinuità lavorativa prodotta dalla cura** (Paci & Pugliese, 2011).

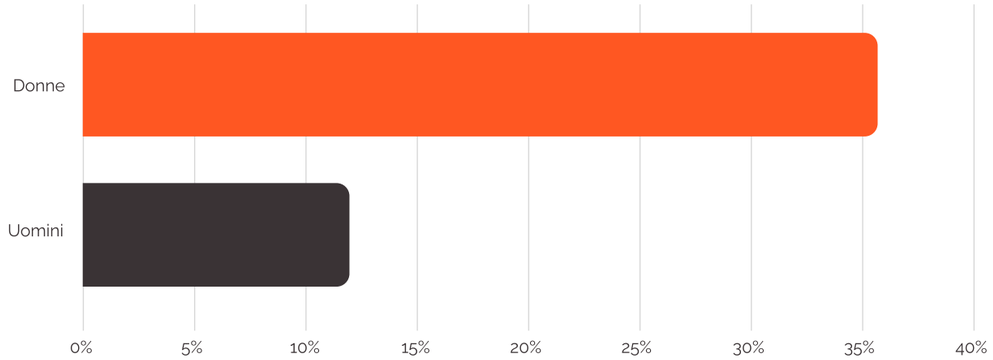


Figura 20. Reddito inferiore a 1000 euro mensili nelle donne e negli uomini.

Elaborazione propria.

FONTE: Paci, Pugliese, 2011.

A fronte di un carico così asimmetrico, il prezzo che le donne caregiver pagano sulla salute è documentato. Lo studio pilota ISS nel Lazio ha evidenziato **differenze di genere sistematiche nello stato di salute dei caregiver familiari**: le donne, che costituivano l'80% del campione, riferiscono **uno stato di salute peggiore rispetto agli uomini**, presentano più sintomi depressivi, percepiscono livelli più alti di stress psicologico e riportano un numero maggiore di disturbi fisici (Borgi et al., 2024).

Nonostante questo quadro, i dati demografici segnalano una timida, seppur lenta, inversione di tendenza. Emerge infatti una **crescente attenzione del genere maschile** verso il lavoro di cura: dei 7 milioni di caregiver italiani a lungo termine, 3 milioni sono uomini, una proporzione in aumento rispetto al passato (Ligabue, 2021). Studi condotti in paesi europei con politiche di sostegno più mature al caregiving mostrano che **laddove il carico viene condiviso, le disuguaglianze di salute si riducono per entrambi i generi** (Borgi et al., 2024). Ma questa evoluzione è **lenta e frammentaria**, e dipende da due trasformazioni che stentano ad avanzare in parallelo. La prima è **istituzionale**: finché il riconoscimento del caregiver resterà un tema di politica assistenziale e non di politica di genere, non ci saranno incentivi strutturali alla redistribuzione del carico. La seconda è **culturale**: finché occuparsi di bambini, anziani o persone non autosufficienti sarà percepito come attività "*da donne*" (non solo in famiglia, ma anche nelle professioni di cura come infermieri, educatori, insegnanti, assistenti) la divisione dei ruoli rimarrà radicata ben prima che le politiche possano intervenire. Finché non cambieranno le leggi e l'immaginario che le sostiene, **la cura continuerà a essere donna**.

2.2 Età, condizione lavorativa e contesto familiare

Tracciare l'identikit del "*caregiver medio*" in Italia è un'impresa quasi impossibile, o quantomeno azzardata. Parliamo infatti di **una condizione molto trasversale**: l'assistenza familiare interessa **persone di fasce d'età differenti, con titoli di studio diversi e molteplici percorsi lavorativi**. Eppure questa trasversalità non va confusa con l'omogeneità. Le evidenze statistiche indicano chiaramente come le modalità e l'intensità dell'assistenza siano fortemente **condizionate dalla collocazione degli individui all'interno della stratificazione sociale**. Il livello di reddito, la stabilità occupazionale e l'assetto del nucleo familiare sono fattori che pesano in modo decisivo. Tali variabili intervengono non soltanto nel definire chi assumerà concretamente il ruolo di caregiver, ma soprattutto nello **stabilire la gravità del carico assistenziale** sopportato nella quotidianità.

I dati sulla non autosufficienza mostrano con chiarezza che **l'intensità delle cure informali prestata dai familiari cresce al diminuire del reddito**: come già visto, le famiglie nella fascia più bassa della distribuzione ricevono in media 10 ore mensili di servizi domiciliari formali, contro le 50 delle famiglie benestanti (NNA, 2015). A ciò si aggiunge che circa un quarto del reddito annuo delle famiglie più povere è destinato alle spese di cura (Network Non Autosufficienza, 2015). Collocare un anziano non autosufficiente in una RSA richiede una retta media compresa tra 2.000 e 4.000 euro al mese, di cui circa il 50% rimane a carico della famiglia; assumere una badante regolare costa tra 18.000 e 20.000 euro all'anno, oltre a vitto, alloggio e oneri contributivi (Cirilli et al., 2025).

Non sorprende, dunque, che tra le famiglie con reddito inferiore ai 2.000 euro mensili che si avvalgono di un lavoratore domestico, il 61% abbia assunto una badante per necessità assistenziale, e che l'85% di esse abbia dovuto attingere a risparmi privati o ricorrere a forme di indebitamento per sostenere quella spesa; tra le famiglie con redditi superiori ai 5.000 euro la stessa quota scende al 47% (Lagrosa & Caligaris, 2025). In altri termini, **per i ceti meno abbienti la cura di un familiare non autosufficiente è spesso una necessità che non ammette alternative economiche**: si rinuncia al mercato del lavoro, si erode il risparmio, o ci si fa carico direttamente dell'assistenza.

Occorre inoltre considerare che l'intensità del lavoro di cura si configura come un vero e proprio **continuum**. A un estremo troviamo l'assistenza totalizzante. In Italia, quasi la metà dei caregiver conviventi vi dedica infatti oltre 40 ore settimanali (Borgi et al., 2024; Cittadinanzattiva, 2024). Al polo opposto si colloca la delega quasi totale al mercato (tramite RSA o badanti h24), dove il nucleo familiare si limita a un ruolo di supervisione e regia. Tra questi due vertici si apre **un vasto panorama di soluzioni ibride**, fatto di turnazioni tra parenti e parziali integrazioni con i servizi privati. Questa stessa logica graduale si osserva anche nell'accudimento dei minori. In definitiva, a stabilire l'esatto posizionamento delle famiglie lungo questo asse non è l'intensità dei legami affettivi, bensì la **disponibilità economica**. Il fattore che separa resta prettamente materiale: la possibilità di acquistare supporto sul mercato determina, per sottrazione, il volume del carico assistenziale destinato a gravare sulle spalle di chi non ha alternative.

Venendo al profilo sociodemografico in senso stretto, la distribuzione per età è quella che restituisce il quadro più netto. Come abbiamo visto, **la stragrande maggioranza di chi assiste un familiare ha un'età compresa tra i 45 e i 64 anni**, che raccoglie il 53% del totale, pari a circa 3,9 milioni di persone (Pesaresi, 2021). Si tratta di una fase del ciclo di vita particolarmente complessa, caratterizzata dalla sovrapposizione tra responsabilità professionali, la presenza di figli non ancora del tutto indipendenti e il progressivo deterioramento della salute dei genitori. È esattamente questo il perimetro in cui il cosiddetto "***effetto sandwich***" si manifesta con la massima intensità.

Questa statistica nasconde, tuttavia, una tendenza dinamica rilevante: **i caregiver italiani stanno invecchiando**. L'età media dei caregiver lombardi è stata stimata a **60 anni**, con un incremento di due anni rispetto a quanto rilevato soli cinque anni prima (Pasquinelli, 2019, cit. in Pesaresi, 2021). Uno studio nazionale CENSIS-AIMA sui caregiver di persone con Alzheimer ha documentato che l'età media di questa categoria specifica è passata da 53,3 anni nel 1999 a 54,8 nel 2006 e a 59,2 anni nel 2015 (Pesaresi, 2021). L'indagine OIL-Federcasalinghe rileva che **quasi i due terzi dei caregiver che si occupano di adulti e anziani non autosufficienti hanno già più di 60 anni** (OIL, 2025).

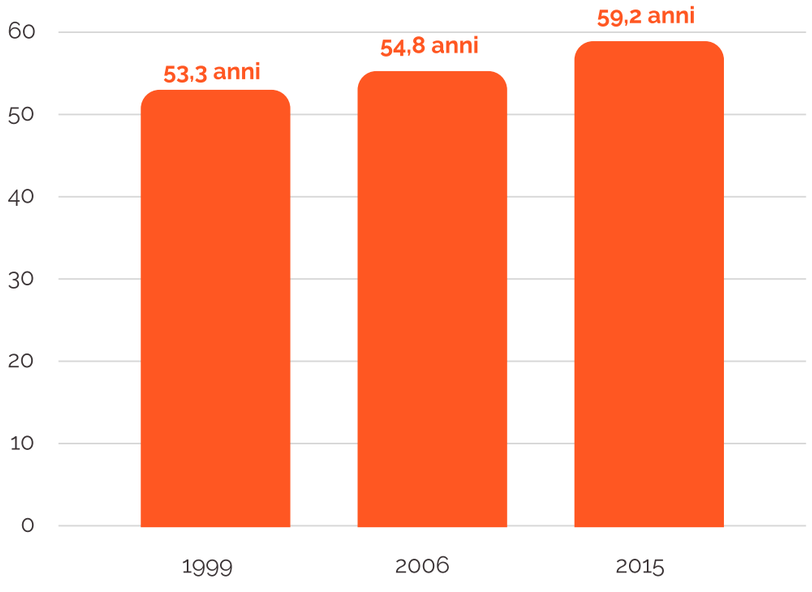


Figura 21. Invecchiamento dei caregiver di persone con Alzheimer, 1999-2015.

Elaborazione propria.

FONTE: CENSIS-AIMA, 2016.

L'invecchiamento dei caregiver non è una semplice curiosità demografica, ma ha **conseguenze dirette sulla qualità e sulla sostenibilità dell'assistenza**. Trabucchi ha descritto in modo vivido questa situazione con l'esempio di una signora di 96 anni che si prende cura della cognata di 86 affetta da Alzheimer: un caso estremo, ma emblematico di una tendenza reale (Trabucchi, 2021, cit. in Pesaresi, 2021). L'invecchiamento della coppia curante-curato dentro le mura domestiche produce **dinamiche relazionali e assistenziali che nessuna norma e nessuna politica di welfare sembra ancora attrezzata a gestire**.

All'altro estremo dello spettro anagrafico, è in crescita **una presenza nuova e ancora poco studiata**: quella dei **caregiver giovani e giovanissimi**. I dati Istat 2015 mostrano che già nella fascia 15-24 anni il 7,2% della popolazione presta assistenza a un familiare almeno una volta a settimana, per un totale stimato di circa 427.000 persone; nella fascia 25-34 anni la quota sale al 9,7%, pari a circa 662.000 (Istat, 2017, cit. in Pesaresi, 2021). In entrambe le fasce il caregiving è **prevalentemente a bassa intensità**: il 70,8% dei 15-24enni dedica meno di 10 ore settimanali, a indicare una presenza ancora parziale e intermittente. Come segnalato da Ligabue (2021), si tratta spesso di **figli o nipoti che si trovano a supportare un familiare fragile** in un momento della vita in cui la loro progettualità, professionale e personale, è ancora in costruzione. Il peso di questa condizione è raramente visibile nel dibattito pubblico, ma **impatta in modo significativo su percorsi di studio, inserimento nel mercato del lavoro e formazione di una vita autonoma**. La letteratura italiana specifica su questo segmento rimane ad oggi limitata, il che è di per sé un dato: i giovani caregiver sono una categoria che le politiche di welfare **faticano ancora a riconoscere e a intercettare**.

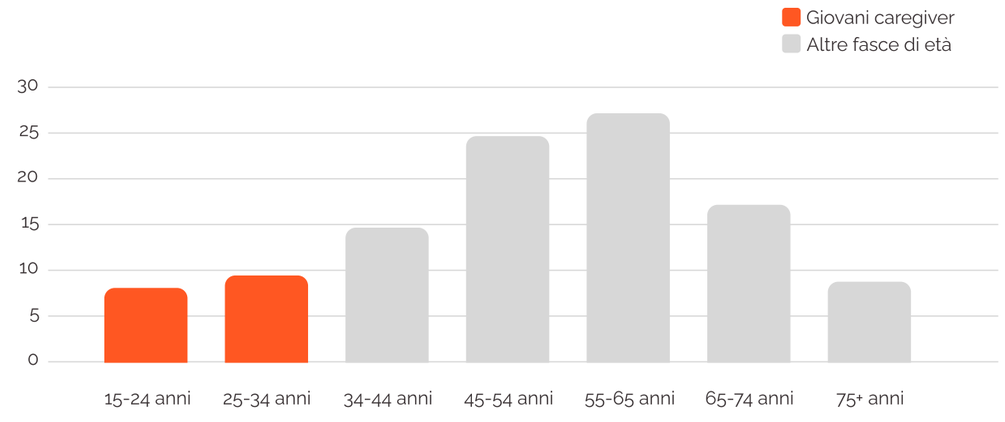


Figura 22. Persone di 15+ anni che forniscono cure almeno u na volta alla settimana, 2015 (% per fascia di età).

Elaborazione propria.

FONTE: Istat, 2017.

Il rapporto tra caregiving e condizione lavorativa è uno dei nodi più critici del profilo del caregiver italiano, e uno di quelli con le ricadute più strutturali sul piano economico e previdenziale. La ricerca disponibile stima che circa **il 40% dei caregiver familiari sia occupato** (Lamura & Melchiorre, 2007, cit. in Pesaresi, 2021), Si tratta tuttavia di un dato all'apparenza rassicurante che cela dinamiche di forte compromissione: tra i caregiver formalmente attivi sul mercato del lavoro, infatti, più di uno su sette ha dovuto ridurre il proprio orario lavorativo per dedicarsi all'assistenza del familiare non autosufficiente; uno su dieci lamenta restrizioni di carriera o impossibilità a lavorare con regolarità (Pesaresi, 2021).

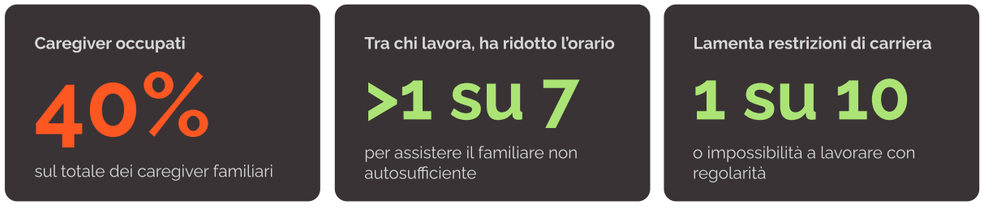


Figura 23. Conciliazione lavoro-famiglia.

Elaborazione propria.

FONTE: Pesaresi, 2021.

La quota rimanente dei caregiver, che si colloca in condizione di non occupazione, è a sua volta **eterogenea**. Tra i caregiver non occupati, il 9% dichiara di non riuscire a lavorare proprio a causa delle responsabilità di cura, mentre un ulteriore 7% è stato costretto a un prepensionamento anticipato. In modo speculare, circa il 40% dei caregiver in età lavorativa si trova in condizione di non professionalità, cioè fuori dal mercato del lavoro pur non essendo ancora in pensione (Pesaresi, 2021). Queste sono persone che hanno abbandonato o ridotto drasticamente la propria vita professionale **per rispondere a un bisogno di cura che il sistema pubblico non riesce a coprire**.

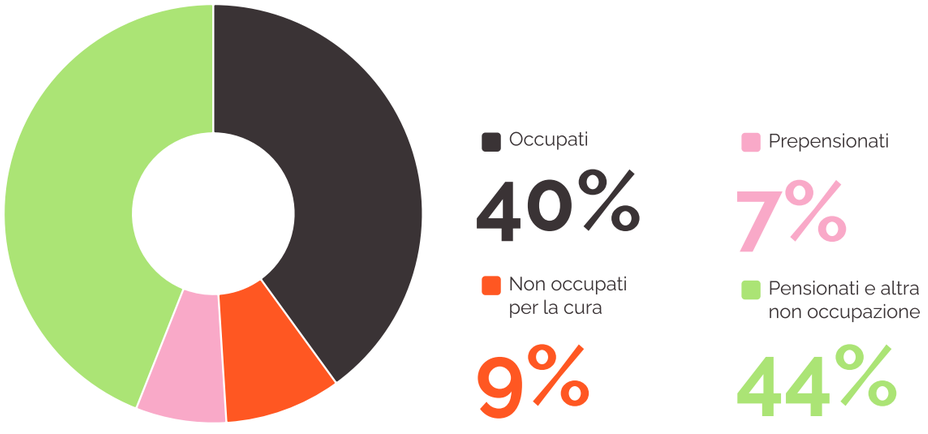


Figura 24. Condizione lavorativa dei caregiver.

Elaborazione propria.

FONTE: Pesaresi, 2021.

Una tendenza particolarmente significativa è quella dei **pensionati caregiver**, una categoria in rapida crescita. Nello studio CENSIS-AIMA sui caregiver di persone con Alzheimer, la quota di pensionati tra i caregiver è risultata **triplicata tra il 2006 e il 2015** (Pesaresi, 2021). Un simile scenario era, in fondo, del tutto prevedibile. Se da un lato l'aspettativa di vita si è alzata, dall'altro l'età pensionabile continua a slittare, creando una sorta di **cortocircuito**: la fase della pensione si sovrappone sempre più spesso al momento in cui i propri cari iniziano ad avere seri problemi di non autosufficienza. È proprio il pensionato, non a caso, il **soggetto più esposto a un'assistenza intensiva e di lungo corso**. Essendo ormai definitivamente escluso dal mercato del lavoro, viene implicitamente considerato come quello con "*tempo libero*" da dedicare agli altri, ritrovandosi però completamente **scoperto e sprovvisto di quelle garanzie legali** di cui avrebbe goduto se fosse stato ancora un lavoratore attivo.

La presenza simultanea nel mercato del lavoro e nel ruolo di caregiver genera **conflitti concreti** che le testimonianze raccolte dal report del 2024 di Intesa Sanpaolo "*I caregiver familiarii in Italia*" restituiscono con grande efficacia. Molti caregiver descrivono il lavoro retribuito paradossalmente come **uno spazio di sollievo rispetto all'intensità della cura domestica**: "*al lavoro mi rilasso", "per quattro ore uscivo di casa e avevo anche un po' di vita sociale"* (Fosti et al.,, 2024). Non è ironia, ma la **testimonianza di come il caregiving intensivo comprima ogni spazio personale** al punto da trasformare l'ambiente lavorativo in un luogo di respiro relativo. Al tempo stesso, conciliare le due responsabilità produce pressioni sulle famiglie che spesso si risolvono con la **rinuncia all'occupazione da parte del membro con il reddito più basso**: nel 48% dei casi in cui un membro della famiglia ha lasciato il lavoro per prendersi cura di un familiare, si è trattato proprio del membro con lo stipendio più basso e nella grande maggioranza dei casi di genere femminile (Lagrosa & Caligaris, 2025).

I **costi economici del caregiving** sono percepiti come una delle **principali criticità** dai caregiver stessi. Un'indagine IRES Piemonte su 500 caregiver piemontesi di anziani non autosufficienti ha rilevato che il 49,8% cita i costi economici come una delle criticità principali (Bazoli et al., 2015, cit. in Pesaresi, 2021), preceduto solo dallo spostamento per visite mediche, al 54,2%. Assumere una badante regolarmente contrattualizzata comporta una spesa stimata tra i 18.000 e i 20.000 euro annui, cui si aggiungono ferie, riposi e oneri contributivi (Cirilll et al.,, 2025): una cifra fuori portata per molte famiglie, che porta a **soluzioni irregolari** o al **caregiving familiare esclusivo**.

Un ulteriore fattore che fa parte dell'intera esperienza di cura, è il **vincolo di parentela**. Esso definisce non solo la natura relazionale dell'assistenza, ma la sua qualità, il suo livello di assorbimento quotidiano e la sua tenuta nel tempo. La letteratura di settore individua nel nostro Paese **due scenari predominanti**: l'assistenza prestata dai figli adulti in favore dei genitori anziani e quella interna alla coppia coniugale. A questi modelli familiari se ne aggiunge fisiologicamente un terzo, specifico per le disabilità

congenite o dello sviluppo, che vede invece i genitori accudire i figli.

Nello studio CENSIS-AIMA del 2016, **i figli risultavano ancora il gruppo di caregiver più numeroso tra chi assiste una persona con Alzheimer**, ma **i partner registravano una crescita significativa**: dal 25,2% nel 2006 al 37,0% nel 2015 (Pesaresi, 2021), in particolare quando il malato è di genere maschile. Questa tendenza **riflette l'allungamento della vita e il progressivo spostamento dell'età media** della non autosufficienza verso coorti più anziane, in cui è più frequente che il coniuge sia ancora in vita e in grado di prestare cura.

I due profili di caregiver producono **vissuti molto diversi**. Il **figlio adulto che assiste un genitore con demenza è spesso una persona di 50-60 anni** con una vita professionale e familiare propria, che deve integrare il caregiving dentro una quotidianità già densa di responsabilità. **Il coniuge che assiste il partner è invece spesso anch'egli anziano**, può essere egli stesso fragile, e vive l'assistenza come la continuazione di una relazione di vita comune che la malattia ha progressivamente trasformato. Trabucchi descrive questa seconda condizione come "***un incontro tra due vite lunghe***": **una prossimità profonda che può generare risorse affettive, ma anche una solitudine particolarmente acuta** e un rischio di identificazione dell'assistente con il destino dell'assistito. Non si tratta di un processo consapevole, ma di un logoramento graduale: il tempo libero scompare, i rapporti sociali si assottigliano, il proprio stato di salute viene subordinato a quello dell'altro, fino al punto in cui il caregiver anziano smette di distinguere i propri bisogni da quelli della persona che assiste (Trabucchi, 2021, cit. in Pesaresi, 2021).

Qualitativamente diverso è il **profilo del genitore di una persona con disabilità congenita o del neurosviluppo**. Qui il legame è quello genitoriale, il caregiving inizia nella primissima infanzia e si prolunga per decenni, spesso ben oltre la maggiore età del figlio. La preoccupazione dominante non è il quotidiano della cura, già strutturato, ma **l'orizzonte del futuro**: cosa accadrà quando il genitore non potrà più assistere? L'angoscia del "*dopo di noi*" è una condizione psicologica documentata e pervasiva (Trabucchi, 2021, cit. in Pesaresi, 2021; Borgi et al., 2024), che agisce come **stressor cronico sovrapposto al carico assistenziale quotidiano**.

Il contesto familiare entro cui si svolge il caregiving è **profondamente mutato negli ultimi decenni**, e non sempre in senso favorevole. La famiglia italiana, come osservato nel primo capitolo, si è progressivamente **ridotta nelle dimensioni**: i nuclei estesi, che un tempo distribuivano il carico di cura su più persone, sono diventati rari; i figli si spostano geograficamente per motivi di lavoro; le famiglie monoparentali sono in aumento; le coppie con un solo figlio sono la norma. Il risultato è che **il caregiving si svolge sempre più spesso in una diade ristretta**: una sola persona a prendersi cura di una sola persona, senza rete familiare di supporto, senza sostituzione.

Un incontro tra due vite lunghe

L'indicatore più utile per descrivere questa dinamica è quello della **convivenza**. Nello studio ISS nel Lazio, il 79,6% dei caregiver conviveva con la persona assistita (Borgi et al., 2024). Tra i caregiver di persone con autismo questa percentuale sale all'87,6%, a testimonianza di come le disabilità congenite producano **nuclei familiari strutturalmente chiusi attorno alla coppia genitore-figlio** (Borgi et al., 2024). La convivenza è, in molti casi, **sia una scelta affettiva sia una necessità pratica**: i servizi di assistenza domiciliare coprono solo una frazione del bisogno, come già discusso, e l'alternativa residenziale è spesso inaccessibile economicamente.

Sintetizzando queste variabili demografiche e sociali, **l'identikit del caregiver "*tipo*"** nel nostro Paese emerge in modo abbastanza netto. Parliamo **quasi sempre di una donna**, con un'età che si aggira **tra i 55 e i 60 anni**, che coabita con il familiare di cui si prende cura (spesso un genitore anziano non più autonomo, o magari il marito colpito da demenza). Dal punto di vista economico la situazione è **precaria**, con un tipo di **lavoro prevalentemente part-time** o addirittura la rinuncia all'impiego, con un **reddito minimo**, se non del tutto assente.

Tuttavia, pur nella sua validità statistica, questo profilo non esprime a pieno la complessità del fenomeno: come evidenziato nei paragrafi precedenti, il caregiving attraversa trasversalmente l'intera struttura demografica, coinvolgendo in misura crescente uomini, giovani adulti (i cosiddetti young carers) e nuclei in cui il carico assistenziale risulta distribuito.

Il burden del caregiver

3.1 Il carico fisico ed emotivo

Negli studi dedicati all'assistenza informale, il concetto di ***burden*** (traducibile letteralmente come "*peso*" o "*fardello*") è diventato essenziale per rappresentare la complessità e la fatica di chi si prende cura di un familiare fragile. Come ricorda Pesaresi (2021), questo vocabolo racchiude in sé tutte le **ripercussioni negative che travolgono chi si prende cura di un familiare fragile**. Gli esperti di gerontologia e i clinici ci hanno messo decenni per inquadrare scientificamente il fenomeno. Eppure, chi fa il caregiver sa benissimo di cosa si tratta, ben prima di leggerlo su un manuale: è **la percezione logorante di trascinare un macigno che non si può appoggiare mai**, senza turni di riposo e senza nessuno pronto a darti il cambio.

Il **burden** è un concetto multidimensionale. La letteratura distingue tradizionalmente tra una componente **oggettiva** e una **soggettiva**

La **componente oggettiva** del burden corrisponde alle **richieste concrete a cui il caregiver è esposto** dall'inizio dell'assistenza. Include il numero di ore dedicate alla cura, le attività fisicamente impegnative come i trasferimenti, l'igiene personale, la mobilizzazione dell'assistito, la gestione delle terapie e dei dispositivi medici, le rinunce lavorative, i costi economici sostenuti, la riduzione del tempo libero. **Si tratta di elementi misurabili, quantificabili, almeno in linea di principio oggettivabili** (Pesaresi, 2021; Borgi et al., 2024).

La **componente soggettiva** riguarda invece il **modo in cui il caregiver percepisce, interpreta e vive emotivamente il proprio ruolo**: il senso di peso, la sensazione di perdere il controllo della propria vita, il conflitto tra il dovere percepito e i propri bisogni, la risposta emotiva alla malattia del familiare. Quando il coinvolgimento emotivo è molto intenso, frequente o prolungato nel tempo, **la salute e il comportamento del caregiver possono esserne significativamente influenzati**, innescando una spirale che può condurre a condizioni cliniche proprie (Pesaresi, 2021). È questa dimensione soggettiva quella che **più frequentemente rimane invisibile**, perché non si traduce in ore di lavoro o in euro di spesa, ma in **un'erosione progressiva del benessere interiore** che il caregiver spesso non riconosce, o fatica a nominare, o si sente in colpa a dichiarare.

Per dare struttura scientifica alla rilevazione del burden dei caregiver, la letteratura ha sviluppato nel tempo **un numero molto elevato di strumenti valutativi**. Una revisione pubblicata nel 2012 nell'International Journal of Nursing Studies (Van Durme et al., 2012, cit. in Pesaresi, 2021) ha identificato ben **105 scale di valutazione validate** in grado di misurare le diverse sfere dell'esperienza del caregiver. Tra questi strumenti, quello riconosciuto come più completo e più adottato a livello internazionale è la **Zarit Burden Interview** (ZBI), sviluppata da Zarit, Reever e Bach-Peterson nel 1980 e successivamente perfezionata (Zarit e Zarit, 1987, cit. in Pesaresi, 2021).

La ZBI è **uno strumento di autovalutazione** composto da 22 item che misurano la **percezione del burden del caregiver nei suoi aspetti multidimensionali**: sociali, fisici, finanziari ed emotivi, nonché la qualità della relazione con la persona assistita (Pesaresi, 2021). Gli item esplorano ambiti come il tempo sottratto a sé stessi, la tensione nel gestire simultaneamente cura e altre responsabilità, i sensi di colpa, il senso di vergogna, l'irritabilità, l'impatto sulla salute, le difficoltà finanziarie e l'incertezza sul futuro. La scala è stata **tradotta in 18 lingue** e **validata in versioni ridotte** per contesti clinici specifici; la versione italiana è stata validata e pubblicata sulla rivista International Psychogeriatrics (Chattat et al., 2011, cit. in Pesaresi, 2021). Il punteggio della ZBI si ottiene sommando i valori dei singoli item, con categorie interpretative che distinguono tra **carico basso** (≤10), **moderato** (11-20) e **alto** (>20) (ISS/ ISTISAN 24/6, 2024).

ALLEGATO 7.

Scheda "ZARIT BURDEN INTERVIEW (ZBI)" punti 40

	MAI	RARAMENTE	QUALCHE VOLTA	SPESSO	QUASI SEMPRE
1. Ritiene che il suo familiare le chieda un aiuto maggiore rispetto a quello di cui ha bisogno?	0	1	2	3	4
2. Ritiene di non avere abbastanza tempo per se stesso a causa del tempo impegnato nella cura del suo familiare?	0	1	2	3	4
3. Si sente stressato dall'avere cura del suo familiare e dal cercare di fare fronte alle altre responsabilità?	0	1	2	3	4
4. Si sente in imbarazzo per il comportamento del suo familiare?	0	1	2	3	4
5. Si sente arrabbiato quando è con il suo familiare?	0	1	2	3	4
6. Ritiene che il suo familiare influisca attualmente in maniera negativa sul suo rapporto con gli altri membri della famiglia e con gli amici?	0	1	2	3	4
7. Teme ciò che il futuro riserva al suo familiare?	0	1	2	3	4
8. Sente che il suo familiare è dipendente da lei?	0	1	2	3	4
9. Si sente affaticato quando sta dietro al suo familiare?	0	1	2	3	4
10. Ritiene che la sua salute abbia risentito del prendersi cura del suo familiare?	0	1	2	3	4
11. Ritiene di non aver l'intimità e la privacy che vorrebbe a causa del suo familiare?	0	1	2	3	4
12. Ritiene che la sua vita sociale abbia risentito dal prendersi cura del suo familiare?	0	1	2	3	4
13. Si sente a disagio ad invitare a casa gli amici a causa del suo familiare?	0	1	2	3	4

Figura 25.
Zarit Burden Interview.

FONTE: Unione delle Terre d'Argine, 2026.

I risultati dello studio pilota ISS nel Lazio, condotto nel 2022-2023 su 201 caregiver familiari di persone con Alzheimer e autismo, forniscono uno dei quadri più recenti e dettagliati disponibili per l'Italia: la quasi totalità del campione riporta un carico percepito alto (punteggio Zarit >20: 70,4%) o moderato (24,5%). Soltanto il 5,1% del campione riporta un carico basso o assente (Borgi et al., 2024). Questo dato va letto in relazione alla selezione del campione, che riguardava caregiver con carico assistenziale elevato, ma la sua intensità rimane impressionante: un carico percepito alto riguarda sette caregiver su dieci in questo gruppo.

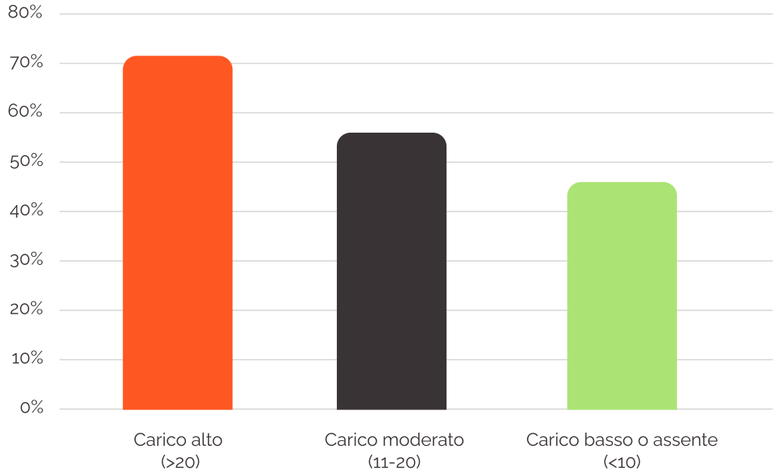


Figura 26. Percezione del carico nei caregiver secondo la Zarit Burden Interview.

Elaborazione propria.

FONTE: ISTISAN, 2024.

La **dimensione oggettiva del burden** si misura anzitutto **in termini di tempo**. Come già discusso, più del 40% dei caregiver italiani dedica all'assistenza oltre 20 ore settimanali, e nella categoria dei caregiver di adulti e anziani non autosufficienti la percentuale di chi supera le 55 ore settimanali è del 42%, con casi documentati di disponibilità ininterrotta per l'intero arco della giornata. Non è raro che i caregiver riportino **medie settimanali di 80 o 90 ore**, includendo la sorveglianza notturna che le patologie neurodegenerative spesso rendono necessaria (OIL, 2025).

Le **attività fisicamente più impegnative** comprendono i **trasferimenti**: spostare una persona non autosufficiente dal letto alla carrozzina, aiutarla ad alzarsi, sostenerla nella deambulazione, accompagnarla in bagno. Si tratta di manovre che richiedono forza fisica, tecnica corretta di postura e sollevamento, e che se eseguite per anni in modo scorretto producono **danni muscoloscheletrici documentati**. Trabucchi descrive il caregiver anziano che solleva e sposta il proprio coniuge come esposto a un rischio fisico che nessun lavoratore di qualsiasi altro settore affronterebbe senza

formazione, senza ausili, senza pause e senza tutele assicurative (Trabucchi, 2021, cit. in Pesaresi, 2021).

Vi è poi il **peso fisico della sorveglianza continua**. Nelle patologie che compromettono la mobilità o la cognizione, il caregiver non può abbandonare l'assistito **nemmeno per brevi intervalli**: il rischio di cadute, di fughe, di episodi di agitazione o di eventi clinici acuti rende la sorveglianza una necessità permanente. Questa condizione non richiede sforzo fisico diretto, ma **produce uno stato di iper-allerta cronico**, una forma di vigilanza che impedisce il rilassamento anche nelle ore notturne. **L'insonnia è una delle conseguenze più frequentemente riportate dai caregiver**: non dormire, o dormire male, per settimane, mesi, anni, ha effetti cumulativi devastanti sul sistema immunitario, sul metabolismo, sull'equilibrio ormonale e sulla salute mentale (Trabucchi, 2021, cit. in Pesaresi, 2021).

Sul piano delle rinunce, già si è visto come il caregiving incida profondamente sulla vita professionale. Qui è utile aggiungere che **l'80,3% delle caregiver donne dello studio CENSIS-AIMA riconosce di accusare stanchezza**, contro il 68,8% degli uomini; il 63,2% delle donne dichiara di non dormire a sufficienza; il 45,3% soffre di depressione; il 26,1% si ammala frequentemente (Pesaresi, 2021). Ancora, il 76% ha interrotto attività extralavorative; il 59,7% riporta un impatto negativo sulle relazioni con altri componenti della famiglia; il 45,6% ha visto deteriorarsi le amicizie (Pesaresi, 2021). Si tratta di **un progressivo svuotamento della vita personale** che la letteratura descrive come uno dei meccanismi centrali nella genesi del burden soggettivo.

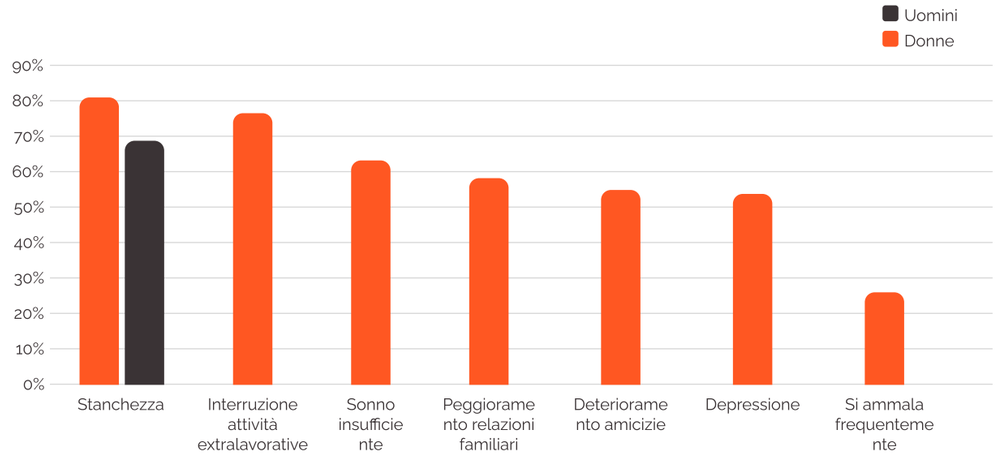


Figura 27. Risvolti negativi sulla vita dei caregiver.

Elaborazione propria.

FONTE: CENSIS-AIMA, 2016.

Sul piano emotivo e psicologico, il burden del caregiver si articola in una costellazione di stati mentali che la letteratura scientifica ha documentato con crescente precisione. Il punto di partenza concettuale è la **distinzione tra stress acuto e stress cronico**. Lo **stress acuto** è la risposta fisiologica adattiva a uno **stimolo sfidante**: è quello che il sistema nervoso ha selezionato evolutivamente per massimizzare la reattività di fronte a minacce. **Il caregiving, nella maggior parte dei casi, non genera stress acuto ma stress cronico**: un'esposizione prolungata e continuativa a stressori che non si risolvono, che non permettono recupero, e che nel tempo producono effetti negativi sull'organismo (Epel et al., 2004; de Vugt et al., 2005, cit. in Borgi et al., 2024, 2024).

Nello studio ISS, circa un terzo del campione di caregiver (29,9%) riporta uno stress percepito alto, misurato con la Perceived Stress Scale; più della metà (55,7%) riporta uno stress moderato; solo il 14,4% uno stress basso (Borgi et al., 2024). Il dato è coerente con quanto emerge dalla letteratura internazionale, che stima una percentuale di caregiver esposti a rischio di carico da accudimento (in letteratura spesso definito con il termine inglese *burden*, ma più recentemente applicato anche alla sindrome da esaurimento emotivo o *burnout*), ansia o depressione tra il 25 e il 40% (OIL, 2025). Applicando questi valori alla realtà italiana, sarebbero **tra le 750 mila e 1,2 milioni le persone esposte a rischi rilevanti per la salute conseguenti al caregiving** (OIL, 2025).

Gli stati emotivi più frequentemente documentati tra i caregiver sono l'ansia, la depressione, il senso di colpa, la solitudine, il senso di costrizione e la progressiva perdita di identità personale. Questi stati non sono indipendenti tra loro: **si alimentano vicendevolmente in una spirale che può essere difficile da interrompere senza un supporto esterno**. La psicoterapeuta Morselli, intervistata nel report di Intesa Sanpaolo, descrive la dinamica con precisione clinica: i caregiver di ragazzi autistici che incontra nella pratica clinica hanno "*sviluppato sindromi ansioso-depressive croniche*", e alcune di loro hanno "*chiesto aiuto a partire da pensieri di morte per sé e per il proprio figlio per una sorta di insostenibilità a vivere la quotidianità*" (Guarrera et al., 2024). **Non si tratta di casi estremi irrilevanti**: è la manifestazione clinica di un continuum che inizia con la stanchezza e può, in assenza di supporto, evolvere verso condizioni gravi.

Se c'è un elemento del burden che richiede una riflessione specifica, è sicuramente il **senso di colpa**. Si tratta dello scoglio in assoluto più duro da superare, nonché di quello che genera le **ripercussioni più profonde sulla psiche**. Il caregiver si condanna per le proprie presunte mancanze, si rimprovera la naturale stanchezza fisica, si vergogna dei propri fisiologici momenti di insofferenza verso l'assistito o del semplice bisogno di riprendere fiato. Morselli distingue tra una "***prima forma di dolore***", quella naturale della sofferenza che merita di essere accudita, e una "***seconda forma di dolore***" che nasce dai tentativi di reprimere le emozioni sgradevoli: è questa seconda forma a produrre la somatizzazione, l'espressione attraverso il corpo di un carico emotivo che non ha trovato "*diritto e spazio di parola*" (Guarrera et al., 2024).

Strettamente connessa al senso di colpa è la **difficoltà a delegare**.Molti caregiver riferiscono di non riuscire ad affidarsi a terzi, per **paura che nessuno curi il proprio caro con la stessa attenzione**, per senso di responsabilità assoluta, per un'identificazione del ruolo con la propria identità che rende la delega psicologicamente insostenibile. Questa incapacità a delegare aggrava il carico senza che il caregiver ne abbia consapevolezza, e contribuisce al progressivo isolamento (Morselli in Guarrera et al., 2024; Pesaresi, 2021).

La **solitudine** è la **dimensione trasversale a tutte le altre**. Le testimonianze raccolte nel report di Intesa Sanpaolo la descrivono con una precisione che nessun dato statistico può uguagliare: "*Ritrovarsi senza più niente di quello che si faceva prima è una bomba a orologeria che prima o poi scoppia"; "Ho una vita sociale molto scarsa, un po' tanto scarsa. Non ho mai dei momenti di recupero"; "Ci siamo solo noi: io e mio marito"*. È la solitudine non solo del non avere tempo per gli amici, ma del non essere capiti, del non poter spiegare a chi non vive questa condizione cosa significhi realmente, del sentire che la propria sofferenza è invisibile agli occhi della società. "***Si è veramente lasciati soli***" (Guarrera et al., 2024).

Un aspetto spesso trascurato nella trattazione del burden è che esso **non è statico:** evolve nel tempo, si modifica con l'andamento della malattia dell'assistito e con le risorse disponibili al caregiver. Nelle fasi iniziali del caregiving, quando la persona assistita mantiene ancora una parziale autonomia, il carico è generalmente più gestibile. Con la progressione della non autosufficienza, specialmente nelle patologie degenerative, il carico cresce, le risorse del caregiver si erodono, e il sistema di supporto esterno che eventualmente esisteva tende a ridursi. Quando il carico supera la soglia di sostenibilità psicofisica del caregiver, il sistema si inceppa. Trabucchi descrive questo momento come la "*rottura dell'equilibrio che regge l'assistenza*": l'assenza di risorse sufficienti, scrive, "*acuisce la povertà, induce la disperazione, provoca la rottura dell'equilibrio che regge l'assistenza*" (Trabucchi, 2021, cit. in Pesaresi, 2021). Nella pratica, questa rottura si manifesta spesso **attraverso eventi fisici concreti**: una caduta del caregiver anziano, una frattura, un ricovero improvviso che interrompe la continuità assistenziale e rende inevitabile il ricorso a soluzioni residenziali per l'assistito.

La **durata pluriennale del caregiving** è uno dei fattori che più distinguono la situazione italiana da quella di altri paesi. Come già discusso, il 69,7% dei caregiver del campione ISS nel Lazio aveva assunto il ruolo da più di cinque anni (Borgi et al., 2024), e per le patologie neurodegenerative la durata media dell'assistenza raggiunge gli **11-12 anni** (Ligabue, 2021). Cinque, dieci, dodici anni di esposizione continuativa a stressori senza risoluzione: la letteratura documenta come questa durata produca **effetti cumulativi sul sistema immunitario, sull'invecchiamento cellulare e sulla salute mentale** che non sono reversibili con un semplice intervento di breve termine.

Al di là della salute fisica e mentale, il burden ha **una dimensione ancora più profonda che riguarda l'identità del caregiver come persona**. Trabucchi la chiama "*terribile prigionia affettiva*": un vincolo che **non è coercizione esterna ma amore imprigionato dalla malattia**, un senso di obbligo che nasce dalla

relazione e che finisce per consumarla (Trabucchi, 2021, cit. in Pesaresi, 2021). Il caregiver interrompe attività, rinuncia a prospettive, smette di progettare. Le interviste raccolte da Intesa Sanpaolo ne offrono un'immagine vivida: "*Non si hanno più aspettative di una vita normale, sia come genitori che come coppia"; "Non puoi permetterti di andare in ferie"; "Usando un paragone un po' forzato dico che siamo diventati ergastolani senza sconti di pena, e spesso senza neanche l'ora d'aria*" (Guarrera et al., 2024).

3.2 Le condizioni di salute

I caregiver si ammalano. È questo, ormai, un dato di fatto, tuttavia ancora ignorato dalla gran parte delle politiche sanitarie e di welfare. Il caregiving, infatti, non è soltanto una condizione di sacrificio e fatica, ma anche **un fattore di rischio clinicamente documentato per lo sviluppo di patologie che non esistevano prima dell'assunzione del ruolo** e che si sviluppano in modo direttamente correlato all'intensità, alla durata e alla solitudine dell'esperienza di cura.

I dati più recenti disponibili per l'Italia provengono dalla survey dell'Istituto Superiore di Sanità nell'ambito del progetto sull'impatto del genere sullo stress psicologico e lo stato di salute nelle persone caregiver familiari, i cui risultati sono stati presentati pubblicamente il 24 settembre 2025 e hanno coinvolto 2.033 partecipanti, di cui l'83% donne. I risultati sono inequivocabili: **circa 4 caregiver su 10** (41%) **hanno sviluppato malattie croniche che prima non avevano**. Di questi, il 66% riferisce di aver contratto due o più patologie concomitanti. Le categorie più rappresentate sono i disturbi psichiatrici, i problemi scheletro-muscolari, le patologie cardiovascolari e i disturbi gastro-intestinali (Cirilli et al., 2025).



Figura 28. Caregiver che hanno sviluppato malattie croniche nuove.

Elaborazione propria.

FONTE: ISS, 2021.

Per comprendere perché il caregiving produce effetti fisici concreti, è necessario guardare al **meccanismo biologico che lega lo stress prolungato alle patologie**. Come illustrato nel convegno ISS del 2023, la risposta fisiologica allo stress attiva in modo rapido una cascata neuroendocrina che coinvolge **l'asse ipotalamo-ipofisi-surrene** e il **sistema nervoso simpatico**, producendo il rilascio di ormoni come il cortisolo e l'adrenalina (Borgi et al.,2024). Quando lo stimolo stressante è acuto, questa risposta è adattiva e si esaurisce. Quando lo stimolo è cronico, come nel caregiving prolungato, il sistema rimane in uno stato di **attivazione persistente** che nel tempo produce danni misurabili in molti apparati (Borgi et al., 2024).

Un lavoro pionieristico in questo campo è lo studio di Epel et al. del 2004, che ha dimostrato per la prima volta una **correlazione diretta tra stress cronico da caregiving e invecchiamento cellulare accelerato**. I ricercatori hanno rilevato che le donne caregiver con alti livelli di stress percepito presentavano **un'accelerazione dell'invecchiamento cellulare di circa 10 anni** (Borgi et al., 2024).

I disturbi che la letteratura e i dati empirici documentano con maggiore frequenza tra i caregiver si distribuiscono in **cinque grandi categorie**, che è utile analizzare separatamente pur riconoscendo che nella pratica clinica si presentano quasi sempre in modo contemporaneo.

Disturbi neurologici e psichiatrici. Questa è la categoria più rappresentata, specialmente tra le donne. Nel campione ISS del Lazio, il 44,3% delle caregiver donne riportava disturbi neurologici o psichiatrici, contro il 18,6% degli uomini, una differenza statisticamente significativa e tra le più marcate dell'intera analisi (Borgi et al., 2024). In questa categoria rientrano i disturbi del sonno, la depressione, l'ansia, gli attacchi di panico e le cefalee.

Disturbi cardiaci e cardiovascolari. Le patologie cardiache figurano tra le conseguenze dello stress cronico documentate con maggiore solidità dalla letteratura. Le manifestazioni in fase precoce dello stress cronico includono l'ipertensione arteriosa e le aritmie; quelle tardive comprendono l'infarto del miocardio, gli accidenti cerebrovascolari e la sindrome metabolica (Idem, 2024).

Disturbi del sistema immunitario. La relazione tra stress cronico e immunodepressione è ben documentata sia in letteratura generale sia nello specifico del caregiving. Il sistema immunitario dei caregiver mostra alterazioni nelle risposte ormonali e immunitarie allo stress cronico, con una ridotta capacità di difesa dalle infezioni (Ibidem, 2024). Le manifestazioni cliniche includono un'aumentata suscettibilità alle infezioni respiratorie, la comparsa o l'aggravamento di patologie autoimmuni come l'artrite reumatoide e la psoriasi, e le allergie.

Disturbi del movimento e muscoloscheletrici. Sono la conseguenza più diretta e meccanica del caregiving fisico. Sollevare, girare, spostare, trascinare: attività che i caregiver svolgono quotidianamente e spesso senza la formazione tecnica necessaria a proteggersi. I disturbi muscoloscheletrici

comprendono le lombalgie da sforzo, le tendiniti, le contratture cervicali, i danni alle articolazioni.

Disturbi gastrointestinali e del metabolismo. Lo stress cronico ha effetti documentati sull'asse intestino-cervello, producendo o aggravando condizioni come la sindrome dell'intestino irritabile, la gastrite e le coliti. I disturbi metabolici, tra cui il diabete di tipo 2, l'ipercolesterolemia e l'iperlipidemia, sono stati associati in letteratura allo stress cronico per via dell'elevata produzione di cortisolo, che favorisce la resistenza all'insulina e l'accumulo di grasso viscerale (Ibidem, 2024).

Una delle dimensioni più preoccupanti e meno discusse della salute dei caregiver è quella che potrebbe essere definita **la trappola dell'autocura negata**: i caregiver, proprio per effetto del loro ruolo, tendono a trascurare la propria salute, a posticipare le visite mediche, a non cercare trattamento anche quando i sintomi sono presenti e riconosciuti. La survey ISS (2025) ha documentato questa dinamica in modo esplicito: una volta ammalate, le caregiver donne tendono a non curarsi e a rifiutare le visite mediche in proporzione maggiore rispetto agli uomini (Cirilli et al., 2025). Si tratta di **un cortocircuito che la letteratura spiega con la combinazione di mancanza di tempo, senso di colpa per la propria malattia, percezione di non potersi permettere l'assenza dal ruolo e interiorizzazione di un'etica della cura che privilegia sempre il bisogno dell'altro sul proprio**. A ciò si aggiunge che, in questa fase storica, **il sistema sanitario sta diventando sempre meno accessibile** (tempi di attesa lunghissimi, ostacoli burocratici, costi proibitivi della sanità privata in assenza di quella pubblica): difficoltà che spingono a rinunciare alle cure anche chi non è caregiver, e a maggior ragione chi lo è.

Lo **stress cronico del caregiving** produce **effetti documentabili anche sugli stili di vita**, con un impatto indiretto sulla salute a lungo termine che si somma a quello diretto. Nel campione ISS del Lazio, il 63,8% dei caregiver non praticava attività fisica regolare (Borgi et al., 2024): un dato che riflette sia la mancanza oggettiva di tempo, sia la mancanza di energia residua dopo le attività di cura. **Il sedentarismo è un fattore di rischio** indipendente per le patologie cardiovascolari, metaboliche e muscoloscheletrici, e la sua prevalenza tra i caregiver contribuisce ad amplificare il rischio già generato dallo stress cronico.

Riguardo all'alimentazione, il 41,2% del campione del Lazio dichiara di avere **un'alimentazione irregolare** (Idem, 2024): le donne caregiver tendono ad avere abitudini alimentari più irregolari rispetto agli uomini nelle stesse condizioni, spesso saltando pasti o mangiando in modo disordinato per adattarsi ai ritmi dell'assistenza (Ibidem, 2024). Per il fumo e l'alcol, i dati del campione mostrano valori relativamente contenuti: il 72,2% non fuma e il 74,7% non consuma alcol, a suggerire che i caregiver non ricorrono massicciamente a queste sostanze come meccanismo di coping, anche se la quota di consumatori moderati di alcol (23,1%) non è trascurabile (Ibid., 2024).

3.3 I bisogni dei caregiver

Una prima mappa dei bisogni dei caregiver è offerta da **Eurocarers**, che nel 2018 ha creato la piattaforma ***I dieci passi verso la società*** che si prende cura dei caregiver in tutta Europa. I dieci ambiti individuati sono: **definire e riconoscere i caregiver; identificarli; valutarne le esigenze; promuovere l'erogazione di servizi integrati; facilitare il loro accesso a informazioni e consigli sull'assistenza, la cura e la conciliazione tra vita e lavoro; prestare attenzione alla loro salute; prevedere interventi di sollievo; garantire l'accesso alla formazione e riconoscere le competenze acquisite; prevenire la povertà dei caregiver e consentire loro di mantenere una vita professionale attiva; adottare la prospettiva dei caregiver in tutte le politiche pertinenti**. Questo elenco restituisce l'ampiezza e l'articolazione dei bisogni in gioco.

A ricondurre questa pluralità a una struttura più sintetica, e soprattutto a quantificarla, è lo **studio di Elma Research** citato nel rapporto *Caregiver, Valore per la Cura*, che **raggruppa i bisogni espressi dai caregiver in quattro grandi aree prioritarie**. In ordine di frequenza: **i servizi socioassistenziali** (78%), **l'informazione** (56%), **i bisogni emotivi** (46%) e **il riconoscimento dei diritti** (39%) (AIPASIM, & Takeda 2023). Non si tratta di una scala rigida: **le priorità variano in funzione del tipo di patologia dell'assistito**. I caregiver di persone con patologie neurodegenerative o neurologiche esprimono con maggiore intensità i bisogni informativi ed emotivi, mentre quelli di pazienti oncologici concentrano le loro richieste sull'area burocratica.

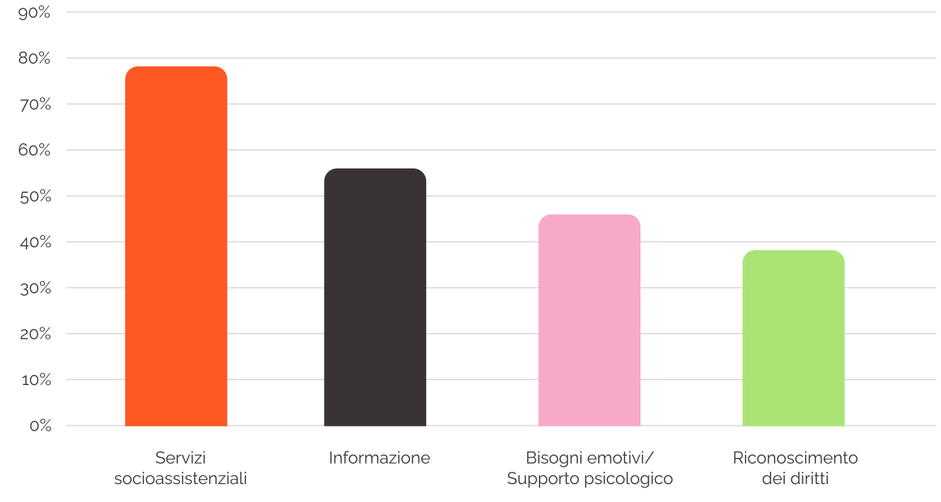


Figura 29. Principali bisogni dei caregiver.

Elaborazione propria.

FONTE: Elma Research, 2024.

Un'altra fonte preziosa è **l'indagine civica condotta da Cittadinanzattiva** tra agosto e settembre 2024, che ha raccolto 603 risposte di caregiver familiari attraverso una survey online rivolta a chi presta assistenza in modo non professionale. I risultati confermano e ampliano il quadro: la quasi totalità dei rispondenti (92%) ritiene che **tutele e diritti** debbano essere riconosciuti dalla legge, e in modo "*crescente*", cioè proporzionale all'intensità del carico assistenziale. L'88,6% ritiene che dovrebbe essere prevista dalla legge la **possibilità di indicare un caregiver secondario**, anche solo per brevi periodi, che possa sostituire il caregiver primario. Il 78,8% ritiene che **il riconoscimento del ruolo** debba estendersi **a tutti i caregiver, conviventi o meno**, e il 71,4% che non debba essere limitato ai legami di parentela (Cittadinanzattiva, 2024).

Questi dati ci dicono che **i caregiver non chiedono solo servizi**: chiedono di essere visti. E chiedono un sistema che li veda in modo non frammentato, ma nella totalità della loro condizione.

I caregiver esprimono **un bisogno che ha natura simbolica e giuridica insieme**: il bisogno di essere riconosciuti come tali. Il 39% dei caregiver censiti dalla ricerca Elma Research manifesta il **bisogno di un riconoscimento giuridico del proprio ruolo** (AIPASIM, & Takeda 2023), inteso come premessa per accedere a sussidi economici e tutele concrete. Il riconoscimento non è soltanto un atto burocratico, ma anche **un atto di visibilità sociale**. Il riconoscimento formale di un ruolo crea un linguaggio condiviso, un'identità su cui costruire diritti, e una porta di accesso ai servizi.

Come emerge dall'indagine Cittadinanzattiva, i caregiver italiani chiedono che questo riconoscimento avvenga **attraverso una legge quadro nazionale**, capace di superare le profonde diseguaglianze territoriali prodotte dal patchwork di normative regionali. Nelle regioni in cui esiste già una legge regionale sul caregiver, il 58,3% dei rispondenti la valuta comunque insufficiente, e solo il 17,9% la considera sufficiente, il 16,7% non è in grado di valutarla e il restante 4,8% la giudica discreta (Cittadinanzattiva, 2024). **Il riconoscimento formale**, dunque, è **necessario ma non sufficiente**: occorre che si traduca in risorse, servizi e tutele concrete.



Figura 30. Valutazione delle leggi regionali esistenti.

Elaborazione propria.

FONTE: Cittadinanzattiva, 2024.

Il secondo bisogno per frequenza, espresso dal 56% dei caregiver (AIPASIM, & Takeda 2023) **è quello informativo**. La maggior parte dei caregiver diventa tale senza preavviso, senza preparazione e senza una bussola per orientarsi in un sistema di servizi, normative, procedure e diritti che è notoriamente opaco, disomogeneo e in continua evoluzione. Il 56% di essi dichiara di voler sapere di più sulla tutela assistenziale e previdenziale a livello nazionale e regionale, e sulle proposte legislative in discussione. Il 27% chiede informazioni sui servizi di supporto a domicilio disponibili, il 20% vuole conoscere i centri specializzati per la patologia specifica del proprio caro, l'11% ha bisogno di orientamento sulle pratiche burocratiche quotidiane (AIPASIM, & Takeda 2023).

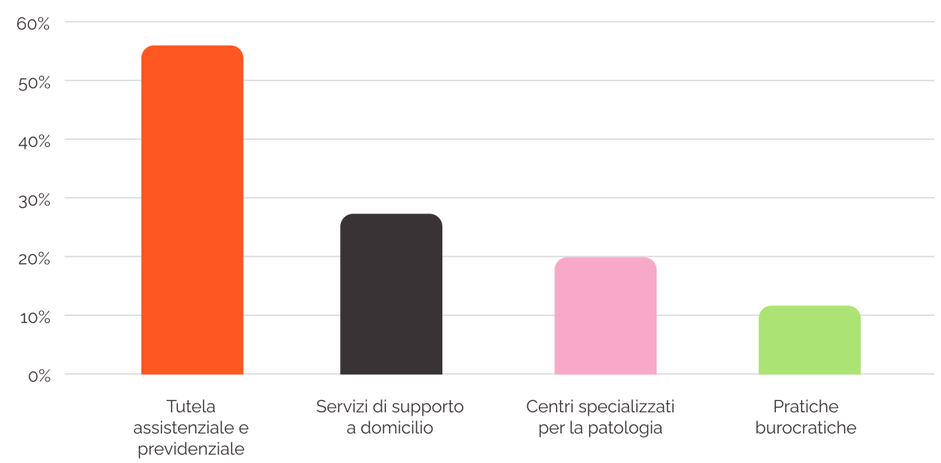


Figura 31. Bisogni informativi dei caregiver.

Elaborazione propria.

FONTE: Elma Research, 2024.

Pesaresi sottolinea che **la maggior parte dei caregiver non sa di essere un caregiver nel momento in cui inizia a fare il caregiver**; spesso "*fatica ad accedere alle informazioni di base su cosa significhi essere un caregiver, quali benefici e diritti abbia, quali opportunità ci siano per le persone assistite e per i caregiver stessi*". Questa ignoranza non è colpevole: è prodotta da un sistema che non ha mai investito seriamente nella comunicazione verso queste persone (Pesaresi, 2021). Il medico di medicina generale, che dovrebbe essere il primo punto di contatto, è citato come principale riferimento dall'85% dei caregiver che partecipano ai percorsi sanitari del loro assistito (AIPASIM, & Takeda 2023), ma raramente è formato a riconoscere il caregiver come paziente potenziale, e ancor più raramente dispone del tempo e degli strumenti per orientarlo nel sistema.

Le richieste concrete che emergono dalla ricerca sono chiare: sportelli e info-point dedicati nei diversi setting assistenziali (ASL, ospedali, studi dei medici di medicina generale), un portale web unico con informazioni per patologia, manuali pratici sul ruolo di caregiver in formati accessibili, corsi di formazione a distanza fruibili on demand (AIPASIM, & Takeda 2023; Pesaresi, 2021).

Strettamente connesso a quello informativo, ma distinto nella sua natura, è **il bisogno di formazione tecnica al ruolo**. I caregiver svolgono compiti che richiedono competenze: gestione delle terapie, prevenzione dei decubiti e della sindrome da immobilizzazione, corretta mobilizzazione dell'assistito, monitoraggio dei parametri vitali, gestione dei disturbi comportamentali nelle demenze, utilizzo di dispositivi medici. Queste competenze si acquisiscono per lo più attraverso l'esperienza, l'errore e la fortuna di incontrare un professionista disponibile a formare. La formazione sistematica è quasi sempre assente.

La letteratura documenta che i caregiver ben addestrati e adeguatamente supportati **producono risultati migliori per la persona assistita**, incluso un ritardo nell'istituzionalizzazione e una riduzione delle ospedalizzazioni evitabili (Pesaresi, 2021). La formazione non è dunque solo un beneficio per il caregiver: è anche **un investimento di sistema ad alto rendimento**. Eppure in Italia, come in gran parte dei paesi europei, non esiste ancora un quadro nazionale per l'offerta di formazione ai caregiver familiari; i programmi disponibili sono offerti principalmente da organizzazioni del terzo settore, con qualità e disponibilità molto variabili (Pesaresi, 2021).

Un aspetto ulteriore, che tocca la dignità del caregiver: **il riconoscimento delle competenze acquisite**. La **legge regionale dell'Emilia-Romagna** prevede già la possibilità di far valutare l'esperienza maturata come caregiver "*ai fini di una formalizzazione o certificazione delle competenze, ovvero quale credito formativo per l'accesso ai percorsi formativi finalizzati all'acquisizione della qualifica di operatore socio-sanitario*" (Pesaresi, 2021). Si tratta di una prospettiva che restituisce **valore a anni di lavoro invisibile** e apre **possibilità di reinserimento professionale** per chi ha ridotto o interrotto la propria carriera per accudire un familiare.

Il 46% dei caregiver manifesta esplicitamente il **bisogno di un supporto psicologico** (AIPASIM, & Takeda 2023). È una percentuale che, letta insieme ai dati sulla salute mentale presentati nel paragrafo 3.2, dovrebbe allarmare. Eppure nel campione ISS del Lazio solo il 10% dei caregiver dichiarava di ricevere supporto psicologico (Borgi et al., 2024): un divario di 36 punti percentuali tra bisogno espresso e risposta del sistema, che equivale a **centinaia di migliaia di persone che vivono con un carico emotivo clinicamente rilevante senza alcun aiuto specialistico**.



Figura 32. Bisogno di supporto emotivo.

Elaborazione propria.

FONTE: Elma Research, 2024.

Il supporto psicologico richiesto dai caregiver **non è soltanto terapia individuale**, anche se questa ha la sua importanza. La letteratura e la pratica clinica convergono nell'indicare **i gruppi di auto-mutuo-aiuto** come uno degli strumenti più efficaci e più apprezzati (Pesaresi, 2021; Guarrera et al., 2024). Questi gruppi offrono contemporaneamente tre cose difficili da trovare altrove: la **comprensione di chi vive la stessa esperienza**, un **luogo dove nominare ciò che si prova senza sentirsi giudicati**, e **informazioni pratiche condivise tra pari**. Molte regioni li prevedono nella propria normativa, ma la loro effettiva disponibilità sul territorio è disomogenea.

Strumenti come l'**EMDR** (un trattamento psicoterapeutico validato per l'elaborazione di esperienze stressanti e traumatiche in cui il paziente richiama il ricordo disturbante mentre segue con lo sguardo stimoli che inducono movimenti oculari ritmici, così da rielaborare il vissuto e attenuarne il carico emotivo), le **tecniche di mindfulness** e il **counselling specializzato** permettono al caregiver di "*lasciare andare pensieri disfunzionali e catastrofici, ansie anticipatorie che riguardano, per esempio, la questione del 'dopo di noi'*" (Morselli, in Guarrera et al., 2024), liberando energie cognitive ed emotive altrimenti consumate dall'autocritica e dall'iperstato di allerta.

Le **richieste concrete** in questo ambito includono: l'attivazionedi servizi di counselling e psicoterapia specializzati nei presidi socioassistenziali, possibilmente in esenzione o a tariffe agevolate; la creazione di centri di ascolto territoriali con gruppi di mutuo aiuto anche online; numeri dedicati e sportelli digitali con operatori specializzati; il diritto formalmente riconosciuto a interventi di sollievo che consentano al caregiver di avere tempo per sé, per le cure mediche proprie, per il recupero fisico ed emotivo (AIPASIM, & Takeda, 2023).

In Italia il "***sollievo***" è previsto nominalmente **nella normativa di alcune regioni** (Emilia-Romagna, Puglia, Trento in particolare), ma la sua effettiva disponibilità è limitata a situazioni di emergenza e comunque *"nei limiti delle risorse disponibili"*, formula che di fatto ne azzera l'operatività nella

maggior parte dei casi (Pesaresi, 2021). Manca quasi completamente un sistema di sollievo programmato, che permetta al caregiver di pianificare pause regolari invece di trovarsi a richiedere un intervento solo in caso di emergenza personale.

Come ampiamente discusso in precedenza, il caregiving ha **conseguenze economiche dirette**: interruzione o riduzione del lavoro, costi di assistenza, mancata contribuzione previdenziale. I caregiver esprimono quindi **bisogni di natura economica** che si articolano su più livelli. Sul piano del reddito immediato, chiedono **un assegno di cura proporzionale all'intensità del caregiving**, sul modello di quanto già previsto in alcuni paesi europei come la Germania e la Finlandia. Sul piano previdenziale, chiedono che **gli anni dedicati alla cura vengano riconosciuti** ai fini del calcolo pensionistico, come avviene in diversi paesi nordici. Sul piano lavorativo, chiedono **strumenti di flessibilità che vadano oltre i permessi già previsti dalla legge 104/1992**: smart-working, part-time reversibile, orari adattabili (Pesaresi, 2021; Cittadinanzattiva, 2024; AIPASIM, & Takeda 2023).

C'è infine un bisogno meno facilmente quantificabile ma non meno reale: il **bisogno di essere riconosciuti dai professionisti della cura come partner del piano assistenziale**, non come semplici esecutori di indicazioni altrui. Come sottolinea Trabucchi, il caregiver è il soggetto che conosce meglio di chiunque altro la persona assistita nella sua quotidianità: conosce le sue abitudini, le sue paure, i segnali di un peggioramento imminente, i momenti di lucidità e quelli di difficoltà. Questa conoscenza è **una risorsa clinica preziosa** che il sistema troppo spesso non valorizza (Trabucchi, 2021, cit. in Pesaresi, 2021).

Il **bisogno di riconoscimento professionale** si traduce in richieste concrete: essere inclusi nella definizione del **Piano Assistenziale Individualizzato** (PAI) come attori e non solo come destinatari di indicazioni; avere un referente unico nel sistema dei servizi a cui rivolgersi; ricevere informazioni tempestive e comprensibili sull'evoluzione delle condizioni cliniche del proprio caro; essere formati sulle tecniche di cura in modo sistematico e non lasciati a improvvisare (Pesaresi, 2021; AIPASIM, & Takeda 2023).

Il quadro normativo italiano

4.1 La legislazione vigente

Ancora oggi, non esiste in Italia, una legge quadro nazionale che riconosca il caregiver familiare come soggetto con diritti propri, ne definisca le tutele in modo universale e garantisca una risposta omogenea su tutto il territorio. Quello che esiste invece è **un insieme stratificato e disorganico di interventi pensati in momenti diversi**, per obiettivi diversi, che coprono categorie parziali e lasciano fuori la maggioranza delle persone che quotidianamente tengono in piedi il sistema di cura italiano.

Il momento più importante nella storia normativa del caregiver è stato il 2018, quando la **Legge di Bilancio** (L. 205/2017) **ha per la prima volta riconosciuto formalmente la figura del caregiver familiare nell'ordinamento italiano** e istituito un fondo dedicato. L'entità del fondo racconta però già tutto sulla distanza tra il riconoscimento formale e la risposta reale: 20 milioni di euro annui per il triennio 2018-2020, poi incrementati a 25 milioni nel triennio 2019-2021, e poi ancora un secondo fondo da 30 milioni annui per il 2021-2023 (Camera dei Deputati, 2021).

Per dare la misura di cosa significhino 30 milioni a fronte del fenomeno che dovrebbero sostenere: **il valore economico annuo del lavoro di cura non retribuito dei caregiver italiani è stimato dall'OIL in 473 miliardi di euro** (OIL, 2025). I fondi stanziati rappresentano meno di un decimillesimo di quella cifra.



Figura 33. Fondo caregiver vs. Valore del lavoro di cura.

Elaborazione propria.

FONTE: Camera dei Deputati, 2021; OIL, 2025.

Lo strumento che i caregiver italiani conoscono e usano di più è di gran lunga quello costruito attorno alla **legge 104 del 1992**, la legge-quadro sulla disabilità. Nata per tutelare le persone con disabilità, ha finito nel tempo per diventare **l'unica infrastruttura di protezione lavorativa concretamente disponibile** per chi sta loro accanto. Il suo articolo 33 riconosce ai lavoratori dipendenti che assistono un familiare con handicap grave il diritto a tre giorni

di permesso mensile retribuiti.

I dati INPS mostrano **una crescita continua del ricorso a questo strumento**: dai 391.000 beneficiari del 2017 si è superata la soglia di 450.000 nel 2021, un aumento di quasi il 15% in quattro anni. Il secondo strumento più utilizzato, il congedo straordinario retribuito fino a due anni nell'arco della vita lavorativa, è cresciuto nello stesso periodo dai 51.471 beneficiari del 2017 ai 62.253 del 2021, un incremento del 21% (Guarrera et al., 2024; Network Non Autosufficienza, 2015).



Figura 34. Aumento percentuale fruizione 104 e congedo straordinario.

Elaborazione propria.

FONTE: INPS, 2021.

Sommando i due strumenti principali si ottiene **una platea di circa 512.000 persone coperte da qualcosa**. Su sette milioni di caregiver stimati, questo equivale a **circa il 7%**. Il restante 93% non è raggiunto da nessuno strumento nazionale pensato specificamente per il loro ruolo. Questo dato, più di qualsiasi analisi normativa, restituisce **la dimensione reale del vuoto**.

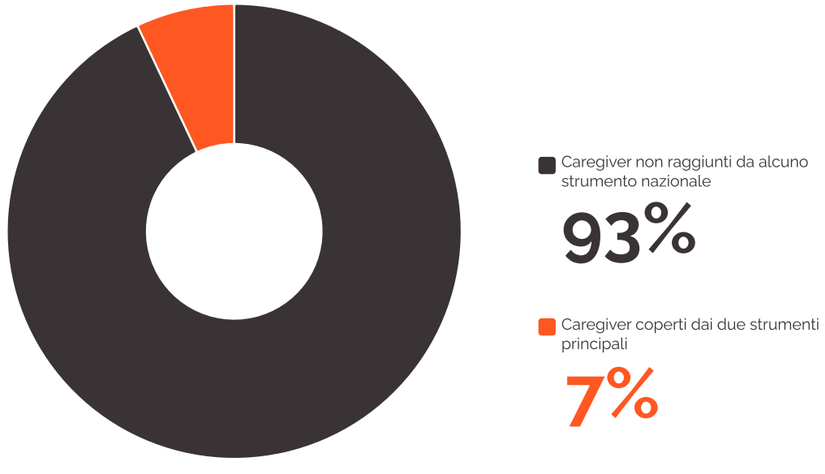


Figura 35. Copertura da strumenti nazionali.

Elaborazione propria.

FONTE: INPS, 2021.

Le ragioni dell'esclusione sono puramente strutturali. I permessi e i congedi della legge 104 richiedono **tre condizioni cumulative che insieme selezionano una minoranza dei caregiver reali**. Bisonga infatti **avere un rapporto di lavoro dipendente regolare**. Chi è autonomo, chi lavora in nero, chi ha già lasciato il lavoro per il caregiving è escluso; ma sono di fatto esclusi anche molti lavoratori dipendenti con contratti a termine, interinali o saltuari, per i quali esercitare il diritto significherebbe rischiare il rinnovo del contratto. È necessario inoltre **che il familiare assistito abbia ottenuto il riconoscimento formale di handicap grave**, un iter che richiede valutazioni medico-legali lunghe e non sempre concluse. Infine bisogna **essere ancora nel mercato del lavoro**, il che esclude automaticamente pensionati, inattivi e le donne che hanno abbandonato l'occupazione proprio per prendersi cura. Il risultato è che l**o strumento più usato in Italia tutela prevalentemente chi è già in una posizione relativamente protetta**, e non raggiunge chi è più vulnerabile.

Accanto alle tutele lavorative, il principale strumento di supporto economico alle famiglie con un membro non autosufficiente non è mai stato pensato per il caregiver, ma per la persona assistita: **l'indennità di accompagnamento**, istituita nel 1980 (L. 18/1980). Si tratta di **un assegno mensile erogato dall'INPS a chi è riconosciuto totalmente invalido o incapace di deambulare autonomamente**, indipendentemente dal reddito e in esenzione fiscale (Camera dei Deputati, 2021).

In termini numerici l'indennità è **lo strumento di gran lunga più diffuso**: nel 2023 la spesa pubblica complessiva per le indennità di accompagnamento ha raggiunto circa 23 miliardi di euro, su una spesa sociale totale per non autosufficienza e disabilità di 26,8 miliardi (Cirilli et al., 2025). Storicamente, nel primo decennio degli anni Duemila **i beneficiari sono cresciuti costantemente**, arrivando a circa 1,5 milioni di anziani over 65 nel 2013 (Network Non Autosufficienza, 2015); nel periodo 2010-2013 la crescita si è interrotta e il numero di beneficiari anziani ha registrato **una lieve contrazione** (-0,7% a livello nazionale), anche per effetto delle più stringenti modalità di accertamento centralizzate presso l'INPS (Network Non Autosufficienza, 2015). Oggi il valore dell'assegno è di circa **527 euro mensili**, **fisso**, **non proporzionale alla gravità della disabilità né al reddito del beneficiario** (Fosti et al., 2024).



Figura 36. Indennità di accompagnamento.

Elaborazione propria.

FONTE: INPS, 2021.

Il problema dell'indennità di accompagnamento è noto da decenni alla letteratura: **è una misura universalmente disponibile ma uniformemente inadeguata**. Poiché l'importo non varia in funzione del bisogno reale, chi assiste una persona con demenza grave riceve lo stesso importo di chi assiste una persona con limitazioni moderate. Chi ha un reddito basso non riceve più di chi ha un reddito alto. Il risultato è che **l'indennità viene spesso utilizzata non come finanziamento della cura ma come integrazione del reddito familiare**, senza alcuna rendicontazione dell'utilizzo (Paci & Pugliese, 2011; Fosti et al., 2024). Alla composizione della spesa pubblica per la non autosufficienza nel 2023, l'indennità di accompagnamento **assorbe da sola il 57,6% del totale**, mentre **i servizi domiciliari rappresentano solo il 19,5%** (Cirilli et al., 2025): un sistema che trasferisce denaro alle famiglie senza costruire servizi, affidandosi implicitamente alla loro capacità di organizzare autonomamente la cura.

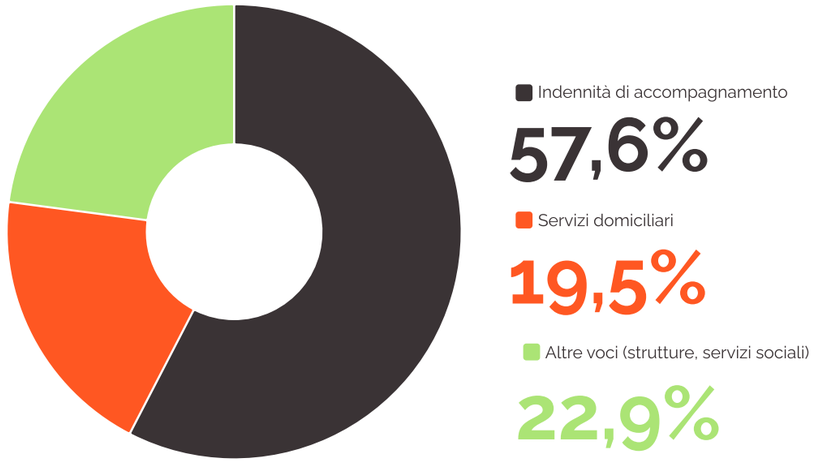


Figura 37. Composizione della spesa pubblica per la non autosufficienza in Italia.

Elaborazione propria.

FONTE: GIMBE, 2025.

Il sistema ha altri tre caratteri che ne spiegano l'inadeguatezza strutturale. Il primo è **la dipendenza dallo status dell'assistito**: il caregiver è riconosciuto e tutelato soltanto in quanto funzione della persona non autosufficiente, non come soggetto con bisogni propri. Il secondo è **la disomogeneità territoriale**: l'accesso alle tutele regionali varia enormemente in funzione del luogo di residenza, producendo un sistema in cui i diritti dipendono dalla geografia. Il terzo è **la scarsa conoscibilità**: come emerso dall'indagine Cittadinanzattiva (2024), la maggioranza dei caregiver non conosce né le leggi nazionali né quelle regionali che li riguardano, e nessuna campagna sistematica ha mai colmato questa lacuna.

Tra il 2018 e il 2022 si sono accumulate **le prime leggi regionali**. Dieci regioni hanno legiferato in materia, con risorse e approcci molto eterogenei: Emilia-Romagna, Abruzzo, Campania, Molise, Provincia Autonoma di Trento, Puglia, Lazio, Basilicata, Lombardia e Friuli-Venezia Giulia (Pesaresi, 2021; Guarrera et al., 2024).

Un esempio recente di questo dinamismo regionale viene dal Piemonte, dove è in discussione u**na proposta di legge per il riconoscimento ufficiale della figura del caregiver familiare**, di cui è primo firmatario il consigliere Daniele Valle. Il testo prevede interventi di supporto, servizi dedicati, contributi economici e misure per favorire la conciliazione tra cura e lavoro, includendo anche strumenti per l'inserimento professionale dei caregiver. L'iniziativa ha incontrato l'apertura dell'assessore regionale al Welfare Maurizio Marrone, che ha definito i caregiver "*la spina dorsale*" del sistema di assistenza e ha dichiarato la disponibilità della maggioranza a convergere su un testo condiviso, da costruire in Commissione a partire dalle diverse bozze esistenti.

4.2 Best practice regionali

Il punto di partenza di qualsiasi analisi delle best practice regionali italiane è la **Legge Regionale 2 del 28 marzo 2014 dell'Emilia-Romagna**, intitolata "***Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare***". Questa è stata la prima legge regionale in assoluto nonché il modello su cui si sono ricalcate tutte le successive (Guarrera et al., 2024).

La legge nasce da un percorso politico e civile che ha un'origine precisa: il **Caregivers Day del 2011**, il primo mai organizzato in Italia, che ha messo in evidenza con forza pubblica la **necessità di un riconoscimento istituzionale**. Da quell'evento è nata **l'Associazione dei Caregiver familiari dell'Emilia-Romagna**, che ha elaborato una **proposta di legge presentata agli stakeholder politici** e poi portata a compimento dopo un lungo lavoro di consultazione (Ligabue, 2021). La cooperativa Anziani e non solo di Carpi ha contribuito direttamente alla stesura del testo (Guarrera et al., 2024). Si tratta dunque di **una legge nata dalla società civile**, non dall'iniziativa burocratica dall'alto.

La legge **in otto articoli** introduce per la prima volta in Italia la definizione di caregiver familiare come "*la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura nell'ambito del piano assistenziale individualizzato di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé*" (Pesaresi, 2021). Tre elementi di questa definizione sono stati ripresi da tutte le leggi successive: la **gratuità** (che distingue il caregiver dalla badante), la **volontarietà** (che implica una scelta, non un obbligo), e il **riferimento alla** "***persona cara***" invece che al familiare, che lascia aperta la possibilità di relazioni affettive al di fuori dei legami di sangue.

Il cuore operativo della legge è **l'art. 4**, che elenca gli interventi che i Comuni e le ASL devono assicurare al caregiver, seppur "*nei limiti delle risorse disponibili*": informazione e orientamento, supporto psicologico, gruppi di auto-mutuo-aiuto, reti solidali, sollievo in emergenza, sostegno e incentivi ai caregiver lavoratori, domiciliarizzazione delle visite specialistiche. **L'art. 6 introduce il riconoscimento delle competenze acquisite**, come credito formativo per la qualifica di OSS o figure analoghe.

Il vero salto di qualità rispetto alla norma scritta è avvenuto nel 2017, con l'approvazione della DGR n. 858, le **Linee attuative della legge**. Questo documento, elaborato da un gruppo di lavoro che includeva rappresentanti istituzionali, associativi, sindacali e dell'Associazione dei Caregiver familiari stessa, **ha trasformato i principi della legge in strumenti operativi concreti** (Ligabue, 2021; Pesaresi, 2021). Le Linee attuative hanno introdotto la scheda caregiver familiare da includere nel PAI, la Scala Zarit come strumento standardizzato di valutazione del carico, un sistema di autocertificazione del ruolo di caregiver, e la definizione puntuale dei contenuti dei servizi di sollievo, dei gruppi di auto-mutuo-aiuto e delle iniziative di promozione della salute (Guarrera et al., 2024; Ligabue, 2021). Il 2019 ha poi portato la Deliberazione regionale n. 2318, che ha stanziato **7 milioni di euro di risorse specifiche**, con l'indicazione delle priorità di intervento e l'individuazione dei referenti per i caregiver all'interno delle aziende sanitarie (Ligabue, 2021).

Rimangono tuttavia dei limiti chiari. Il primo è quello già documentato dall'indagine di Cittadinanzattiva (2024): il 50,3% dei caregiver emiliano-romagnoli non sa che la legge regionale esiste, e il 24,5%ritiene erroneamente che non ci sia nessuna norma. Dieci anni di lavoro non sono stati accompagnati da **una comunicazione capillare capace di raggiungere la platea reale**. Il secondo limite è la variabilità nell'attuazione: gli effetti della legge sono stati "*differenziati nei diversi territori perché diverso è il lavoro svolto negli stessi lungo tutto il percorso di questi anni*", come spiega Ligabue (2021). Le aziende sanitarie e i distretti che avevano già una storia di lavoro con le famiglie dei caregiver hanno risposto con più efficacia; dove quella storia mancava, la delibera ha prodotto meno cambiamento reale. Il terzo limite è la **mancanza di risorse strutturali**: la legge originaria non aveva una dotazione finanziaria propria, e anche i 7 milioni del 2019, sebbene significativi, non sono mai stati sufficienti a rispondere a un bisogno di tale dimensione.

La normativa regionale più recente in ordine di tempo è la **Legge Regionale 8 del 2023 del Friuli-Venezia Giulia**, l'ultima tra le regioni a dotarsi di una normativa specifica sul caregiver e al tempo stesso quella che ha introdotto **gli elementi definitori più innovativi** rispetto al modello originario emiliano. Il Friuli riprende nell'impianto la struttura consolidata delle leggi precedenti, ma la arricchisce di **due modifiche che meritano attenzione specifica** (Guarrera et al., 2024).

La prima riguarda **la definizione dell'assistito**: la legge friulana aggiunge esplicitamente che il caregiver può assistere una persona con "*menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali*", allargando il perimetro delle condizioni patologiche.

La seconda riguarda **la definizione del caregiver stesso**. L'art. 2 della legge friulana aggiunge che il ruolo di caregiver può essere riconosciuto anche a chi assiste "*una persona con cui abbia comprovata relazione affettiva o amicale stabile*". Non è necessario un legame familiare, non è necessaria la convivenza (Guarrera et al., 2024).

La terza innovazione riguarda **la possibilità di riconoscere il ruolo di caregiver a più di una persona per lo stesso assistito**: laddove tutte le normative precedenti limitano il riconoscimento a un solo caregiver per assistito, il Friuli apre alla **pluralità**, riconoscendo che la cura è spesso un lavoro distribuito tra più persone e che irrigidirlo in un unico soggetto giuridico rischia di premiare la visibilità di uno a scapito dell'invisibilità degli altri (Guarrera et al., 2024).

Il Friuli-Venezia Giulia ha anche introdotto, nell'attuazione della sua legge, **strumenti di monitoraggio della qualità percepita del sistema** da parte dei caregiver, incluso un questionario unico per misurare il grado di soddisfazione (Guarrera et al., 2024). È **uno strumento che mancava in quasi tutte le altre regioni**.

Merita una menzione anche la **Legge Regionale 43 del 2016 dell'Abruzzo**, che ha introdotto un elemento assente in tutte le altre normative regionali: **il contributo economico diretto al caregiver**. L'art. 8 della legge abruzzese individuava la **possibilità di erogare un contributo basato sul reddito familiare e sulla gravità della disabilità**, riservando il 40% delle risorse ai caregiver di minori e dando priorità a chi assiste persone in condizione di gravissima disabilità (Pesaresi, 2021). Nel 2019, a legge in vigore da tre anni, **la regione ha stanziato 440.000 euro** a copertura dei contributi (Pesaresi, 2021). Si tratta di **cifre modestissime in relazione alla platea potenziale**, ma il principio introdotto è politicamente significativo: ha dimostrato che una regione poteva scegliere di trasformare il riconoscimento formale in un sostegno economico concreto, senza aspettare la legge nazionale.

Un dato che attraversa l'analisi di tutte le esperienze regionali e che vale la pena riprendere in chiusura è quello dell'indagine **Cittadinanzattiva** (2024) sulla conoscibilità delle leggi regionali. La tabella regionale che emerge da quella ricerca **è illuminante nella sua crudeltà**: in Abruzzo, dove la legge esiste dal 2016 e prevede contributi economici, il 62,5% dei caregiver intervistati ritiene che non esista alcuna legge regionale, e nessuno ha risposto affermativamente. In Campania, il 51,2% dice che non esiste, il 41,9% non lo sa, e solo il 7% sa che c'è. In Friuli, dove la legge è più recente (2023), solo il 37,5% ne è a conoscenza, il che è il risultato migliore tra le regioni con legge ma resta basso in assoluto.

Questi dati dicono **qualcosa di preciso**: se le persone a cui la legge è destinata non sanno che esiste, il sistema di tutele non produce nessun effetto reale. **Il problema della comunicazione istituzionale verso i caregiver** è una lacuna strutturale che nessuna regione ha risolto in modo sistematico.

4.3 I disegni di legge recenti

La storia parlamentare del riconoscimento del caregiver familiare in Italia è **la storia di un'attesa prolungata**. Dal 2013 al 2025 si sono succedute in Parlamento **circa 30 proposte di legge sul tema**, nessuna delle quali è arrivata all'approvazione finale (Senato della Repubblica, 2026). È un record che non ha equivalenti in nessun'altra categoria di lavoratori socialmente rilevanti: trent'anni di ricerca scientifica sul burden del caregiver, sette milioni di persone che ogni giorno reggono il sistema di cura italiano,senza una legge capace di tutelarle.

Le ragioni di questo stallo sono dovute a due motivi tecnici: **l'impossibilità di individuare una copertura economica adeguata** e la **difficoltà di delimitare con precisione la platea dei beneficiari** (Senato della Repubblica, 2026). Due problemi che si alimentano l'un l'altro, perché se non si sa quanti caregiver avrebbero diritto alle tutele, non si può stimare il costo; senza una stima del costo, non si trova la copertura.

Il disegno di legge più recente è il **DDL S. 24**, presentato al Senato della Repubblica il 13 ottobre 2022 a prima firma della senatrice Simona Flavia Malpezzi del PD, con diversi cofirmatari (Senato della Repubblica, 2026).

Il DDL S. 24 si compone di **11 articoli che affrontano le principali dimensioni del riconoscimento**. L'art. 1 afferma il riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività del caregiver familiare come risorsa dei servizi socio-sanitari locali e come pilastro dell'assistenza domiciliare. L'art. 2 modifica la definizione della legge di bilancio 2018, aggiungendo la precisazione che l'attività di caregiver deve essere svolta "*a titolo gratuito*" e includendo esplicitamente le patologie oncologiche tra le condizioni che giustificano l'assistenza. L'art. 3 stabilisce che la qualifica può essere riconosciuta a una sola persona per ogni assistito, eliminando ambiguità su chi, in una famiglia, abbia diritto ai benefici. L'art. 4 fissa le modalità di accesso tramite presentazione di documenti all'INPS: l'atto di nomina sottoscritto dall'assistito, il verbale di riconoscimento della disabilità grave o di indennità di accompagnamento, l'autocertificazione di residenza (Senato della Repubblica, 2026). Sul piano economico, l'art. 5 istituisce un "*bonus caregiver*" di 516,46 euro mensili, riconosciuto al caregiver non lavoratore convivente con l'assistito titolare di indennità di accompagnamento e con invalidità al 100%. L'art. 6 prevede la definizione dei Livelli Essenziali delle Prestazioni (LEP) da garantire al caregiver su tutto il territorio nazionale, con un elenco puntuale di servizi obbligatori: sollievo di emergenza e programmato, supporto psicologico, gruppi di auto-mutuo-aiuto, consulenze per l'adattamento domestico, tessera di riconoscimento con accesso prioritario agli sportelli, informazione e formazione sistematica. L'art. 7 riconosce al caregiver lavoratore il diritto alla riduzione dell'orario del 50% in modalità di lavoro agile, e il diritto a scegliere la sede di lavoro più vicina al domicilio dell'assistito senza poter essere trasferito senza consenso. L'art. 8 prevede il riconoscimento delle competenze acquisite come credito formativo per la qualifica di OSS o figure analoghe. L'art. 9 introduce la detraibilità al50%delle spese di cura fino a10.000 euro annui (Senato della Repubblica, 2026).

Il passaggio più significativo si è concretizzato con **l'approvazione di un DDL caregiver nell'ambito della legge di bilancio 2026-2028**, che ha stanziato 257 milioni di euro annui a partire dal 2027 (Senato della Repubblica, 2026). **È la prima volta nella storia italiana che viene allocata una cifra di questa entità specificamente per i caregiver**: un salto qualitativo rispetto ai 25-30 milioni degli anni precedenti, anche se ancora lontano dalla proporzione del bisogno reale, stimato come visto in centinaia di miliardi di valore economico non compensato.

La struttura innovativa di questo provvedimento è **l'introduzione di un sistema di tutele graduate in funzione dell'intensità del carico assistenziale e della convivenza**, abbandonando la logica della tutela binaria (o sei caregiver o non lo sei) che aveva caratterizzato tutto il sistema precedente (Senato della Repubblica, 2026). La legge individua quattro fasce di beneficiari.

I caregiver conviventi con carico pari o superiore a 91 ore settimanali, che rappresentano il nucleo dei caregiving più intensivi, quelli che nella letteratura hanno le conseguenze più gravi sulla salute e sulla vita personale. Per questa fascia è previsto, oltre a tutte le tutele non economiche, il contributo economico fino a 400 euro mensili erogato trimestralmente dall'INPS, subordinato a un ISEE non superiore a 15.000 euro e a un reddito non superiore a 3.000 euro annui (Senato della Repubblica, 2026).

I caregiver conviventi con carico tra 30 e 90 ore settimanali, che accedono alle tutele non economiche senza il contributo monetario.

I caregiver conviventi con carico tra 10 e 29 ore settimanali, con un set più ridotto di tutele. I caregiver non conviventi con almeno 30 ore settimanali, riconosciuti formalmente per la prima volta come categoria distinta, superando la limitazione storica della convivenza come requisito indispensabile (Senato della Repubblica, 2026).

Le tutele non economiche previste per i caregiver che rientrano nelle fasce sono significative e coprono molte delle lacune descritte nei capitoli precedenti: la possibilità di richiedere che il PAI includa una sostituzione entro 24 ore in caso di emergenza; l'accesso a supporto psicologico e teleconsulti; l'accesso prioritario a interventi sanitari; la modifica dell'orario di lavoro e il lavoro agile; il riconoscimento delle competenze acquisite per la qualifica OSS; la tutela antidiscriminatoria per il lavoro di cura; l'esonero dalle tasse universitarie per i giovani caregiver studenti; il riconoscimento dell'esperienza di cura come credito formativo nei percorsi scuola-lavoro (Senato della Repubblica, 2026).

Il percorso di attuazione prevede tre tappe. Al 1° gennaio 2026, con l'entrata in vigore della legge di bilancio, prende avvio l'iter del DDL caregiver, con una dotazione di 1,15 milioni di euro per il 2026 destinati esclusivamente alla costruzione della piattaforma informatica INPS. A settembre 2026, l'INPS realizza il sistema informativo per raccogliere le richieste di riconoscimento: è questa la fase che determinerà la dimensione effettiva della platea, il dato che per anni aveva bloccato il percorso parlamentare. A partire dal 2027, la

tutela economica viene erogata a tutti i caregiver che avranno completato la registrazione e soddisfano i requisiti (Senato della Repubblica, 2026).

La scelta di costruire prima il sistema informativo e poi erogare le tutele è una soluzione pragmatica al problema storico della platea: si lascia che siano i caregiver stessi a "*dichiararsi*" attraverso la registrazione, producendo un dato reale invece di una stima. Il rischio simmetrico è quello della sottostima per mancata conoscenza: se, come si è visto, il 52% dei caregiver non sa nemmeno se esiste una legge regionale che lo riguarda (Cittadinanzattiva, 2024), è lecito chiedersi quanti di essi riusciranno a registrarsi entro settembre 2026 senza una campagna informativa capillare che le fonti disponibili non indicano come esplicitamente prevista.

Nonostante il provvedimento abbia un indubbio valore storico, restano alcune criticità che la letteratura aveva già identificato come decisive. Sul piano dell'inclusività, la tutela economica raggiunge solo i caregiver conviventi con più di 91 ore settimanali, con ISEE molto basso e reddito quasi nullo: si tratta dei caregiver già in condizione di massima vulnerabilità, ma non necessariamente di tutti coloro che ne hanno bisogno. Il 40% dei caregiver che è ancora occupato, per esempio, non rientra automaticamente nei criteri del contributo monetario, e rischia di restare confinato nelle sole tutele lavorative della legge 104 già esistenti. Sul piano previdenziale, il provvedimento non introduce ancora una soluzione strutturale per il riconoscimento contributivo degli anni di cura, che rimane la lacuna più grave in termini di conseguenze a lungo termine sulla vita delle donne caregiver.

Sul piano delle risorse, i 257 milioni annui stanziati a partire dal 2027 sono la cifra più alta mai allocata in modo specifico per i caregiver in Italia, ma vanno comunque messi in proporzione: rappresentano circa lo 0,05% del valore economico annuo del lavoro di cura non retribuito stimato dall'OIL (473 miliardi), e meno di un settantesimo della sola spesa per le indennità di accompagnamento (circa 23 miliardi nel 2023). La distanza tra ciò che i caregiver producono e ciò che il sistema restituisce loro rimane enorme.



Figura 38. Distanza tra ciò che i caregiver producono e ciò che il sistema restituisce loro.

Elaborazione propria.

FONTE: OIL, 2025.

03

Mappare la complessità

Complexity map del caregiving in Italia

1.1 Analisi della mappa

La complexity map rappresenta il caregiving familiare in Italia come **sistema di relazioni causali tra attori, strutture e dinamiche**, mettendo in evidenza non solo i singoli elementi ma i **cicli di feedback** che li tengono in tensione.

Il **contesto** non è solo una cornice di sfondo ma una **causa attiva**. Il familismo, il modello del male breadwinner e la naturalizzazione della cura femminile si rinforzano a vicenda in **un ciclo che si autoriproduce** (**R4**): la cura è culturalmente assegnata alle donne, il sistema di welfare è progettato nell'assunzione implicita che quella cura esista già, e questa assunzione legittima a sua volta l'insufficienza delle politiche. L'invecchiamento demografico e la frammentazione regionale amplificano le pressioni su un sistema già fragile.

L'*identikit* tipico del caregiver è quello di una donna tra i 55 e i 60 anni, spesso in una posizione di "*effetto sandwich*" tra la cura di un genitore anziano e le responsabilità verso i figli. Accanto a questa figura centrale, la mappa segnala la **crescente presenza di caregiver giovani e di caregiver anziani** che si prendono cura di coetanei, entrambi **sottorappresentati** nelle statistiche e nelle politiche. C'è poi il **mancato riconoscimento di sé come caregiver**: molti individui svolgono attività di cura intensive senza identificarsi con questo ruolo, il che li esclude dall'accesso ai pochi strumenti di tutela esistenti e li rende invisibili al sistema (**R3**).

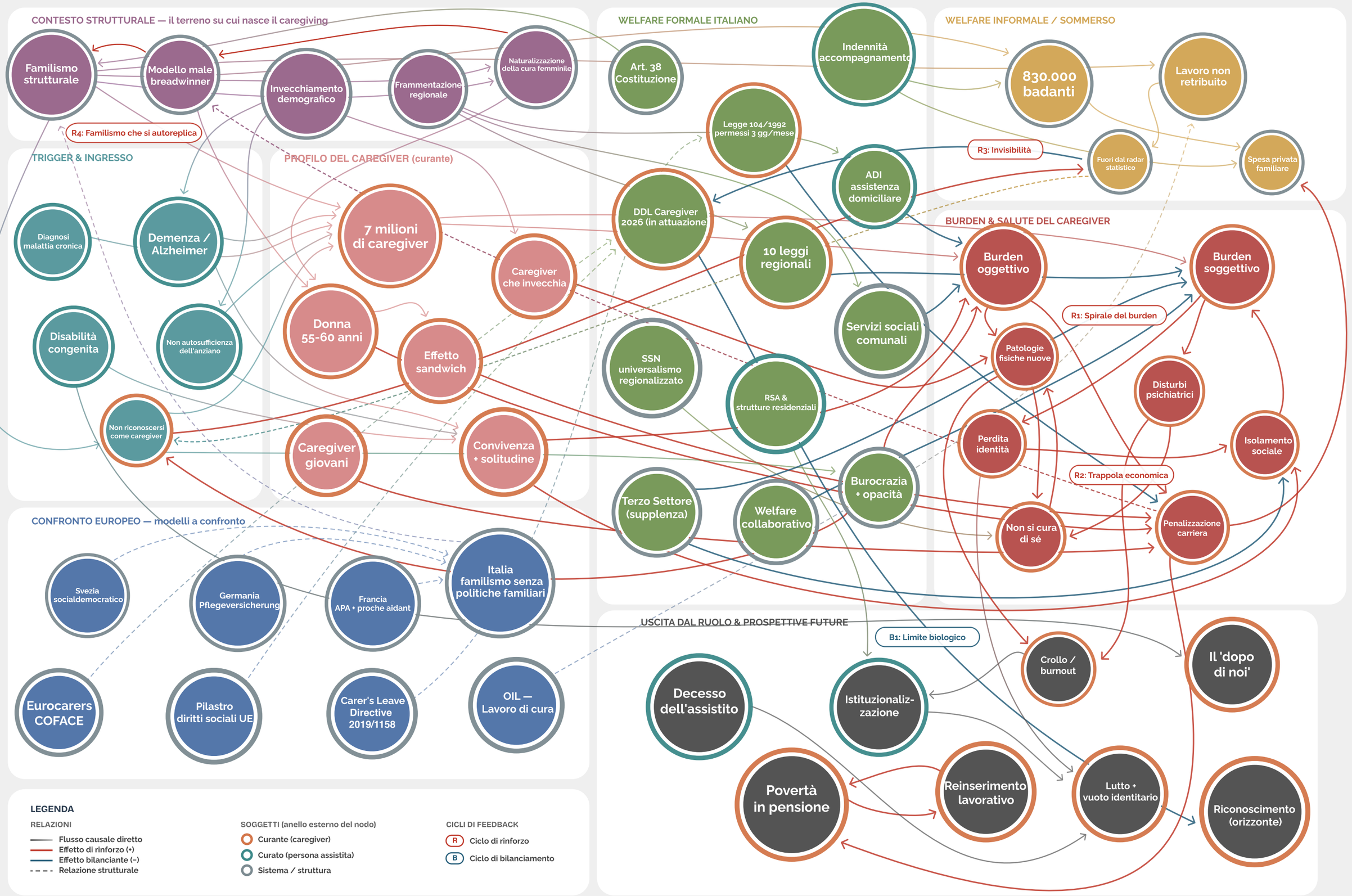
Il **welfare formale italiano** è frammentato tra i servizi sociali comunali, l'ADI, il SSN e le strutture residenziali, mentre la risposta al cittadino resta disomogenea. L'indennità di accompagnamento e la Legge 104/1992 costituiscono i principali strumenti di supporto, ma entrambi presentano dei criteri di accesso rigidi, scarsa informazione e forte variabilità territoriale. Le dieci leggi regionali oggi esistenti segnalano un movimento verso il riconoscimento, ma sanciscono al contempo **una disuguaglianza geografica strutturale**. Il DDL Caregiver, in attuazione dal 2026, rappresenta un primo tentativo di risposta nazionale, ma il suo impatto reale è **ancora da valutare**. Nel frattempo, il vuoto viene in larga parte colmato dal welfare informale: 830.000 badanti, in maggioranza straniere e spesso irregolari, e una quantità non quantificabile di lavoro di cura non retribuito che **non compare in nessuna statistica ufficiale**.

Queste insufficienze producono **il burden** documentato nella parte destra della mappa, che si sviluppa lungo due cicli di rinforzo. Il primo (**R1**) è la **spirale del burden**: il carico assistenziale genera patologie fisiche e disturbi psichiatrici nel caregiver, che riducono la sua capacità di cura e aumentano il carico stesso. Il secondo (**R2**) è la **trappola economica**: la penalizzazione della carriera, la perdita di reddito e l'impossibilità di accantonare contributi portano il caregiver verso una condizione di povertà, che a sua volta riduce le risorse disponibili per acquistare supporto esterno, aggravando il peso personale. Trasversale a entrambi è **l'isolamento sociale**, il progressivo restringimento della vita del caregiver a una dimensione quasi esclusivamente centrata sulla cura, che alimenta **perdita di identità e distanza dai propri bisogni**.

L'uscita dal ruolo, infine, non coincide necessariamente con il **recupero di una vita anteriore**. Il decesso dell'assistito o la sua istituzionalizzazione aprono **una fase spesso trascurata**, fatta di lutto, vuoto identitario e difficoltà di reinserimento lavorativo. Il limite biologico del caregiver (**B1**) identifica **l'unico meccanismo di bilanciamento del sistema**: quando il burden supera la soglia di sostenibilità individuale e il caregiver va in burnout o crolla fisicamente, la spirale si interrompe per forza, non per scelta. Il sistema trova **un nuovo equilibrio**, ma attraverso la crisi del suo attore centrale, non attraverso una risposta adeguata da parte delle istituzioni.

Caregiving in Italia Complexity Map

Politecnico di Torino
Marica Murgia Master Thesis
Systemic Design 2025/26



Caregiving in Italia Pattern negativi

Politecnico di Torino
Marica Murgia Master Thesis
Systemic Design 2025/26

CONTESTO STRUTTURALE — il terreno su cui nasce il caregiving

WELFARE FORMALE ITALIANO

WELFARE INFORMALE / SOMMERSO

TRIGGER & INGRESSO

PROFILO DEL CAREGIVER (curante)

BURDEN & SALUTE DEL CAREGIVER

CONFRONTO EUROPEO — modelli a confronto

USCITA DAL RUOLO & PROSPETTIVE FUTURE

Familismo strutturale

Modello male breadwinner

Naturalizzazione della cura femminile

Invecchiamento demografico

Frammentazione regionale

Art. 38 Costituzione

Indennità accompagnamento

830.000 badanti

Lavoro non retribuito

Legge 104/1992 permessi 3 gg/mese

ADI assistenza domiciliare

DDL Caregiver 2026 (in attuazione)

16 leggi regionali

Servizi sociali comunali

Diagnosi malattia cronica

Demenza / Alzheimer

7 milioni di caregiver

Disabilità congenita

Non autosufficienza dell'anziano

Donna 55-60 anni

Effetto sul

SSN universalismo regionalizzato

RSA & strutture residenziali

Caregiver giovani

Terzo Settore (supplenza)

Welfare collaborativo

Svezia socialdemocratico

Germania Pflegeversicherung

Francia APA + proche aidant

Italia familismo senza politiche familiari

Eurocarers COFACE

Pilastro diritti sociali UE

Carer's Leave Directive 2019/1158

OIL — Lavoro di cura

Decesso dell'assistito

Istituzionalizzazione

Il 'dopo di noi'

Lutto + vuoto identitario

Riconoscimento (orizzonte)

R4: Familismo che si autoreplica

R3: Invisibilità

Fuori dal radar statistico

Spesa privata familiare

Caregiver che invecchia

Burden oggettivo

Burden soggettivo

R1: Spirale del burden

Patologie fisiche nuove

Disturbi psichiatrici

Non riconoscersi come caregiver

Convivenza + solitudine

Perdita identità

Isolamento sociale

R2: Trappola economica

Burocrazia + opacità

Non si cura di sé

Penalizzazione carriera

B1: Limite biologico

Crollo / burnout

Povertà in pensione

Reinserimento lavorativo

LEGENDA

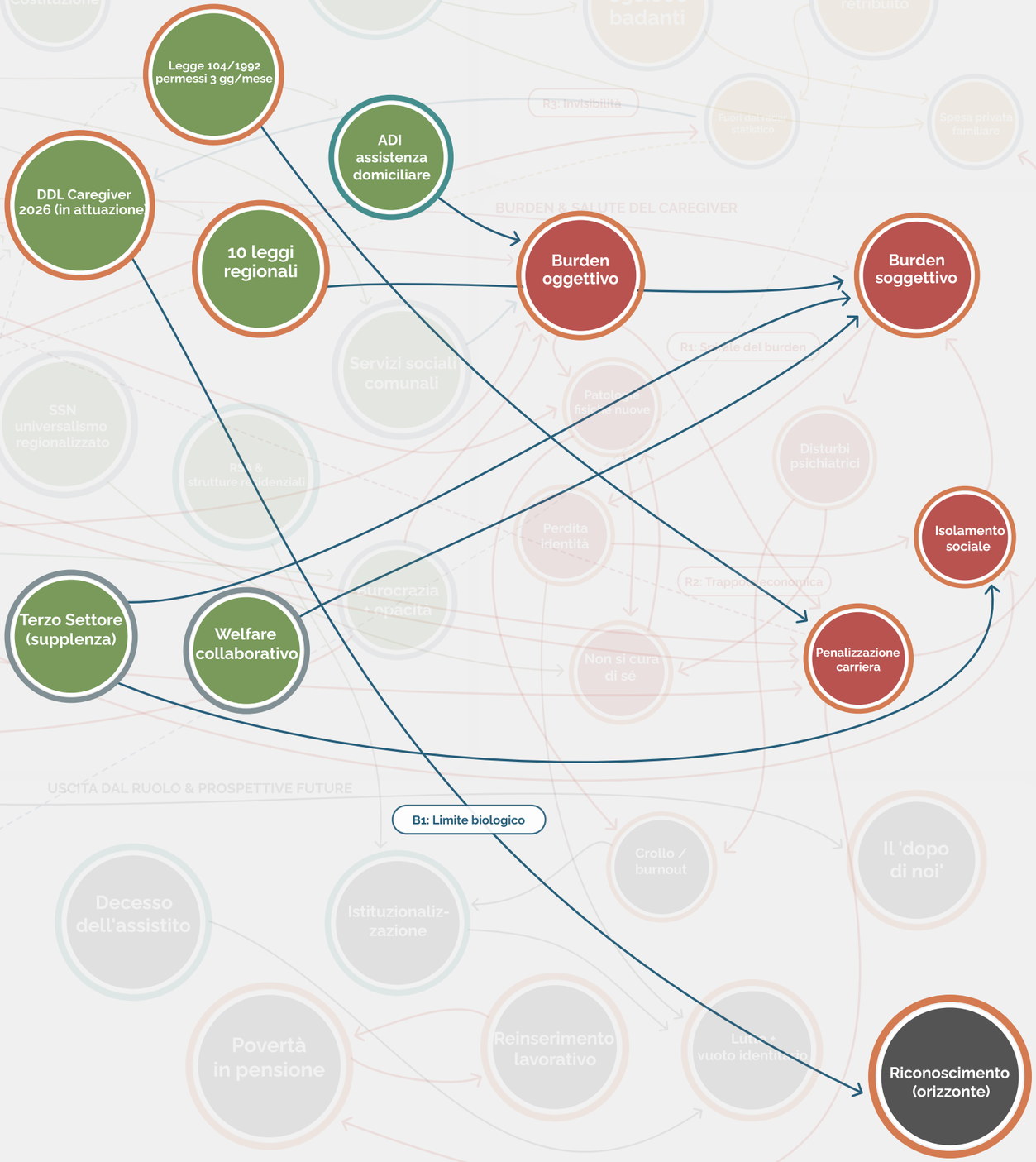
RELAZIONI
- Flusso causale diretto
- Effetto di rinforzo (+)
- Effetto bilanciante (−)
- Relazione strutturale

SOGGETTI (anello esterno del nodo)
- Curante (caregiver)
- Curato (persona assistita)
- Sistema / struttura

CICLI DI FEEDBACK
- R — Ciclo di rinforzo
- B — Ciclo di bilanciamento

Caregiving in Italia Pattern positivi

Politecnico di Torino
Marica Murgia Master Thesis
Systemic Design 2025/26



LEGENDA

RELAZIONI
- Flusso causale diretto
- Effetto di rinforzo (+)
- Effetto bilanciante (−)
- Relazione strutturale

SOGGETTI (anello esterno del nodo)
- Curante (caregiver)
- Curato (persona assistita)
- Sistema / struttura

CICLI DI FEEDBACK
- R — Ciclo di rinforzo
- B — Ciclo di bilanciamento

Indagine sull'utenza

2.1 Nota metodologica

L'indagine sul target adotta un **approccio multi-fonte** che integra **dati secondari e ricerca primaria**, secondo una logica di **triangolazione**: le fonti nazionali forniscono il quadro di riferimento, mentre i dati raccolti ne verificano la tenuta su scala locale e ne restituiscono le implicazioni concrete.

I materiali secondari comprendono due contributi di rilievo nazionale, già introdotti nei capitoli precedenti. Il primo è il position paper "***Caregiver, Valore per la Cura***" prodotto da Elma Research (2023) su un campione di oltre trecento caregiver di familiari adulti con malattie croniche, realizzato con metodologia integrata quali-quantitativa. Il secondo è l'indagine civica di **Cittadinanzattiva** (2024), condotta tra agosto e settembre di quell'anno su 590 rispondenti.

Questi materiali sono stati assunti come termine di paragone per i dati del questionario. Si tratta delle rilevazioni più recenti condotte su scala nazionale e le aree tematiche indagate risultano in larga parte sovrapponibili, il che rende possibile un **confronto puntuale** domanda per domanda anziché un generico richiamo alla letteratura.

La ricerca primaria si articola in due strumenti. Il primo è un **questionario esplorativo** somministrato nell'ambito di un progetto di gruppo condotto con Arianna Signetti e Lorenzo Caserta per il corso di Design dell'Innovazione (a.a. 2025-26). Il campione è prevalentemente piemontese e comprende 61 rispondenti. Le domande, a risposta chiusa e multipla, coprono il profilo anagrafico e relazionale, l'organizzazione del lavoro di cura, la condizione della persona assistita e il vissuto soggettivo del ruolo.

Il secondo strumento sono state delle **interviste semi-strutturate** condotte con caregiver, i cui nomi sono stati modificati a tutela della privacy. Le interviste, della durata variabile tra venti minuti e un'ora, sono state registrate e trascritte integralmente. La scelta dei profili è stata orientata dalla volontà di restituire varietà di genere, età, condizione lavorativa, tipo di patologia presente e relazione con l'assistito.

I due strumenti non si sovrappongono: il questionario misura l'estensione dei fenomeni, le interviste ne restituiscono i meccanismi.

Il confronto tra i dati del questionario e quelli delle due indagini nazionali richiede una premessa: i tre campioni non sono uguali, e trattarli come tali produrrebbe accostamenti privi di fondamento.

In primo luogo, il nostro questionario ha avuto 61 rispondenti contro i 590 di Cittadinanzattiva e i 300 di Elma Research. Il campione qui presentato, inoltre, è prevalentemente piemontese, mentre entrambe le indagini nazionali coprono l'intero territorio nazionale. Inofne, la survey di Cittadinanzattiva esclude esplicitamente badanti e assistenti familiari, rivolgendosi ai soli caregiver familiari, informali o amicali; lo studio Elma Research si concentra su caregiver di familiari adulti affetti da patologie croniche, escludendo dunque l'assistenza a minori con disabilità; il questionario qui commentato include invece entrambe le figure.

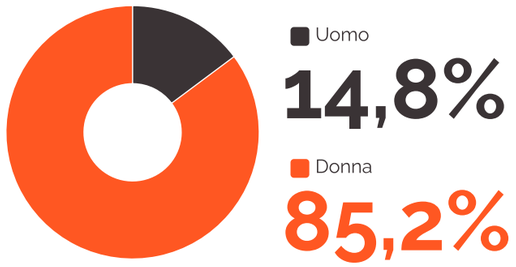
Ne consegue che la presenza di caregiver di figli e di caregiver professionali nel campione locale introduce profili che le due indagini nazionali, per costruzione, sottorappresentano o escludono. Gli **scostamenti** rilevati non vanno pertanto interpretati come anomalie del campione, ma come effetti attesi di perimetri di indagine diversi: il confronto conserva valore proprio a questa condizione, e serve a distinguere quali tendenze nazionali si ritrovino su scala locale da quali invece dipendano dalla composizione specifica del gruppo osservato.

Una precisazione analoga vale per il materiale qualitativo. Quattro interviste non producono rappresentatività, né la ricercano: **la loro funzione non è statistica ma esplicativa**. I temi ricorrenti non vengono presentati come tratti generalizzabili, ma come meccanismi ricostruiti attraverso l'esperienza diretta di chi li ha attraversati.

2.2 Il questionario

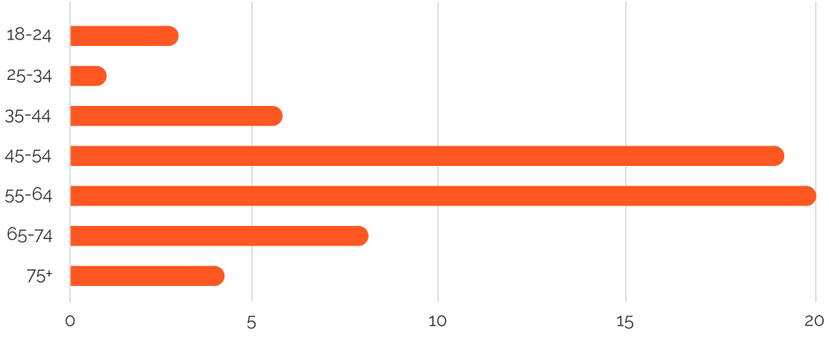
Il campione è composto da **61 rispondenti**.
Di seguito si commentano le domande selezionate, raggruppate per affinità tematica.

Qual è il genere in cui ti riconosci?



L'85,2% dei rispondenti si riconosce nel **genere femminile** (52 donne su 61), contro il 14,8% maschile. Il dato conferma la **femminilizzazione del ruolo** già documentata nel capitolo 2, dove le donne rappresentano il 57% del totale dei caregiver familiari italiani (Istat, 2017), proporzione che sale al 90,6% tra chi si occupa specificamente di adulti e anziani non autosufficienti (OIL, 2025). L'indagine Cittadinanzattiva si colloca in posizione intermedia lungo questo continuum, rilevando una composizione di 78% donne e 22% uomini.

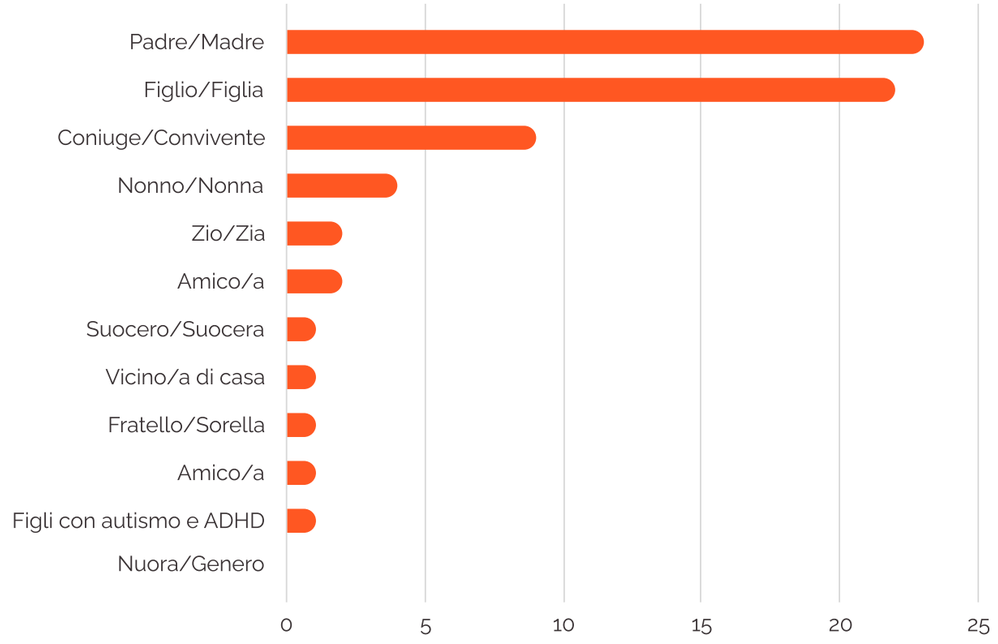
Quanti anni hai?



Come si evince dal grafico, il 63,9% del campione si concentra nella **fascia 45-64 anni.** Una distribuzione che ricalca, come ci si poteva aspettare, l'identikit nazionale descritto nel capitolo 2, confermando l'impatto della "*generazione sandwich*", stretta tra l'assistenza ai figli e quella ai genitori anziani. Questa prevalenza delle età centrali risulta peraltro in linea con i dati del rapporto Cittadinanzattiva.

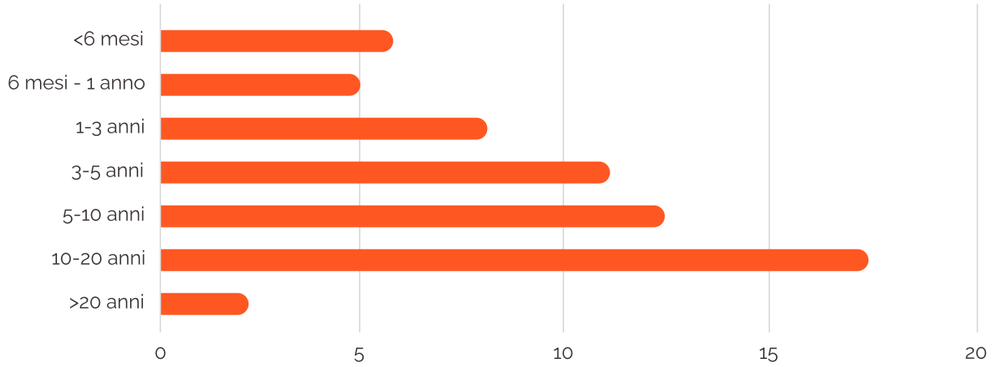
Osservando la distrubuzione, merita attenzione il 6,5% di over 75. È un dato che riflette una tendenza preoccupante: il progressivo invecchiamento di chi presta cura, spesso chiamato a sopperire alle carenze strutturali del welfare sebbene necessiti a sua volta di supporto. Sul fronte opposto, la presenza del tutto marginale di under 25 (appena tre casi) ribadisce la cronica sottorappresentazione dei giovani caregiver già discussa in precedenza.

A chi presti/hai prestato assistenza?



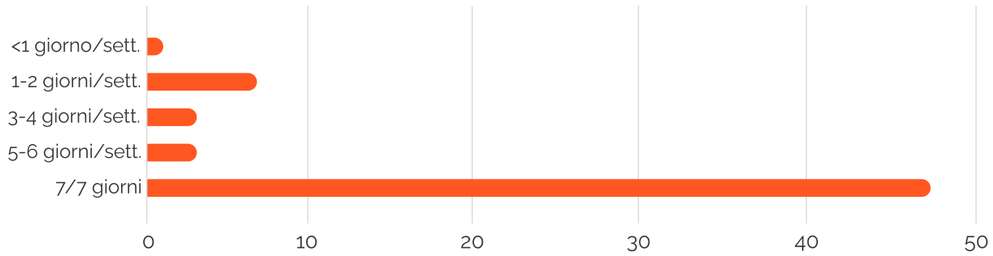
Il 37,7% dei rispondenti assiste un genitore e il 36,1% un figlio, seguiti dai coniugi e compagni (14,8%), dai nonni (6,6%) e da figure più periferiche come amici e vicini. Il confronto con il dato nazionale mostra una differenza di grado più che di struttura: Cittadinanzattiva rileva che ci si prende cura soprattutto di genitori e suoceri (44,1%), dei figli (38%) e del coniuge o convivente (19,2%). L'ordinamento delle categorie è dunque il medesimo, ma nel campione locale la distanza tra la cura verso i genitori e quella verso i figli si assottiglia fino quasi ad annullarsi. La quota elevata di caregiver di figli segnala la presenza significativa di genitori di persone con disabilità congenita o del neurosviluppo, un profilo che lo studio Elma Research esclude per costruzione, essendo circoscritto all'assistenza a familiari adulti. La presenza, per quanto marginale, di amici e vicini ricorda infine che il caregiving non si esaurisce nei legami di sangue, in linea con quanto i caregiver stessi chiedono al legislatore nazionale, come documentato nel capitolo precedente.

Per quanto tempo te ne sei preso cura?



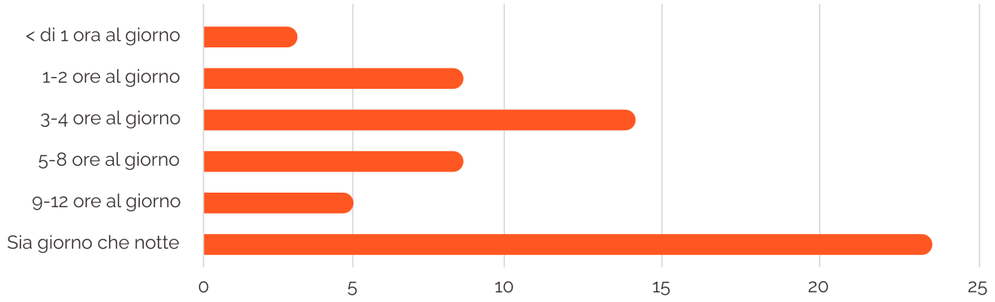
Circa la metà dei rispondenti svolge il **ruolo di caregiver da oltre cinque anni**, di cui il 27,9% da oltre dieci anni e il 3% da oltre venti. Solo il 9,8% ha iniziato da meno di sei mesi. La **durata prolungata del caregiving** è uno degli elementi strutturali più rilevanti documentati dalla letteratura: come discusso nel capitolo 2, la durata media dell'assistenza nelle patologie neurodegenerative è stimata tra gli undici e i dodici anni (Ligabue, 2021), e lo studio ISS nel Lazio rilevava che il 69,7% dei caregiver del campione aveva assunto il ruolo da più di cinque anni. Il campione locale si allinea a questa distribuzione, confermando che il caregiving non è un episodio temporaneo ma una condizione esistenziale di lungo corso, con effetti cumulativi sul benessere che si amplificano con il trascorrere del tempo.

Per quanti giorni alla settimana?



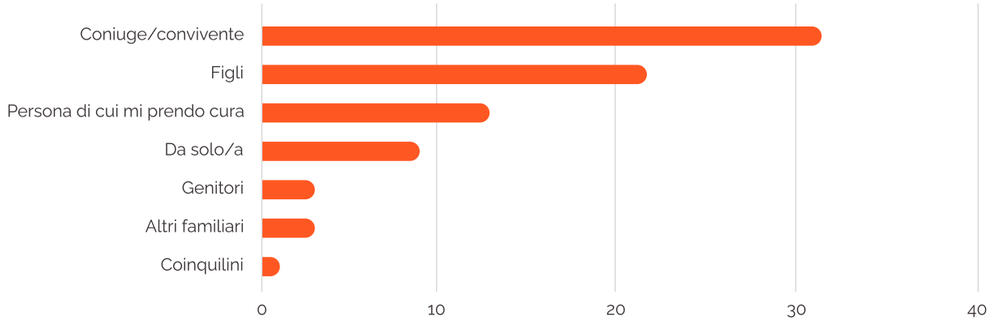
Il 77% dei rispondenti assiste la persona di cui si prende cura **tutti i giorni della settimana**, senza interruzioni settimanali. Solo l'11,5% limita l'assistenza a uno o due giorni, e una quota marginale a meno di un giorno. Questa continuità, combinata con la durata pluriennale, restituisce l'immagine di un **caregiving strutturalmente privo di pause programmate**: non un impegno gestito per turni, ma una disponibilità permanente che per la maggior parte dei rispondenti non conosce interruzione settimanale. Il dato richiama direttamente uno dei bisogni più frequentemente espressi dai caregiver nelle indagini nazionali, il diritto al sollievo programmato, ancora oggi assente in quasi tutti i sistemi regionali italiani.

Per quante ore al giorno?



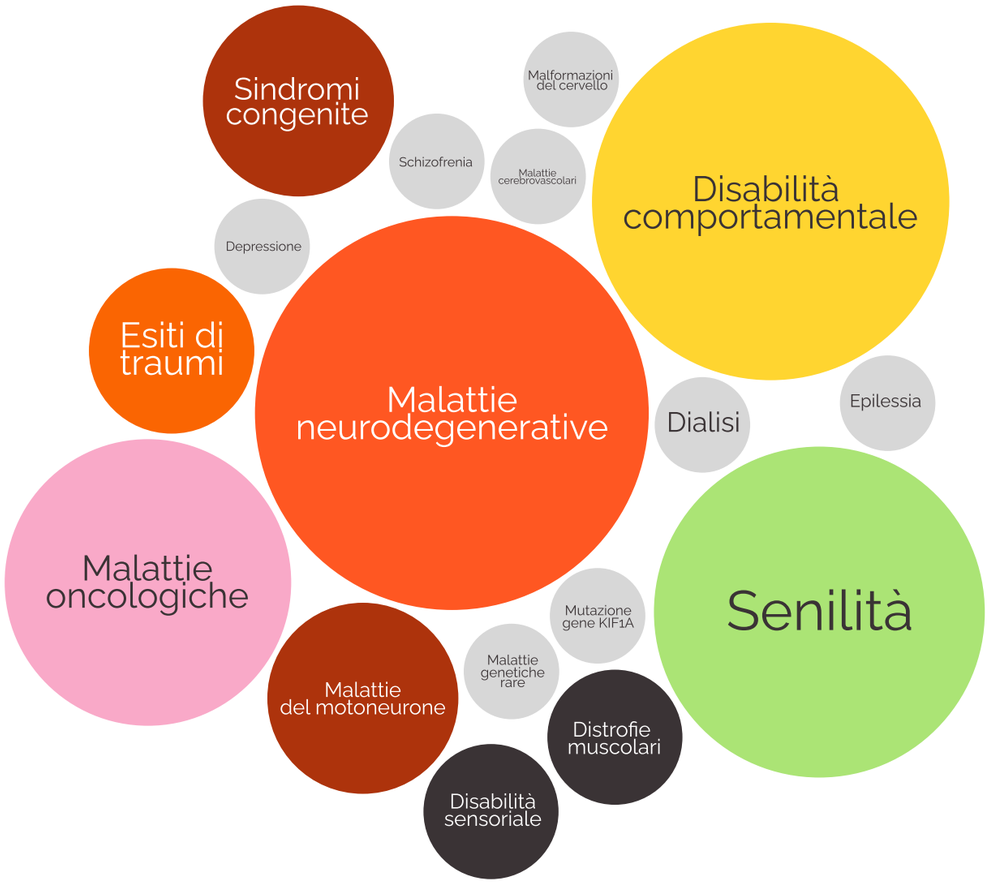
Il 37,7% dei rispondenti dichiara di assistere la persona di cui si prende cura in **modo continuativo**, sia di giorno che di notte, **senza un limite orario definibile**. Aggiungendo chi dedica tra le 5 e le 12 ore al giorno si raggiunge il 59% del campione. Questo dato è pienamente coerente con quanto rilevato dall'indagine Cittadinanzattiva (2024) a livello nazionale, secondo cui il 40,7% dei caregiver dedica più di 12 ore al giorno all'assistenza. L'intensità oraria è uno degli indicatori più diretti del rischio di burden.

Con chi vivi attualmente?



La **situazione abitativa** dei rispondenti è più variegata rispetto alla media nazionale. Aggregando tutte le opzioni che includono la convivenza con la persona assistita, si ottiene che circa il 21% del campione vive con il proprio assistito, una percentuale sensibilmente inferiore al 74,1% rilevato dall'indagine Cittadinanzattiva (2024) su scala nazionale. La differenza si spiega in parte con la composizione del campione: come abbiamo visto, una quota consistente di rispondenti assiste i propri figli, che nella maggior parte dei casi convivono già per ragioni anagrafiche e non aggiuntive alla cura. Emerge invece una quota rilevante di caregiver che vivono soli (14,8%) o con il solo coniuge o convivente (52,5%), configurando situazioni in cui la rete familiare di supporto è particolarmente ridotta.

In quali condizioni rientra la persona di cui ti prendi/prendevi cura?



Le **malattie neurodegenerative**, tra cui Alzheimer, demenza e Parkinson, rappresentano la condizione più frequente (27,9%), coerentemente con i dati nazionali che stimano oltre 900.000 persone con demenza in Italia, la quasi totalità delle quali assistita in ambito familiare. La seconda categoria per frequenza è quella delle **disabilità comportamentali**, che include il disagio psichico e i disturbi dello spettro autistico (23%): una presenza rilevante, direttamente collegata alla quota di rispondenti che assistono un figlio. Seguono la **senilità** come condizione di grande anziano pluripatologico (19,7%) e le **malattie oncologiche** (14,8%). La varietà delle condizioni rappresentate riflette la trasversalità del caregiving rispetto alle diagnosi, un elemento che la letteratura considera una delle difficoltà principali nella standardizzazione degli strumenti di supporto.

Hai sperimentato momenti di difficoltà emotiva?



Raramente
4,9%

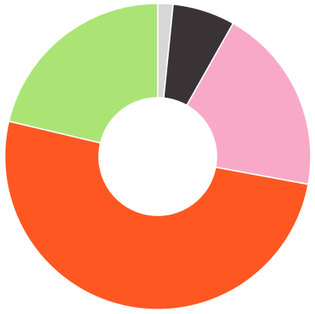
Spesso
29,5%

Qualche volta
29,5%

Molto spesso
36,1%

Il 95% dei rispondenti ha sperimentato **momenti di difficoltà emotiva** nel corso dell'esperienza, con **frequenza variabile**: il 36,1% molto spesso, il 29,5% spesso e il 29,5% qualche volta. Solo tre persone dichiarano di averli vissuti raramente, nessuna mai. La quasi universalità del disagio emotivo nel campione conferma la **dimensione soggettiva del burden** descritta nel capitolo 2, che la letteratura distingue nettamente da quella oggettiva: non è solo il carico delle attività concrete a pesare, ma la risposta emotiva al ruolo, che in assenza di supporto tende ad accumularsi senza possibilità di scarico.

Quanto avresti/avresti avuto bisogno di un supporto? (emotivo, pratico, materiale)



Per nulla
1,6%

Poco
6,6%

Moderatamente
19,7%

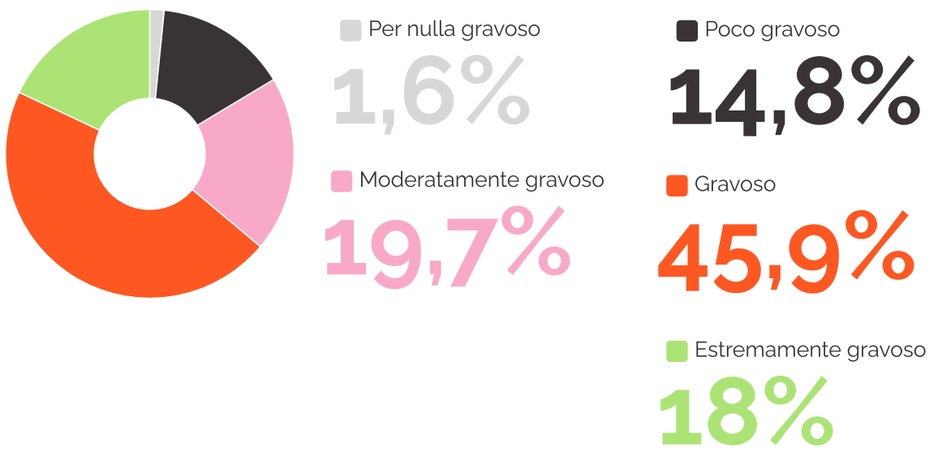
Molto
50,8%

Moltissimo
21,3%

Il 72,1% dei rispondenti dichiara di aver avuto molto o moltissimo bisogno di supporto nel corso dell'esperienza, emotivo, pratico o materiale. Solo il 6,6% ne ha avuto poco o per nulla bisogno. Letto insieme al dato sulla difficoltà emotiva, questo risultato segnala

con chiarezza un g**ap tra bisogno percepito e risposta del sistema**: quasi tutti hanno vissuto difficoltà emotiva, quasi tutti avrebbero avuto bisogno di supporto, ma come emerge dalla letteratura e dalle interviste che seguono, quel supporto nella maggior parte dei casi non è arrivato. È esattamente il divario già documentato nel capitolo 2, dove il 46% dei caregiver nazionali esprimeva un bisogno di supporto psicologico a fronte di un'erogazione effettiva che lo studio ISS stimava al 10%.

Quanto credi che il ruolo di caregiver sia dannoso a livello psicofisico?



L'83,6% dei rispondenti descrive l'esperienza come almeno moderatamente gravosa dal punto di vista psicofisico, con il 45,9% che la definisce gravosa e il 18% estremamente gravosa. Solo un rispondente su 61 dichiara di non percepirla come gravosa. Il confronto con i dati nazionali dello studio ISS nel Lazio, che rilevava un carico percepito alto (punteggio Zarit superiore a 20) nel 70,4% del campione, suggerisce che la percezione di peso del campione locale è analoga, pur con strumenti di misurazione diversi. Il dato conferma che la gravosità del caregiving non è un'eccezione ma la norma, indipendentemente dalla scala geografica dell'osservazione.

2.3 Le interviste

Se il questionario restituisce l'estensione del fenomeno, le interviste ne restituiscono i meccanismi. I dati raccolti dicono quanti caregiver vivano una difficoltà emotiva o dichiarino un bisogno di supporto insoddisfatto, ma non attraverso quali passaggi concreti quel bisogno resti senza risposta, né in che forma la difficoltà si manifesti nella vita quotidiana.

Le **quattro interviste** sono state condotte secondo i criteri esposti nella nota metodologica. Va precisato qui un aspetto che riguarda invece la **conduzione**: **l'approccio** adottato è stato **adattivo**, il che significa che la durata non è stata predeterminata ma è variata in funzione dell'andamento del colloquio. In alcuni casi si è scelto di concludere prima del previsto, quando l'intensità emotiva della narrazione lo rendeva opportuno; in altri si è lasciato spazio a un approfondimento più ampio, quando l'interlocutore mostrava disponibilità e le condizioni lo permettevano. Questa flessibilità è stata considerata preferibile all'uniformità del dato, trattandosi di esperienze in alcuni casi ancora aperte o recenti.

I quattro profili sono **volutamente distanti tra loro**. **Mario** è un uomo di 68 anni, ex progettista meccanico di Grugliasco, che ha svolto il ruolo di caregiver per la moglie malata oncologica dal 2019 fino alla sua morte nel 2023. **Aldo** ha ottant'anni, vive a Mirafiori Nord e assiste la moglie Gabriella, ottantadue anni, affetta da Parkinson dal 2000: è lui stesso in condizione di fragilità visiva, avendo perso la patente per maculopatia. **Patrizia** ha 66 anni, gestisce un'enoteca in zona Vanchiglia e ha prestato cura al padre dal 2016 al 2022. **Mihaela** ha 47 anni, è di origini rumene e lavora come assistente familiare convivente a Torino dal 2008: la sua presenza introduce la prospettiva del caregiving professionale, strutturalmente diversa da quella familiare ma altrettanto centrale nel sistema di cura informale italiano.

Dall'analisi trasversale dei quattro colloqui emergono **sei temi ricorrenti** che attraversano profili e contesti diversi

L'ingresso nel ruolo per scivolamento progressivo. Per i tre caregiver familiari, nessun momento definisce l'inizio del caregiving: il ruolo si è installato per accumulo di piccoli gesti quotidiani, ciascuno dei quali sembrava temporaneo e reversibile. Patrizia descrive questo processo con precisione: *"Un giorno gli porti la spesa, il giorno dopo gli prepari il pranzo perché non ce la fa, il giorno dopo lo accompagni dal medico, il giorno dopo gli lavi i piedi, e dopo due anni ti svegli e ti rendi conto che non hai più una vita tua."* La situazione di Mihaela è strutturalmente diversa: il suo ingresso nel caregiving è stato una scelta consapevole, motivata da ragioni economiche precise e avvenuta attraverso un canale lavorativo definito. Eppure anche lei descrive una trasformazione progressiva del ruolo nel tempo, in cui il confine tra assistenza professionale e legame affettivo si è fatto via via più poroso. Questo ingresso graduale nei tre casi familiari ha conseguenze dirette sul **mancato riconoscimento di sé come caregiver,** che spesso non avviene affatto, e **sull'accesso alle tutele**, che presuppone invece un'autoidentificazione esplicita: una dinamica già documentata nel capitolo 2 tra le cause principali della sottostima statistica del fenomeno.

La solitudine. Tutti e quattro gli intervistati descrivono una condizione di isolamento, sebbene di natura diversa. Per Mario, Aldo e Patrizia si tratta di una **solitudine esistenziale** prodotta dalla struttura stessa del ruolo: la progressiva perdita di relazioni, spazi e senso di sé al di fuori della cura. Mario individua nella condivisione tra pari il bisogno più urgente e meno soddisfatto: "*Quello che mi sarebbe servito davvero non è lo psicologo. È qualcuno che ha già passato la stessa cosa. Una persona che ti dice 'sì, anch'io quella notte non sapevo cosa fare'. Due ore e un caffè.*" Aldo sintetizza la sua condizione in modo disarmante: "*La compagnia. Non uno psicologo. Qualcuno con cui stare, parlare d'altro. Giocare a carte. Come si faceva prima.*" Entrambe le formulazioni sono significative perché rifiutano esplicitamente la risposta istituzionale standard, il supporto psicologico professionale, in favore di una **relazione tra pari**. Per Mihaela la solitudine ha invece una natura diversa, radicata nella **distanza migratoria**: i figli sono in Romania, la madre ha ottantadue anni e invecchia attraverso lo schermo di una videochiamata, la comunità di riferimento è quella della chiesa rumena che frequenta la domenica.

La frammentazione burocratica e sanitaria. Questo tema emerge con forza nelle narrazioni di Mario, Aldo e Patrizia, che si trovano a navigare in proprio un sistema di servizi, normative e strumenti digitali percepito come opaco e disomogeneo. L'esperienza di Patrizia con la commissione INPS è emblematica: quattro anni di assistenza senza alcun supporto istituzionale, una prima valutazione negativa perché per il padre "*era una giornata buona, delle sue*" e aveva risposto correttamente a tutte le domande, un ricorso perso, e il riconoscimento dell'invalidità totale arrivato solo nel 2020. Mario segnala l'inutilizzabilità degli strumenti digitali sanitari: "Il fascicolo sanitario dell'ASL c'era, ma era poco usabile, lento, difficile da navigare. Per prenotare le visite al CUP online andava una volta sì e una no." Aldo non riesce più ad accompagnare la moglie alle visite da quando gli è stata revocata la patente: "*C'è anche il trasporto sociale, l'Anteas, l'Auser, ma bisogna prenotare dieci giorni prima e a volte non c'è posto.*" Mihaela interagisce col sistema sanitario in modo mediato: è il figlio dell'assistita, da Londra, a prenotare le visite online e a girarle via email, mentre lei accompagna fisicamente la signora. Il dato territoriale sulla scarsa conoscenza delle tutele regionali, emerso dal questionario, trova qui la sua traduzione concreta: non si tratta soltanto di ignorare l'esistenza di un diritto, ma di non disporre di alcun punto di accesso unitario a un sistema che si presenta al caregiver in forma dispersa.

La dimensione di genere. Il tema attraversa le narrazioni di Patrizia e Mihaela, ma in forme distinte. Patrizia è l'unica donna tra i caregiver familiari intervistati, e la sua narrazione è esplicitamente segnata dalla struttura di aspettativa che l'ha posta sola di fronte alla cura del padre. Il fratello, che vive a Milano, si è sottratto con una frase: "*Patrizia, tu sei la femmina, sei più portata*." È la stessa naturalizzazione della cura femminile che è stat documentata nel capitolo 2 su scala nazionale e che il questionario ha rilevato nell'85,2% di rispondenti donne, qui restituita nella sua forma concreta e relazionale. Mihaela incarna una doppia marginalità: donna e migrante, svolge un lavoro che il dibattito pubblico sul caregiving tende sistematicamente a non includere, pur essendo parte integrante del welfare informale sommerso su cui si regge il sistema. La sua riflessione sul confine tra ruolo professionale e legame affettivo è lucida: "*Io sono qui per lavoro, e se la signora o i figli domani decidessero che non mi vogliono più, io devo andare via. Però sì, è vero che dopo sei anni che vivi insieme a una persona, che la lavi, la vesti, la nutri, la fai ridere... si crea un legame che è quasi familiare. Questo è il pezzo che le famiglie spesso non capiscono.*"

Il rapporto con la tecnologia. Gli intervistati usano quotidianamente lo smartphone, ad esclusione di Aldo, ma nessuno dispone di strumenti digitali adeguati alle specificità del caregiving. Tra i caregiver familiari, la gestione avviene attraverso soluzioni artigianali: file Word, sveglie multiple, agende di carta con post-it. Mario: "*Ho aperto un file Word, poi è diventato più d'uno, dove tenevo tutto: gli appuntamenti, i dosaggi dei farmaci, i cerotti con le date e il braccio, i parametri del prelievo*." Patrizia: "*Il diabetologo mi cambia la dose dell'insulina, io me lo segno su un foglietto, il foglietto si perde, la settimana dopo non mi ricordo se erano dieci unità o dodici.*" Il bisogno convergente è quello di **un punto unico dove raccogliere farmaci, appuntamenti, referti e scadenze burocratiche**, con promemoria automatici. Mihaela tiene un quadernetto di carta per i farmaci dell'assistita e aggiunge una prospettiva specifica alla questione digitale: qualsiasi strumento pensato per le assistenti familiari dovrebbe essere disponibile in più lingue. "*Molte badanti l'italiano lo capiscono ma non bene, e una cosa medica in italiano complicata fa paura. In rumeno, ucraino, moldavo, spagnolo per le sudamericane. Se è solo in italiano la usano poche*." Va notato che nessuno degli intervistati lamenta l'assenza di uno strumento digitale: tutti hanno costruito un sistema di gestione, ma nessuno di questi sistemi è progettato per lo scopo cui viene destinato.

Il dopo. Questo tema emerge esclusivamente nelle interviste di Mario e Patrizia, gli unici tra i quattro ad aver concluso l'esperienza di cura; Aldo e Mihaela sono entrambi ancora nel pieno del ruolo. Entrambi descrivono una fase successiva alla fine del caregiving che la letteratura e i servizi quasi mai contemplano: un disorientamento fisico e identitario che si prolunga per mesi. Patrizia: "*Mi alzavo la mattina alle sei come sempre, perché lui alle sei si svegliava, e invece la casa era silenziosa. Andavo in cucina, preparavo la sua colazione, e mi accorgevo a metà che non c'era più.*" Mario: "*L'adrenalina che avevi durante i mesi di cura, quella che ti faceva alzare di scatto a ogni rumore di notte, non*

c'è più. E tu non sai cosa fare con il silenzio." Il caregiving, nei documenti ufficiali e nei sistemi di welfare, finisce con il decesso o l'istituzionalizzazione dell'assistito. La vita del caregiver, evidentemente, no.

Nel loro insieme, i sei temi permettono di rileggere i dati del questionario spostandone il significato. **Il bisogno di supporto** dichiarato dal 72,1% dei rispondenti **non si traduce**, nelle interviste, **in una richiesta di servizi aggiuntivi**: nessuno degli intervistati chiede più prestazioni di quelle che già esistono. Ciò che emerge è piuttosto un **problema di coordinamento e di accesso**, ovvero la difficoltà di orientarsi tra strumenti dispersi, e un problema di riconoscimento, ovvero l'assenza di un momento in cui il ruolo viene nominato come tale, da sé stessi e dalle istituzioni. Anche la richiesta più ricorrente sul piano relazionale, quella di condivisione tra pari avanzata da Mario e Aldo, si colloca fuori dal perimetro dei servizi formali, dei quali entrambi rifiutano esplicitamente la versione professionale.

Due assenze, infine, si segnalano come particolarmente rilevanti per la fase progettuale. La prima è la **fase successiva alla conclusione del caregiving**, che nell'esperienza di Mario e Patrizia si rivela critica quanto quella attiva, ma che i sistemi di welfare non contemplano, essendo il ruolo definito per via del suo oggetto e cessando formalmente con esso. La seconda è la **posizione dell'assistente familiare**, che il caso di Mihaela restituisce come figura contemporaneamente centrale nel sistema di cura e marginale nel discorso pubblico e negli strumenti di supporto, con bisogni propri, tra cui quello linguistico, che nessuno degli strumenti esistenti prende in carico.

Riferimenti progettuali

3.1 Nota metodologica

Personas e **casi studio** costituiscono i **due strumenti di sintesi** che chiudono la fase di ricerca e orientano le scelte progettuali. Le personas sono state realizzate a partire dai dati primari raccolti attraverso il questionario e le interviste, i casi studio a partire da una ricognizione di esperienze esistenti documentate in letteratura, siti istituzionali, pubblicazioni accademiche e materiali di progetto.

Le personas non coincidono con i singoli intervistati né con segmenti demografici ricavati direttamente dal questionario: **sintetizzano cluster di bisogni, comportamenti e contesti** emersi dall'incrocio dei due strumenti di ricerca.

I quattro profili sono stati differenziati lungo **tre dimensioni rilevanti** per le successive scelte di progetto, che sono la **natura della relazione di cura**, che distingue il caregiving familiare da quello professionale; la **fase dell'esperienza**, che distingue il caregiving in corso da quello concluso; il **profilo dell'assistito**, che distingue in particolare l'assistenza a un familiare adulto o anziano da quella a un figlio con disabilità.

A queste dimensioni se ne affianca una che è attitudinale. Ciascuna persona è caratterizzata lungo **cinque assi di posizionamento** che descrivono non la situazione ma il modo di abitarla: **l'orientamento alla cura**, **la gestione emotiva**, **il rapporto con le istituzioni**, **l'approccio alla tecnologia** e **l'autonomia organizzativa**. Questi assi sono stati introdotti perché due caregiver in condizioni simili possono avere bisogni progettuali opposti a seconda di come si collocano lungo di essi.

I casi studio sono stati selezionati a partire da **quattro criteri**. Il primo è la **specificità rispetto al target dei caregiver:** sono stati esclusi gli interventi rivolti genericamente alla non autosufficienza o centrati sulla persona assistita. Il secondo è la **documentabilità del progetto**, ovvero la disponibilità di informazioni sufficienti ad analizzarne struttura, modalità d'azione e finalità. Il terzo è la **varietà di approcci**, dalle piattaforme digitali alle reti di prossimità, dai servizi istituzionali ai progetti culturali. Il quarto è la **pluralità geografica**: la maggior parte dei casi è italiana, con una rappresentanza significativa di esperienze piemontesi ed emiliane, mentre le esperienze europee e statunitensi sono state incluse quando offrivano un modello strutturalmente diverso da quelli disponibili nel contesto nazionale.

3.2 User personas

Le quattro personas coprono lo spazio del target lungo le dimensioni descritte nella nota metodologica. **Elena** rappresenta il caregiving familiare in corso verso un genitore anziano, la configurazione statisticamente più frequente nel campione e nelle indagini nazionali, con la condizione aggiuntiva di chi non ha interrotto il lavoro ma lo ha ridotto. **Sara** rappresenta l'assistenza a un figlio con disabilità, condizione che il questionario ha rilevato in misura consistente e che si distingue per un orizzonte temporale privo di termine prevedibile. **Roberto** rappresenta la fase successiva alla conclusione dell'esperienza di cura, quella che le interviste hanno restituito come critica e che i servizi non contemplano. **Ana** rappresenta il caregiving professionale, con le specificità legate alla condizione migratoria e al confine poroso tra prestazione lavorativa e legame affettivo.

Ciascuna scheda riporta il posizionamento del profilo lungo i cinque assi attitudinali. Le immagini sono state realizzate tramite l'utilizzo dell'intelligenza artificiale generativa.



Elena

Età 61 anni

Occupazione Impiegata amministrativa part-time

Luogo Torino (Barriera di Milano)

Biografia Elena lavora part-time in un ufficio del comune da quando, quattro anni fa, ha ridotto il proprio orario per assistere la madre di 84 anni, affetta da Alzheimer in stadio moderato. Vive con il marito, i figli sono cresciuti e vivono altrove. La cura della madre è ricaduta su di lei per ragioni geografiche e di genere: il fratello abita in un'altra città e contribuisce solo economicamente. Ogni mattina passa da sua madre prima di andare in ufficio, ogni sera torna per la cena e la messa a letto. Non ha mai smesso di lavorare, ma sente che sta facendo tutto a metà.

Orientamento alla cura

Necessità — *Scelta consapevole*

Gestione emotiva

Elaborazione interna — *Ricerca di condivisione*

Rapporto con le istituzioni

Diffidenza — *Fiducia*

Approccio alla tecnologia

Resistenza — *Apertura*

Autonomia

Gestione solitaria — *Ricerca di supporto*

Obiettivi

- Tenere la **madre** a **casa**.
- Non lasciare il **lavoro**.
- Un **pomeriggio** solo **suo**.

Bisogni

- Un **posto unico** per tutto.
- Una **persona** di **fiducia**.
- Qualcuno che **capisca**.

Frustrazioni

- **Due anni** per ottenere **l'ADI**.
- Il **fratello** che **non aiuta**.
- Non potersi **ammalare**.

Valori

- **Fedeltà** familiare.
- Senso del **dovere**.
- **Continuità** affettiva.

*"Mi sento sempre in **colpa**. Se sto con lei mi sembra di **trascurare** mio marito.*
*Se esco mi sembra di **abbandonarla**. Non si vince **mai**."*



Sara

Età 49 anni

Occupazione Insegnante di scuola primaria

Luogo Moncalieri (TO)

Biografia Sara insegna a tempo pieno e assiste il figlio Lorenzo, diciassette anni, con autismo di livello 2 e ADHD. Il marito è presente ma lavora spesso fuori sede. La diagnosi è arrivata quando Lorenzo aveva tre anni: da allora la vita di Sara si è organizzata intorno alle sue necessità, tra terapie, scuola, burocrazia e la ricerca continua di servizi adeguati. Sa già che a diciotto anni molti dei supporti attuali cesseranno. Pensa al futuro di Lorenzo ogni giorno, con una miscela di determinazione e angoscia che fatica a nominare.

Orientamento alla cura

Necessità — *Scelta consapevole*

Gestione emotiva

Elaborazione interna — *Ricerca di condivisione*

Rapporto con le istituzioni

Diffidenza — *Fiducia*

Approccio alla tecnologia

Resistenza — *Apertura*

Autonomia

Gestione solitaria — *Ricerca di supporto*

Obiettivi

- Costruire per il figlio una **rete di supporto**.
- Ottenere servizi di transizione all'**età adulta**.
- Non perdere completamente **se stessa**.

Bisogni

- Informazioni chiare sul "***dopo di noi***".
- **Connessione** con altri **genitori**.
- **Supporto psicologico** accessibile.

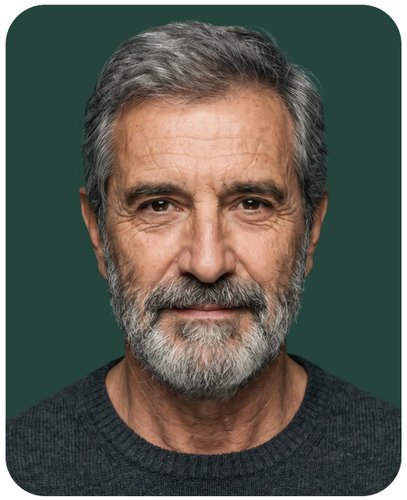
Frustrazioni

- **Servizi per i disabili** che cessano a 18 anni.
- **Istituzioni** che non comunicano tra loro.
- **Senso di colpa** costante.

Valori

- **Giustizia.**
- **Inclusione.**
- **Autonomia del figlio.**

"Lorenzo ha bisogno di me adesso.
*Ma **chi ci sarà per lui quando io non ci sarò più**?"*



Roberto

Età 67 anni

Occupazione Pensionato (ex tecnico di laboratorio)

Luogo Grugliasco (TO)

Biografia Roberto ha assistito la moglie Maria per quattro anni durante la malattia oncologica, fino alla sua morte diciotto mesi fa. Ha gestito tutto con precisione: i farmaci, le medicazioni, i cerotti, le sacche nutrizionali, i diari. Diceva che era come gestire un'azienda. Adesso che non c'è più nulla da gestire, non sa bene cosa fare con il tempo. La figlia lo chiama ogni giorno, ma lui tende a dire che va tutto bene. Ha una cerchia di amici, ma con loro non riesce a parlare di quello che sente davvero. Sa che avrebbe bisogno di qualcosa, non sa esattamente cosa.

Orientamento alla cura

Necessità — *Scelta consapevole*

Gestione emotiva

Elaborazione interna — *Ricerca di condivisione*

Rapporto con le istituzioni

Diffidenza — *Fiducia*

Approccio alla tecnologia

Resistenza — *Apertura*

Autonomia

Gestione solitaria — *Ricerca di supporto*

Obiettivi

- Capire come **riempire le giornate**.
- Smettere di dire che **va tutto bene.**
- Trovare **qualcuno che ha vissuto lo stesso.**

Bisogni

- Uno **spazio di condivisione** tra pari.
- **Riconoscimento** di ciò che ha fatto.
- Che qualcuno gli chieda **come sta**.

Frustrazioni

- Interruzione dei **servizi di supporto.**
- Un **lutto** che non ha **nome**.
- Non saper **chiedere aiuto.**

Valori

- **Concretezza.**
- **Autonomia.**
- **Riservatezza.**

*"Quattro anni a **sapere sempre cosa fare.** Adesso ho tutto il tempo del mondo e **non so da dove cominciare**."*



Ana

Età 44 anni

Occupazione Assistente familiare convivente

Luogo Torino (zona Crocetta)

Biografia Ana è arrivata in Italia nel 2010 per ragioni economiche come molte donne del suo paese (Romania). Ha lavorato con tre famiglie diverse: l'attuale assistita, una signora di 78 anni con demenza senile, è con lei da cinque anni. Sua figlia ha ventitré anni e studia in Romania; si sentono ogni giorno in videochiamata. Ana ha un giorno libero a settimana e un weekend al mese. Ha imparato l'italiano lavorando, lo parla bene ma fatica con i termini medici e burocratici. Il suo contratto è regolare, ma sa che non tutte le sue colleghe sono nella stessa situazione.

Orientamento alla cura

Necessità — *Scelta consapevole*

Gestione emotiva

Elaborazione interna — *Ricerca di condivisione*

Rapporto con le istituzioni

Diffidenza — *Fiducia*

Approccio alla tecnologia

Resistenza — *Apertura*

Autonomia

Gestione solitaria — *Ricerca di supporto*

Obiettivi

- Essere **riconosciuta** come **professionista**.
- Mantenere un **legame** con la **figlia**.
- Garantire **continuità** e **dignità di cura**.

Bisogni

- **Strumenti digitali** tradotti nella sua **lingua**.
- **Gratitudine** da parte della **famiglia**.
- **Spazi di confronto** con altre badanti.

Frustrazioni

- **Anni di esperienza** che non valgono.
- **Colleghe** senza contratto.
- Il suo lavoro è "**a tempo determinato**".

Valori

- **Dignità.**
- **Lealtà**.
- **Cura** come **relazione** affettiva.

*"Io la chiamo signora, lei mi chiama **Ana mia**. Non so come si chiama questo, so solo che quando non ci sarà più **mi mancherà.**"*

3.3 Analisi dei casi studio

I dodici casi studio sono stati classificati lungo **tre dimensioni**, che corrispondono alle tre domande fondamentali poste a ciascun progetto: **cosa è**, **come agisce**, **perché esiste**. La rappresentazione che ne emerge non è una valutazione qualitativa ma una mappa, utile a leggere dove si concentrano gli sforzi esistenti e dove invece restano spazi meno presidiati.

Si distinguono 5 tipologie di progetti. Le **piattaforme e app**, rappresentate da *CaringBridge*, *Caring Village* e *LianeCare*, agiscono attraverso strumenti digitali scalabili e accessibili a distanza, con componenti crescenti di intelligenza artificiale. I **servizi di sostegno**, che comprendono i gruppi di auto-mutuo aiuto dell'Emilia-Romagna, i *Pflegestützpunkte* tedeschi e il progetto romano *Un aiuto per chi aiuta*, costruiscono relazioni dirette tra caregiver, operatori e istituzioni del territorio. I **servizi di sollievo**, rappresentati dal *droit au répit* francese e dai *Caffè Alzheimer*, agiscono sulla possibilità concreta di sottrarsi temporaneamente al ruolo, il primo come diritto esigibile, il secondo come spazio di socialità condivisa con la persona assistita. I **programmi di formazione**, che includono *Anziani e non solo*, *Place4Carers* e *CARE.IN.FOR*, trasferiscono competenze e informazioni attraverso percorsi strutturati, in presenza o digitali. I **laboratori espressivi**, rappresentati dal *Progetto CARE*, lavorano sulla visibilità sociale e sul riconoscimento culturale della figura del caregiver attraverso linguaggi non strumentali.

Ci sono poi 4 tipologie di modalità di azione. **Operativo-pragmatico**, quando l'obiettivo è alleggerire il carico organizzativo quotidiano; **comunitario-relazionale**, quando l'obiettivo è creare legami e ridurre l'isolamento; **educativo-formativo**, quando l'obiettivo è trasferire competenze e informazioni; **creativo-espressivo**, quando l'obiettivo è dare voce e dignità all'esperienza del caregiving.

Sul piano della finalità ultima, i quattro **obiettivi** che attraversano i casi sono il **coordinamento della cura quotidiana**, la **formazione e il riconoscimento dei diritti**, il **contrasto all'isolamento** attraverso il mutuo aiuto e il **riconoscimento sociale e culturale** del ruolo.

L'incrocio tra i tre assi restituisce alcune **indicazioni utili al progetto**. La maggior parte dei casi internazionali analizzati si colloca sull'asse operativo-pragmatico, con piattaforme digitali avanzate ma centrate sulla gestione tecnica della cura, mentre i casi italiani si distribuiscono in modo più equilibrato tra le quattro modalità, con una presenza significativa di esperienze comunitarie e creative. Sul piano delle finalità, il coordinamento



della cura quotidiana e il contrasto all'isolamento sono i due obiettivi più presidiati.

Un secondo elemento riguarda **la fase del caregiving che i progetti prendono in carico**. La quasi totalità si concentra sulla fase attiva del ruolo, mentre la fase successiva alla sua conclusione, quella che le interviste hanno restituito come critica e priva di supporto, rimane sostanzialmente fuori dall'orizzonte di intervento dei riferimenti esistenti. L'unica eccezione parziale è rappresentata dai gruppi di auto-mutuo aiuto, la cui partecipazione è aperta anche a chi ha concluso l'esperienza di cura, ma senza che questa condizione sia oggetto di un'attenzione specifica.

Sul piano metodologico, infine, è interessante notare come i progetti più recenti tendano a **combinare più modalità d'azione insieme:** piattaforme digitali con componenti di mutuo aiuto, sportelli istituzionali con percorsi formativi, esperienze culturali con ricerca partecipata. La separazione netta tra digitale e relazionale, tra istituzionale e comunitario, tra operativo e simbolico sembra appartenere a una generazione precedente di interventi.

CaringBridge Partnerships

CaringBridge Inc.

USA

#socialnetwork #partnership
#coordinamentocura #supportocomunitario

Piattaforma non-profit (1997) che, attraverso partnership con aziende e ospedali (Instacart, Meal Train, GoFundMe), coordina supporto pratico, emotivo e finanziario della rete di familiari intorno alla persona malata.

caringbridge.org/partnerships

Caring Village

Caring Village

USA

#app #IA #famiglia
#organizzazionedellacura

App e dashboard digitale con assistente AI Julia 24/7, calendario condiviso, gestione farmaci, to-do list e wellness journal per coordinare le famiglie che si prendono cura di un anziano.

caringvillage.com

Droit au répit

Ministère de la Solidarité

Francia

#dirittoalriposo #aiutoeconomico
#sollievo #policy

Diritto al riposo riconosciuto agli aidants familiali nell'APA: contributo fino a €583,52/anno per finanziare ricoveri temporanei, accoglienza diurna o sostituzione a domicilio, prevenendo l'esaurimento.

pour-les-personnes-agees.gouv.fr

Gruppi di auto-mutuo aiuto

Regione Emilia-Romagna

Italia (Emilia Romagna)

#automutuoaiuto #ascolto #condivisione
#antiburnout

Gruppi periodici gratuiti dove caregiver familiari condividono esperienze, vissuti emotivi e strategie di cura senza giudizio, attivati da associazioni territoriali nell'ambito delle politiche regionali per il caregiver.

regione.emilia-romagna.it/caregiver

Lianecare

Lianecare

Italia

#welfareaziendale #conciliazione
#operatorivalidati #consulenza

Prima piattaforma italiana B2B di people caring offerta come benefit aziendale: matching di operatori validati, supporto psicologico 1:1, oltre 30 percorsi formativi e consulenza socio-assistenziale.

lianecare.com

Anziani e non solo

Cooperativa sociale ANS

Italia (Carpi)

#cooperativa #formazioneonline
#youngcaregivers #servizidigitali

Servizi online della cooperativa ANS (dal 2004): corsi tematici, gruppi di auto-mutuo-aiuto online, sostegno psicologico, partecipazione a piattaforme PNRR come AGE.IT.

anzianienonsolo.it

Un aiuto per chi aiuta

Coop. Roma Solidarietà (Caritas)

Italia (Roma)

#cooperativa #automutuoaiuto
#formazione #reteterritoriale

Progetto del Municipio Roma II per caregiver di persone con disabilità o non autosufficienti: gruppi AMA esperienziali, formazione, équipe multidisciplinare con approccio bio-psico-sociale.

romasolidarieta.it

Alzheimer Caffè

A.S.V.A.D. Torino

Italia (Torino)

#alzheimer #spaziodiincontro #ascolto
#famiglie

Spazio informale di incontro (dal 2010, 3 sedi torinesi) per persone con demenza e familiari: conferenze con esperti, ascolto psicoterapeutico, attività ricreative e occupazionali, momenti di confronto.

asvadtorino.org

CARE.IN.FOR

Melazeta srl + Università Bologna

Italia (Modena/Bologna)

#IA #formazionedigitale #chatbot
#empowerment

Piattaforma di formazione digitale con video brevi co-progettati con caregiver e chatbot AI, per supporto pratico immediato su gestione comportamenti, stress e organizzazione del tempo.

melazeta.com/progetti/careinfor

Pflegestützpunkte

Bundesministerium für Gesundheit

Germania

#consulenzagratuita #sportelloterritoriale
#orientamento #LTC

Rete di circa 450 sportelli locali in Germania che offrono consulenza gratuita, neutrale e personalizzata (in sede, telefono, domicilio) su long-term care, prestazioni assicurative e servizi sociosanitari.

bundesgesundheitsministerium.de

Place4Carers

EngageMinds HUB / Univ. Cattolica

Italia (Vallecamonica)

#ricercapartecipata #codesign #areerurali
#engagement

Progetto pilota pluriennale di ricerca partecipativa: workshop di co-design con caregiver, peer-meetings, formazione e board cittadini per servizi psico-sociali in aree rurali remote.

engagemindshub.com

CARE - teatro

Ass. Zeroidee / K. Martini

Italia (Udine)

#teatrosociale #caregiverinvisibili
#laboratorio #riconoscimento

Progetto triennale di teatro sociale: laboratorio gratuito di 10 incontri, lettura scenica del testo Briciole e tavola rotonda. Ridà dignità e voce al caregiver invisibile attraverso l'espressione scenica.

udine20.it/care

WHAT?
Tipologia di progetto

Piattaforme digitali e tecnologie di supporto

Progetti che usano app, piattaforme online, AI e formazione digitale per supportare il caregiver a distanza, in modo accessibile e scalabile.

Servizi pubblici, sportelli e diritti

Interventi istituzionali (servizi territoriali, policy, sostegno economico) che riconoscono e tutelano il caregiver come soggetto di diritto.

Reti di prossimità e cooperazione sociale

Cooperative, associazioni e luoghi di incontro che creano relazioni faccia a faccia tra caregiver, famiglie e comunità locale.

Cura attraverso arte, cultura e ricerca

Progetti che usano teatro, musica, design e ricerca partecipata per dare voce, dignità e visibilità sociale alla figura del caregiver.

HOW?
Modalità d'azione

Operativo / Pragmatico

Comunitario / Relazionale

Educativo / Formativo

Creativo / Espressivo

WHO?
Casi studio

CaringBridge Partnerships
CaringBridge Inc.

Caring Village
Caring Village

Lianecare
Lianecare

Anziani e non solo
Cooperativa sociale ANS

CARE.IN.FOR
Melazeta srl + Univ. Bologna

Pflegestützpunkte
Bundesministerium für Gesundheit

Droit au répit
Ministère de la Solidarité

Gruppi di auto-mutuo aiuto
Regione Emilia-Romagna

Un aiuto per chi aiuta
Coop. Roma Solidarietà (Caritas)

Alzheimer Caffè
A.S.V.A.D. Torino

Place4Carers
EngageMinds HUB / Univ. Cattolica

CARE - teatro
Ass. Zeroidee / K. Martini

WHY?
Goal e finalità del progetto

Coordinare la cura quotidiana e alleggerire il carico operativo

Ridurre fatica logistica e organizzativa attraverso strumenti pratici di gestione condivisa.

Garantire formazione, informazione e diritti

Rendere il caregiver competente, informato e tutelato nei suoi diritti istituzionali.

Combattere isolamento attraverso comunità e mutuo

Creare spazi di condivisione e sostegno emotivo tra pari per prevenire il burnout.

Riconoscere il caregiver e dargli visibilità sociale

Restituire dignità, voce e riconoscimento culturale a chi compie un lavoro di cura invisibile.

04

Impostazione progettuale

Il concept

1.1 Nota metodologica

I materiali raccolti nel capitolo precedente restituiscono un quadro ampio ma non ancora ordinato secondo una logica progettuale. La prima operazione compiuta in questa sede è dunque di **sintesi trasversale**. I tre nuclei di bisogno rappresentati nella *Figura 1* non derivano dalla frequenza con cui un tema ricorre nei dati, ma dalla convergenza dello stesso problema attraverso strumenti di natura diversa: ciò che il questionario rileva su scala aggregata, le interviste restituiscono nella sua forma concreta e la complexity map colloca all'interno delle dinamiche sistemiche che lo producono. Sono, in questo senso, categorie interpretative e non dati.

Il primo nucleo è **l'invisibilità**: il caregiver non è contato, spesso non si riconosce come tale e non dispone di alcun punto di accesso unitario al sistema delle tutele, come segnala il dato sulla scarsa conoscenza delle leggi regionali. Il secondo è **la frammentazione:** la gestione quotidiana della cura avviene attraverso soluzioni artigianali che testimoniano l'assenza di un luogo unico in cui raccogliere farmaci, appuntamenti, referti e scadenze. Il terzo è **l'isolamento**: l'esperienza accumulata in anni di cura si disperde nel momento in cui il ruolo termina, e con essa un sapere che potrebbe accompagnare chi lo sta attraversando. A ciascun nucleo corrisponde un principio che orienta le scelte successive: **riconoscere**, **raccogliere**, **connettere**.

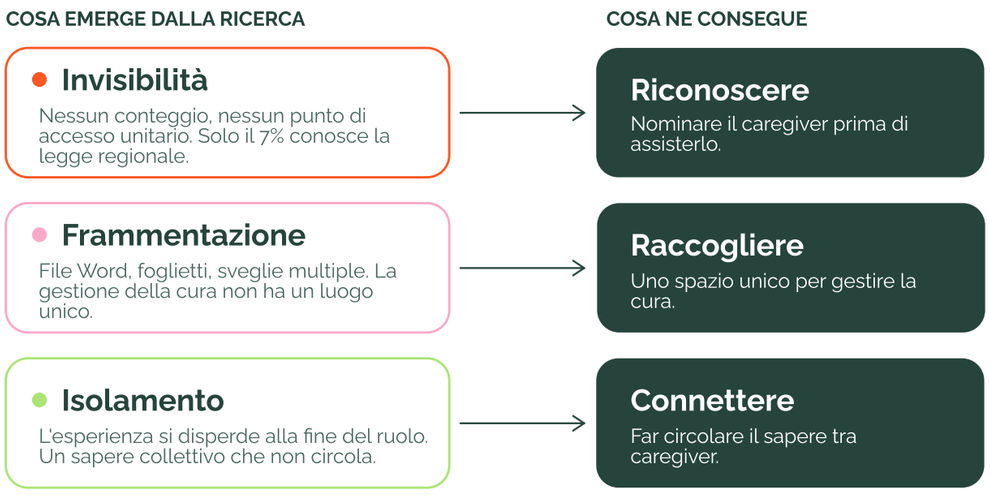


Figura 1. Dai bisogni emersi ai principi progettuali.

Elaborazione propria.

Da questi tre verbi discende l'articolazione del capitolo. **Il concept** ne traduce le implicazioni in una **visione progettuale** e in un insieme di **linee guida**; la **mappa degli stakeholder,** individua gli attori con cui il progetto deve dialogare e ne restituisce l'ecosistema; le **user journey** ricostruiscono l'esperienza dei destinatari lungo l'arco temporale del ruolo, evidenziando i punti in cui il sistema attuale li lascia soli; **il service blueprint** definisce l'architettura di servizio necessaria a sostenere quella esperienza, distinguendo ciò che l'utente vede da ciò che deve funzionare dietro; **lo user flow**, infine, ne traduce la logica in sequenze di interazione, aprendo al lavoro di progettazione sviluppato nei capitoli successivi.

Va precisato, in chiusura, il perimetro entro cui queste scelte si collocano. Il progetto è concepito come **modello pilota a scala cittadina**, sviluppato fino al livello di prototipo e verificato attraverso user test, non come servizio implementato e validato sul campo. Le decisioni che seguono sono quindi fondate sui dati raccolti e sulla letteratura analizzata, ma non su una sperimentazione operativa, che rappresenta il naturale sviluppo successivo del lavoro.

Una seconda precisazione riguarda i **destinatari**. La figura dell'assistente familiare, presente nella fase di ricerca come attore a pieno titolo dell'ecosistema della cura, non rientra tra i destinatari del progetto. La scelta risponde a una duplice ragione. Sul piano concettuale, l'assistente familiare è una figura professionale, retribuita e contrattualmente definita: non condivide l'invisibilità statistica e culturale che il progetto assume come propria condizione di possibilità, e i principi che ne orientano le scelte presuppongono la condizione del caregiver familiare più che quella di una prestazione professionale. Sul piano progettuale, la quota rilevante di lavoro di cura che in Italia si svolge in forma irregolare rende problematico dedicare a questa figura uno strumento apposito: significherebbe intercettare, anche solo implicitamente, un rapporto di lavoro spesso sommerso, entrando in un terreno (quello della regolarità contrattuale e degli obblighi del datore di lavoro domestico) che esula dagli scopi del progetto. Il lavoro di cura irregolare è un fenomeno che la ricerca rileva e documenta, ma che non spetta a questo strumento affrontare. Per questa ragione le user journey, che ricostruiscono l'esperienza dei destinatari, seguono il solo caregiver familiare.

1.2 Concept narrativo

Il progetto nasce dall'idea che il primo atto di tutela di una persona sia chiamarla per nome. In un sistema in cui sette milioni di caregiver tengono in piedi un pezzo essenziale del welfare italiano senza essere riconosciuti, contati o raggiunti, l'orizzonte è quello di costruire uno spazio in cui il caregiver smetta di essere invisibile a se stesso e al sistema, trovando al tempo stesso strumenti per gestire la cura, riconoscimento del proprio ruolo e relazioni con chi sta attraversando la stessa esperienza. Il progetto non si propone di sostituire il welfare pubblico, ma di abitare lo spazio che oggi è vuoto: quello in cui prendersi cura possa significare qualcosa di diverso dallo scomparire.

1.3 Linee guida

Il riconoscimento come primo atto di tutela.
Prima ancora di offrire un sostegno, il progetto si pone il compito di rendere visibile chi oggi non lo è. Il caregiving italiano vive in una zona di invisibilità statistica e culturale che precede qualsiasi insufficienza dei servizi: prima di poter aiutare il caregiver, occorre poterlo nominare. Il riconoscimento, in questa prospettiva, non è una conseguenza dell'intervento progettuale ma la sua condizione di possibilità.

Completare il welfare, non sostituirlo.
Il progetto si colloca in dialogo con il sistema pubblico e con il terzo settore, non in alternativa ad essi. La frammentazione, le lacune e le disuguaglianze del welfare italiano non sono problemi che un singolo intervento può risolvere, e il progetto rifiuta esplicitamente la pretesa di farlo. Il suo orizzonte è quello di abitare gli spazi rimasti vuoti, integrando ciò che già esiste e offrendo ciò che manca, senza presumere di sostituire la responsabilità delle istituzioni.

Fare circolare il sapere tra caregiver.
L'esperienza accumulata in anni di cura è una risorsa che oggi si disperde nel silenzio della fase successiva al ruolo. Il progetto riconosce questo sapere come patrimonio collettivo e si propone di metterlo in circolazione: chi ha attraversato l'esperienza può accompagnare chi la sta iniziando, e questa trasmissione orizzontale di competenze, ascolto e tempo è una delle forme di supporto più efficaci documentate dalla letteratura e oggi quasi del tutto inutilizzata.

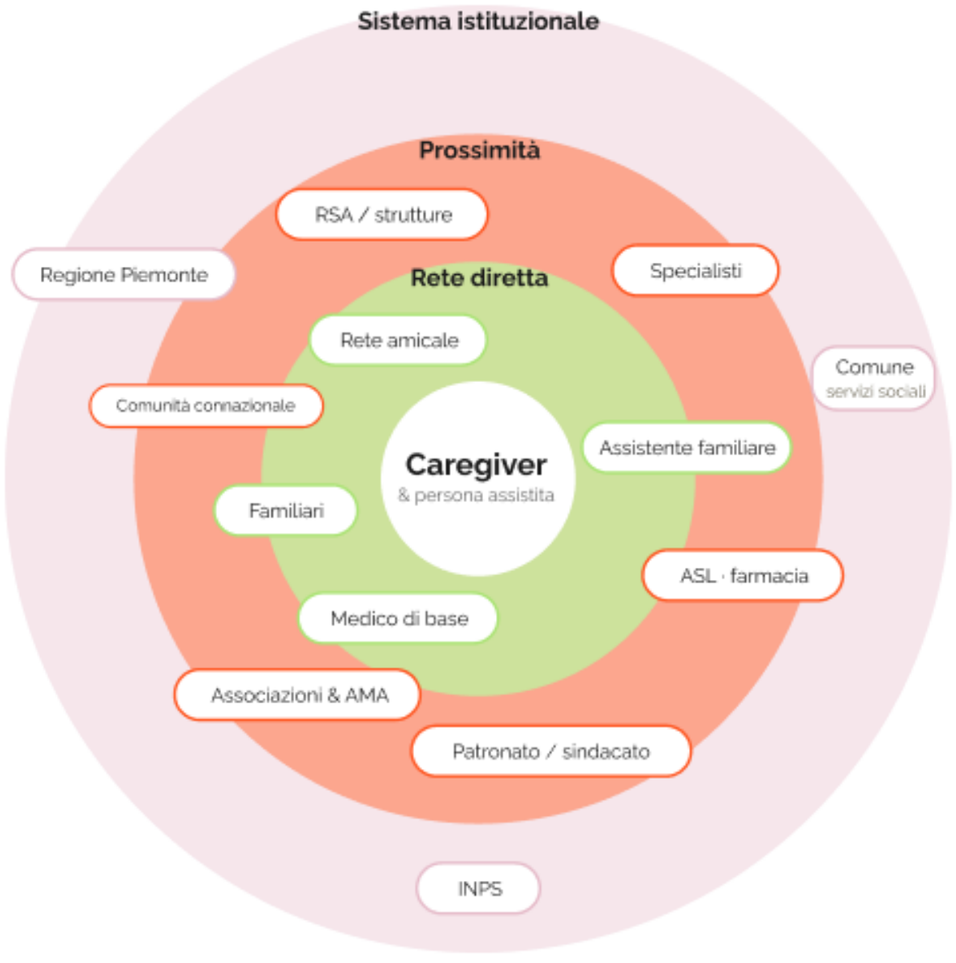
Tenere insieme la cura e chi la pratica.
Il progetto si rivolge al caregiver senza separarlo dalla persona di cui si prende cura, ma anche senza confondere i due ruoli. La cura è una relazione, non una prestazione, e il progetto mantiene questa dimensione relazionale come orizzonte di riferimento in ogni sua scelta successiva.

Progettare l'ecosistema

2.1 Stakeholders

Per individuare gli stakeholder, ossia tutti i soggetti che interagiscono con il progetto e lo influenzano, ho deciso di utilizzare una **onion map**, una mappa a cerchi concentrici, al cui centro c'è il caregiver familiare insieme alla persona che riceve assistenza.

I cerchi funzionano come dei **livelli di prossimità**: man mano che ci si allontana dal centro, gli altri attori vengono posizionati in base a quanto sono "*vicini*" alla quotidianità di chi cura. Questo permette di capire a colpo d'occhio quali sono le figure con cui il caregiver ha un contatto diretto e continuo, e quali invece intervengono solo in modo occasionale o mediato da altre realtà.



2.2 User Journeys

Per comprendere nel concreto come gli utenti userebbero il servizio, ho realizzato due user journeys che rappresentano le **due tipologie di destinatario** che effettivamente lo sfrutterebbero: i **caregiver in fase attiva**, ovvero quelli che si prendono cura di una persona in un dato momento, e gli **ex caregiver**, che in passato si sono presi cura di qualcuno, ma che ora non lo fanno più.

Le figure, di fantasia, ricalcano alcune caratteristiche già presenti nella definizione delle user personas presentate in precedenza, con dei pattern riconducibili alle dinamiche evidenziate durante la fase di ricerca.

Le mappe raccontano l'esperienza degli utenti durante lo svolgimento del loro ruolo e oltre, come nel caso dell'ex caregiver, per individuare i **momenti di fragilità**, in cui il sistema non li aiuta.

La journey del caregiver in fase attiva si sviluppa partendo con l'ingresso nel ruolo, che avviene quando la persona scivola lentamente ma inesorabilmente in una responsabilità che aumenta di giorno in giorno, a cui si affianca la fatica dell'iter burocratico che essa richiede. La cura diventa, giorno dopo giorno, la quotidianità del caregiver, che cessa di essere tale solo con il decesso o con il ricovero dell'assistito. Da qui inizia la transizione del profilo ad ex caregiver, con tutte le conseguenze del caso.

Le due mappe, quindi, non descrivono due utenti distinti, ma **due condizioni dello stesso ruolo** nel tempo.

2.3 Service Blueprint

Il service blueprint mette in collegamento quello che l'utente vede e i vari touchpoint con cui interagisce all'ingranaggio che si muove dietro le quinte. Per avere una visione completa del progetto, il percorso raccontato è quello dell'esperienza di un caregiver attivo che affronta la transizione per diventare un ex caregiver.

2.4 User Flow

Lo user flow traduce tutto ciò che è stato definito in sequenze concrete di interazione, ricostruendo i percorsi che gli utenti compiono all'interno dell'applicazione.

Caregiver in fase attiva

Journey map elaborata a partire da personas (Elena, Sara).

1 Ingresso nel ruolo

scivolamento progressivo o diagnosi

Steps

- **Primi segnali** di non autosufficienza o **diagnosi**
- **Aiuti occasionali** che diventano **routine**
- **Presa di consapevolezza** tardiva del ruolo
- Avvio della **burocrazia** (104, invalidità, ADI)
- **Riorganizzazione** di lavoro e vita personale

Touchpoints

Medico di base · Specialista · Patronato · INPS / Comune · ASL · Internet

Pensieri & Emozioni

"non sto facendo nulla di speciale, è mia madre"

"ma quando è iniziato tutto questo?"

Pain points

- ✕ Non riconoscersi come caregiver
- ✕ Iter burocratico opaco e frammentato
- ✕ Solitudine della decisione iniziale

Integrazione del concept

- Viene a **conoscenza** del **servizio** (medici, volantini, social, sito)
- **Scarica l'APP** e si **registra** con SPID o CIE
- Sceglie il **profilo Caregiver attivo** e completa il form
- Crea la **scheda** (o le schede) dell'assistito (o assistiti)

2 Caregiving attivo

la quotidianità della cura

- **Gestione** quotidiana di farmaci, visite, terapie
- **Conciliazione** con il lavoro e la famiglia
- Ricerca di **informazioni** e di un secondo **parere**
- Tentativi di **delega**: famiglia, badante, servizi
- Senso di **colpa**, **isolamento**, **esaurimento**

Specialisti · Medico di base · ADI (se ottenuta) · Farmacia · Forum online · WhatsApp familiari · Pronto soccorso

"sto facendo tutto a metà"

"se mi ammalo io, crolla tutto"

- ✕ Carico fisico e cognitivo della cura
- ✕ Conflitti con i familiari assenti
- ✕ Servizi frammentati

- **Compila** la **scheda**: terapie, farmaci, calendario, sveglie
- Cerca caregiver simili nel **match**: **chat 1:1** e **gruppi tematici**
- **Portale INPS**: accesso come utilizzatore (Libretto Famiglia)
- Richiede **ore di sollievo** a un ex caregiver
- **Paga** via Libretto Famiglia INPS
- Riceve il **sollievo a domicilio** e lascia un **feedback**

Passaggio che avviene esternamente all'app.

3 Fase di conclusione

decesso, istituzionalizzazione, transizione

- **Decesso** o **istituzionalizzazione** dell'assistito
- **Interruzione** brusca di **routine** e **supporti**
- **Vuoto** identitario e **disorientamento**
- Tentativo lento di **reinserimento** sociale e lavorativo

Pompe funebri / RSA · Burocrazia successoria · Amici (che spariscono) · Medico (per sé) · Niente di strutturato

"non so cosa fare con il silenzio"

"chi sono adesso?"

- ✕ Il sistema scompare di colpo
- ✕ Lutto e identità persa
- ✕ Nessuno spazio per il *'dopo'*

- **Transizione** a **profilo Ex caregiver**
- **Accede** ai gruppi tematici sul **"dopo"**

Ex caregiver

Journey map elaborata a partire da personas (Roberto).

1 Chiusura del ruolo

fine improvvisa della cura

Steps

- **Decesso** o **istituzionalizzazione** dell'assistito
- **Cessazione** di routine, terapie, contatti sanitari
- **Lutto** sovrapposto alla fine del ruolo
- **Burocrazia** successoria **solitaria**

Touchpoints

Pompe funebri / RSA · Burocrazia successoria · Amici (che spariscono) · Medico (per sé)

Pensieri & Emozioni

"è finita, e io non so come si sta fermo"

"tutto questo a cosa è servito?"

Pain points

- ✕ Il sistema chiude la pratica con il decesso
- ✕ Lutto non riconosciuto come fine del ruolo
- ✕ Nessun follow-up dopo gli anni di cura

Integrazione del concept

- **Transizione** da caregiver attivo, o nuova **registrazione** SPID
- **Compila il profilo**: anni di esperienza, patologie, fascia d'età

2 Vuoto e disorientamento

i mesi che seguono

- Tempo **vuoto**, niente da gestire
- **Adrenalina** che non si spegne, **insonnia**
- **Isolamento** sociale, amici che evitano il tema
- '***Tutto bene***' come risposta automatica
- **Identità** lavorativa di cura **sospesa**

Medico (per sé) · Vecchi colleghi · Amici · Niente di strutturato · TV / radio

"la casa è troppo silenziosa"

"nessuno mi chiede come sto"

Pain points

- ✕ Vuoto identitario senza nome
- ✕ Il tempo libero come ferita
- ✕ Difficoltà a chiedere aiuto

Integrazione del concept

- Compila il form post caregiving
- **Gruppi** post-caregiving e **chat** 1:1 con altri ex caregiver

3 Riorganizzazionde del sé

tornare a stare nel mondo

- Voglia di dare un **significato** all'esperienza
- Desiderio di **trasmettere** ciò che si è imparato
- Apertura a una **socialità nuova** e **selettiva**
- Possibile **reinserimento** attivo o lavorativo

Volontariato · Centri anziani · Associazioni patologia · Internet (forum, gruppi)

"forse qualcuno ha bisogno di chi ha già attraversato questo"

"voglio essere utile, ma con calma"

Pain points

- ✕ Niente di pensato per il rientro graduale
- ✕ Volontariato saturato o inadatto
- ✕ L'esperienza accumulata si disperde

Integrazione del concept

- Si rende disponibile per offrire **ore di sollievo**
- **Modulo di onboarding**
- ✹ **Portale INPS:** accesso come prestatore (Libretto Famiglia)
- **Imposta la disponibilità** (zona, ore, patologie)
- Riceve una **richiesta di sollievo** dal match
- **Offre ore di sollievo** a domicilio e riceve il **pagamento**

✹ Passaggio che avviene esternamente all'app.

Service blueprint

Da caregiver attivo ad ex caregiver

1 Ingresso

Cosa fa

- Seleziona **lingua**
- Gestisce **privacy e consensi**
- Accede con **identità digitale**
- Crea **nome utente** e **password**
- Seleziona **account caregiver**
- Compila **form**

Touchpoint

Schermata accesso · Form · Normativa privacy · SPID/CIE

Risposta frontstage

- **Schermata** splash **di avvio**
- Selezione **lingua**
- Raccolta preferenze **privacy**
- **Accesso** e **saluto** personalizzato

Risposta backstage

- Raccolta **dati personali e care**
- Raccolta **dati statistici** per Comune

Ecosistema

Comune · SPID/CIE

2 Caregiving attivo

Cosa fa

- Gestisce **calendario della cura**
- Imposta **avvisi e promemoria**
- **Chatta** con **caregiver**
- **Chatta** con **ex caregiver**
- **Chatta** in **gruppi tematici**
- Richiede **ore di sollievo**

Touchpoint

Home · Richiesta sollievo · Portale PrestO · Chat e gruppi · Avvisi e promemoria · Calendario

Risposta frontstage

- Suggerisce **match caregiver**
- Suggerisce **match ex caregiver**
- Invia **notifiche di promemoria**
- Notifica **disponibilità di sollievo**

Risposta backstage

- Algoritmo di **matching**
- Verifica registrazione al **Portale PrestO INPS**

Ecosistema

INPS

3 Transizione

Cosa fa

- Non **accede** regolarmente
- Non aggiorna **dati Care**
- Decide di **cambiare profilo** (ex caregiver)
- Conferma dati **auto-compilati**
- Sceglie se tenere i **dati care**

Touchpoint

Notifica gentile · Dati salvati · Conferma switch

Risposta frontstage

- **Notifica gentile** di check in
- Che **cosa cambia**?
- **Nessuna pressione** sul timing
- Conserva i **dati care**

Risposta backstage

- Monitoraggio **inattività**
- Autocompila **form**
- Accesso **gruppi e chat** ex caregiver

Ecosistema

—

4 Post caregiving

Cosa fa

- Accede ai **gruppi sul “dopo”**
- **Chatta** con altri ex caregiver

Touchpoint

Gruppi post caregiving · Chat · Profilo esperienziale

Risposta frontstage

- Accoglie l’utente come **ex caregiver**
- Presenta i **gruppi dedicati**

Risposta backstage

- Aggiornamento **algoritmo di matching**

Ecosistema

—

5 Restituzione

Cosa fa

- **Chatta** con caregiver attivi
- Decide di offrire **ore di sollievo**
- Si registra su **PrestO** INPS
- Conferma **disponibilità**
- Eroga il servizio e **viene pagato**

Touchpoint

Portale PrestO · Chat · Disponibilità sollievo

Risposta frontstage

- **Onboarding** con linee guida del **servizio di Sollievo**
- Notifica **richiesta di sollievo**

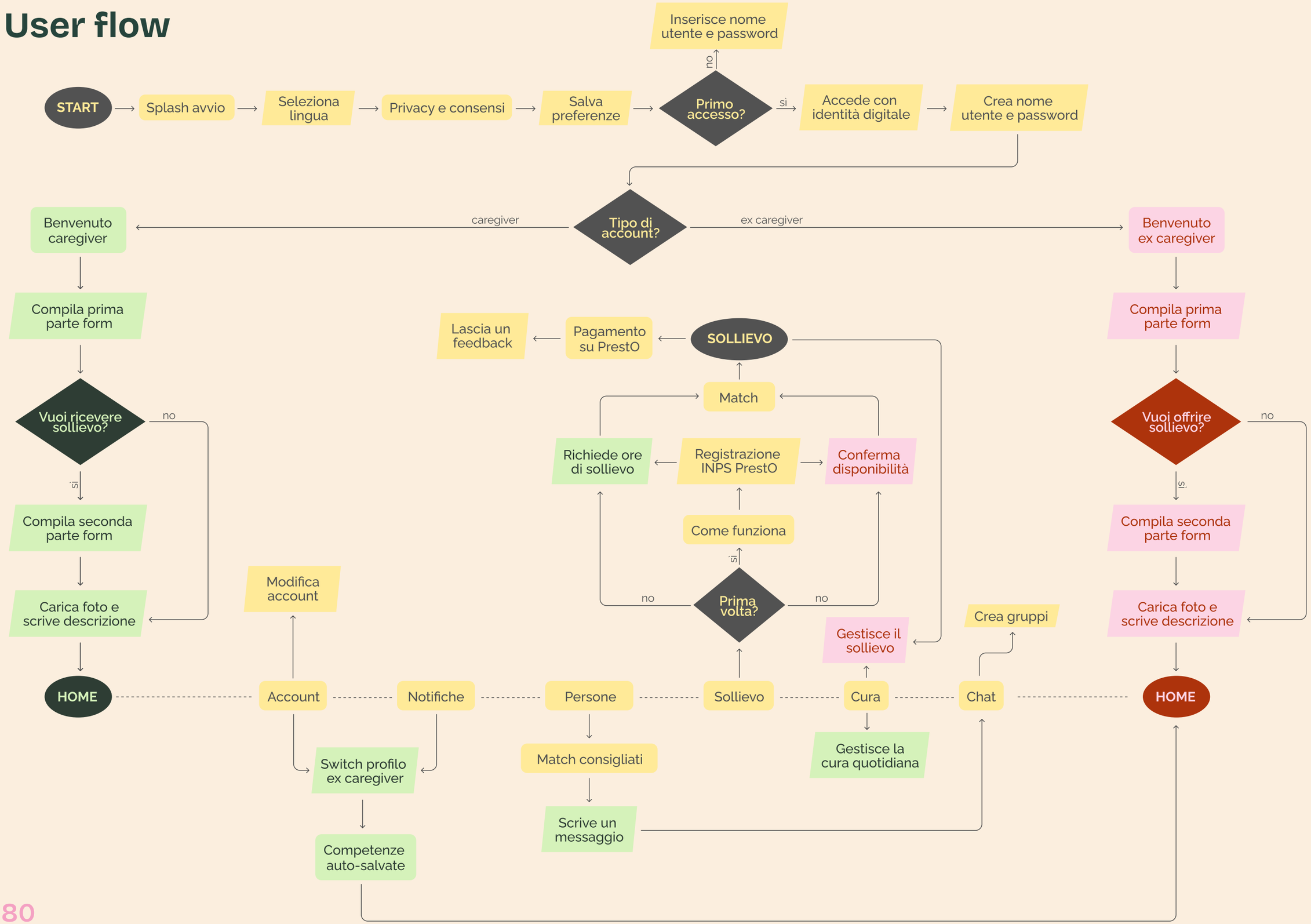
Risposta backstage

- Verifica registrazione **PrestO**
- Gestione **match e disponibilità**

Ecosistema

INPS

User flow


START
Splash avvio
Seleziona lingua
Privacy e consensi
Salva preferenze
Primo accesso?
no
Inserisce nome utente e password
si
Accede con identità digitale
Crea nome utente e password
Tipo di account?
caregiver
ex caregiver
Benvenuto caregiver
Compila prima parte form
Vuoi ricevere sollievo?
no
si
Compila seconda parte form
Carica foto e scrive descrizione
HOME
Benvenuto ex caregiver
Compila prima parte form
Vuoi offrire sollievo?
no
si
Compila seconda parte form
Carica foto e scrive descrizione
HOME
SOLLIEVO
Lascia un feedback
Pagamento su PrestO
Match
Richiede ore di sollievo
Registrazione INPS PrestO
Conferma disponibilità
Come funziona
Prima volta?
si
no
no
Account
Modifica account
Switch profilo ex caregiver
Competenze auto-salvate
Notifiche
Persone
Match consigliati
Scrive un messaggio
Sollievo
Cura
Gestisce il sollievo
Gestisce la cura quotidiana
Chat
Crea gruppi

05

Design System

unobravo Unobravo Servizi Psicologi Aziende Lingua Accedi Inizia il questionario

E tu, invece, splendi

Abstract submission is now open!

Sedute online

Chat

5 OCT '20

SELF LOVE

22

scelgono

MINDER IT'S NOT HARD IT'S JUST NEW

Patients

THE STORY GOES...

The status quo is unacceptable and demands urgent action.

31 NOV '20

What is a kno... e and why...

s remote worl... etter or wors... he planet?

LAURE ALBOUY

take what you need

Accedi

archy

80%

In Europe, 80% of Long-Term Care is provided by informal ...arers

...AD MORE

Get in touch

How to build your first employee onboarding experience.

BY LAURE ALBOUY

GRAPHIC DESIGN COPYWRITING WEB DESIGN EMAIL MARKETING BRANDING CONTENT CREATION LOGO SUITE MARKETING

Skip

How would you describe your mood?

I Feel Neutral.

Le nostre soluzioni

Empowering Carers

Inizia il questionario

High quality care for High quality of life

Sleep Level

8.2h

16d

When recovery feels gentle, progress becomes natural just like playtime!

Identità visiva

1.1 Tone of voice

Il tone of voice del progetto discende direttamente dalla linea guida del "***riconoscere chi cura"*** e per questa ragione si distacca deliberatamente dalla comunicazione di tipo burocratico-istituzionale, dal registro tipicamente freddo e impersonale. Si prediligono **copy rassicuranti** che non intendono scadere né nel pietismo né in un'allegria fuori luogo rispetto alla realtà dell'esperienza di cura. A sostenere questa voce è presente **un'estetica dinamica**, che accompagna l'utente senza risultare invadente, orientandone il percorso con tutta la leggerezza possibile.

1.2 Color palette

Sunset Spritz
#ff5722

Cotton Candy
#f9a9c8

Sweet Pea
#abe475

Pine Forest
#26443c

Pure Sun
#ffd530

Tomato Jam
#ad330c

1.3 Tipografia

Ogni scelta in sede tipografica ha tenuto in considerazione come criterio principale l'età media del target, compresa tra i cinquanta e i sessant'anni. Per favorire la **leggibilità** i testi sono stati massimizzati e resi ad alto contrasto rispetto allo sfondo.

Bricolage Grotesque

H1 30 px ExtraBold

H2 24 px Bold

H3 20 px Medium

Raleway

CTA - 17 px Semibold

Body - 17 px Regular

Body 2- 15 px Regular

Body 3 - 13 px Regular

Status bar

Tab bar

Home

Cura

Sollievo

Chat

Persone

Toggles

Icons

Cards

Card 1

Card 2

Call to actions

Primaria

Secondaria

Dentro tab

Terziaria

Primaria

Secondaria

Dentro tab

Terziaria

Tabs

Tab

Tab selezionata

Pop up panels



06

Sviluppo del progetto

Naming

1.1 Brainstorming

Il naming del progetto nasce anch'esso dal desiderio di evocare il **concetto di cura** senza nominarlo esplicitamente. Ho scelto di prendere le distanze dall'inflazionato termine "*care*" fin troppo presente nei servizi per i caregiver familiari, per cercare un nome **caldo** e **facilmente pronunciabile** da un'utenza adulta. In seguito ad un ampio brainstorming, ho ristretto il campo alle proposte più convincenti, scartando quelle troppo didascaliche e quelle legate a settori molto specifici, come quello tessile o equestre. Alla fine, due nomi racchiudevano al meglio il significato desiderato: Sgrovì e Zelia; Sgrovì risultava più difficile da pronunciare, per cui la scelta finale è ricaduta su **Zelia**.

sgrovì

svolta

zelia

bandolo

ronda

sbriglia

aita

oma

cora

staffa

conta

disnodo

zelo

sosta

zelia

zelia

zelia

Logotipo

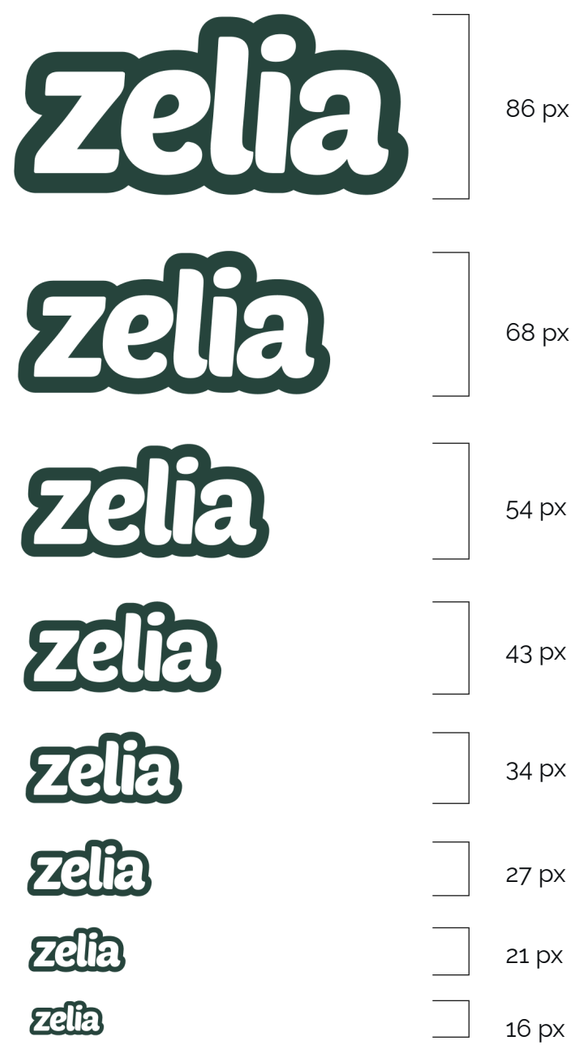
2.1 Zelia

Il nome Zelia deriva dal termine “***zelo***”, che letteralmente significa “*impegno*”, “*cura*” e che ben si addice alla condizione del caregiver familiare. Al tempo stesso, Zelia ricorda un **nome femminile** dal suono dolce e accogliente, restituendo al servizio un **volto quasi umano**, una presenza al fianco di chi cura ogni giorno.

La forma del logotipo traduce a livello visivo ciò che il nome rappresenta, in un corsivo dal tratto morbido e continuo. Le lettere sono semplici e prive di grazie, circondate da uno stroke marcato che conferisce un aspetto pieno e corposo. Questo peso ne massimizza la leggibilità e il contrasto, trasmettendo al tempo stesso cura e morbidezza.



Font: PoetsenOne regular



Sitemap

La sitemap dà un **ordine concreto e gerarchico** a quanto teorizzato finora. I percorsi di navigazione si dividono in **due macro-aree** in base agli utenti per cui è pensata Zelia: caregiver ed ex caregiver. Alcuni passaggi sono identici per entrambi, mentre altri sono speculari ma adattati ai diversi bisogni.

3.1 Accesso caregiver ed ex caregiver

Il percorso inizia con il blocco di accesso, identico per entrambi i profili, in cui risulta molto importante il concetto di privacy. Infatti, i consensi obbligatori sono chiaramente distinti da quelli facoltativi: dare all'utente il controllo sui propri dati (es. la visibilità del profilo) è stata una scelta guidata dalla ricerca, in cui è emersa la comune diffidenza verso le istituzioni da parte degli utenti target. Alcuni dati restano però necessari, come la raccolta di statistiche anonime (destinate idealmente al Comune di Torino) che serve proprio a "*censire*" il fenomeno dei caregiver e spingere la politica a creare misure ad hoc. Un limite potenziale all'ingresso è la verifica tramite SPID o CIE. Nonostante possa creare attrito, è un passaggio obbligatorio per sbloccare l'erogazione di servizi domiciliari di sollievo. Per non scoraggiare l'utente, l'accesso SPID è stato reso una tantum, dopodiché, è possibile creare credenziali classiche e anche attivare il Face ID. Questa scelta permette al caregiver di farsi aiutare da un parente durante la prima fase di accesso, per poi utilizzare Zelia in totale autonomia e semplicità nel quotidiano.

1. Avvio
   - 1.1 Schermata splash di avvio
   - 1.2 Selezione della lingua

2. Privacy e consensi
   - 2.1 Indispensabili
     - 2.1.1 Verifica dell'identità (accesso con SPID o CIE)
     - 2.1.2 Dati minimi di gestione dell'account
     - 2.1.3 Invio del dato anonimo al comune di Torino (conteggio statistico dei caregiver sul territorio)
   - 2.2 Le tue scelte
     - 2.2.1 Condividere i dati di salute
     - 2.2.2 Rendere il profilo visibile agli altri utenti
     - 2.2.3 Cosa condividere in più con il comune
   - 2.3 Leggi l'informativa completa

3. Accesso
   - 3.1 Login - utente già registrato
     - 3.1.1 Nome utente e password
   - 3.2 Primo accesso
     - 3.2.1 Verifica con identità digitale (SPID o CIE)
     - 3.2.2 Crea credenziali (nome utente e password)

4. Selezione del tipo di account
   - 4.1 Caregiver
   - 4.2 Ex caregiver

3.2 Onboarding

L'onboarding presenta un form da compilare, sia lato caregiver, sia lato ex caregiver, con delle domande differenti ma quasi sempre speculari. In entrambi i casi, la prima domanda "*come stai?*" riguarda direttamente la salute mentale dell'utente, per farlo sentire soggetto attivo e non accessorio della persona assistita. Questa scelta attraversa tutto l'onboarding, tramite l'uso di copy empatici coerenti con il tone of voice adottato in questo progetto. Il form è relativamente lungo e questo potrebbe rappresentare un ostacolo alla compilazione, soprattutto considerando l'età media degli utenti target e il già gravoso carico dato dalla cura. L'alternativa sarebbe stata il fare compilare le diverse sezioni una volta all'interno dell'app, ma questa impostazione sarebbe risultata ancor più frammentata e dispersiva, per cui si è scelto di condensare tutto all'inizio, garantendo la possibilità di saltare ogni domanda e, a volte, intere sezioni. Per accompagnare un percorso di compilazione così esteso, è presente una barra di avanzamento che consente all'utente di sapere sempre a che punto si trova e quanto ancora manca al termine, dando un senso di controllo. Tutte le informazioni inserite nel form vanno a compilare il profilo, che potrà essere sempre modificato e arricchito.

5a. Onboarding caregiver - benvenuto

5.1 *Come stai?*
- *5.1.1 Come ti senti in questo periodo?*
- *5.1.2 Cosa ti pesa di più in questo momento?*

5.2 Per cominciare
- *5.2.1 Di quante persone ti stai prendendo cura?*
- *5.2.2 Come può aiutarti Zelia?*

  BIFORCAZIONE in base alla risposta
  - senza *"ricevere ore di sollievo"* → form corto (salta 5.6-5.7)
  - con *"ricevere ore di sollievo"* → form lungo (inlcude 5.6-5.7)

5.3 *Di chi ti prendi cura?*
- *5.3.1 Come si chiama la persona di cui ti stai prendendo cura?*
- *5.3.2 Chi è questa persona per te?*
- *5.3.3 Quanti anni ha?*
- *5.3.4 Quanto è alta?*
- *5.3.4 Qual è il suo peso?*
- *5.3.5 Qual è la sua situazione clinica?*
- *5.3.6 Quanto è autonoma?*

5.4 *Salute e terapie*
- *5.4.1 Farmaci e terapie*
- *5.4.2 Valori da monitorare*

5.5 *Aggiungi persone*

5.6 *Di che aiuto hai bisogno?* (solo form lungo)
- *5.6.1 Per ricevere un po' di respiro, cosa ti serve?*
- *5.6.2 Hai preferenze su chi ti aiuta?*

5.7 *Come è fatta la casa?* (solo form lungo)
- *5.7.1 A che piano si trova?*
- *5.7.2 È presente l'ascensore?*
- *5.7.3 Cosa è presente in casa per aiutare?*
- *5.7.4 Chi altro c'è in casa quando arriva l'aiuto?*
- *5.7.5 Dove si trova e come si arriva*
- *5.7.6 Regole della casa*

  5.6 e 5.7 saranno poi modificabili in "*Le mie info per il sollievo*".

5.8 *Ci siamo quasi*
- *5.8.1 Un'ultima cosa, ci metti la faccia?*
- *5.8.2 E in poche parole, come ti descriveresti?*

  Accesso al profilo → Home

5b. Onboarding ex caregiver - benvenuto

5.1 *Come stai?*
- *5.1.1 A che punto sei del tuo percorso?*
- *5.1.2 Come ti senti in questo periodo?*

5.2 *Per cominciare*
- *5.2.1 Come può aiutarti Zelia?*

  BIFORCAZIONE in base alla risposta
  - senza *"offrire ore di sollievo"* → form corto (salta 5.5-5.8)
  - con *"offrire ore di sollievo"* → form lungo (inlcude 5.5-5.8)

5.3 *La tua esperienza*
- *5.3.1 Di quante persone ti sei preso cura?*
- *5.3.2 Quanto è durata la tua esperienza di cura?*
- *5.3.3 Quando si è conclusa?*
- *5.3.4 Quante ore al giorno?*
- *5.3.5 Con che ritmo?*
- *5.3.6 In quali momenti della giornata?*
- *5.3.7 Vivevi con la persona di cui ti prendevi cura?*
- *5.3.8 Eri da solo/a?*

5.4 *Di chi ti sei preso/a cura?*
- *5.4.1 Chi era la persona di cui ti sei preso/a cura?*
- *5.4.2 Quanti anni aveva?*
- *5.4.3 Qual era la sua situazione clinica?*
- *5.4.4 Quanto era autonoma?*

5.5 *Pronto/a a metterti a disposizione?* (solo form lungo)
- *5.5.1 Conferma del servizio di sollievo*

5.6 *Cosa sai fare?* (solo form lungo)
- *5.6.1 Cura della persona*
- *5.6.2 Gestione sanitaria*
- *5.6.3 Mobilità e accompagnamento*
- *5.6.4 Supporto cognitivo e relazionale*
- *5.6.5 Casa e pratiche*

5.7 *Formazione e competenze* (solo form lungo)
- *5.7.1 Hai seguito dei corsi?*
- *5.7.2 Lingue che parli*
- *5.7.3 Ti muovi in autonomia?*

  5.6 e 5.7 saranno poi modificabili in "Le mie info per il sollievo".

5.8 *Ci siamo quasi*
- *5.8.1 Un'ultima cosa, ci metti la faccia?*
- *5.8.2 E in poche parole, come ti descriveresti?*

  Accesso al profilo → Home

3.3 Home

La Home è il cuore di Zelia e condivide, tra i due profili, sia la struttura della navigazione, sia l'impianto della schermata iniziale. Anche qui, l'interfaccia pone subito l'attenzione sulla persona, chiedendo all'utente "*Come ti senti oggi?*". Il piano della giornata indica le task e i promemoria che l'utente deve ricordare e per ridurre il carico cognitivo e prevenire gli errori, il flusso di inserimento è quanto più standardizzato possibile: ad esempio, digitando le prime lettere di un farmaco, il sistema lo autocompila attingendo direttamente dal database open access dell'AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco). La tracciabilità delle attività è fondamentale: l'utente può monitorare in ogni momento lo stato delle task e vedere chi le ha portate a termine. Infatti, le task vengono spuntate come "*completate*" con un tap su di esse, sia da parte dell'utente, sia da parte di un eventuale operatore del sollievo.

6a. App del caregiver

- 6.0 Struttura di navigazione
  - Tab bar: home - cura - sollievo - chat - persone
  - Barra in alto: notifiche - account
- 6.1 Home
  - 6.1.1 Come ti senti oggi?
    - 6.1.1.1 Aggiungi una nota
  - 6.1.2 Il piano di oggi
    - 6.1.2.1 Promemoria
    - 6.1.2.2 Aggiungi un promemoria
      - 6.1.2.2.1 Farmaci e terapie
      - 6.1.2.2.2 Visite e appuntamenti
      - 6.1.2.2.3 Parametri
      - 6.1.2.2.4 Altro
    - 6.1.2.3 Segna come completato (tap sul promemoria)
    - 6.1.2.4 Aggiungi il valore (per i promemoria parametro)
    - 6.1.2.5 Apri il calendario
  - 6.1.3 Non sei solo/a (espandibile in Persone 6.5)
  - 6.1.4 Contatti Zelia
- 6.2 Cura
- 6.3 Sollievo
- 6.4 Chat
- 6.5 Persone
- 6.6 Notifiche
- 6.7 Account

6b. App dell'ex caregiver

- 6.0 Struttura di navigazione
  - Tab bar: home - cura - sollievo - chat - persone
  - Barra in alto: notifiche - account
- 6.1 Home
  - 6.1.1 Come ti senti oggi?
    - 6.1.1.1 Aggiungi una nota
  - 6.1.2 Il piano di oggi
    - 6.1.2.1 Promemoria
    - 6.1.2.2 Aggiungi un promemoria
      - 6.1.2.2.1 Promemoria libero
    - 6.1.2.3 Segna come completato (tap sul promemoria)
    - 6.1.2.4 Aggiungi il valore (per i promemoria parametro)
    - 6.1.2.5 Apri il calendario
  - 6.1.3 Non sei solo/a (espandibile in Persone 6.5)
  - 6.1.4 Contatti Zelia
- 6.2 Cura
- 6.3 Sollievo
- 6.4 Chat
- 6.5 Persone
- 6.6 Notifiche
- 6.7 Account

3.4 Cura

Nella sezione della Cura, i due percorsi divergono in particolar modo nella logica. Infatti, per il caregiver attivo questa funziona come una sorta di fascicolo della persona assistita, racchiudendo le informazioni generiche e specifiche, nonché qualsivoglia documento utile da avere in un unico luogo. Questa impostazione risponde all'esigenza, emersa durante la fase di ricerca, di avere uno strumento in grado di gestire la complessità della cura in modo organizzato. La possibilità di esportare i fascicoli rende anche più facile e immediato lo scambio di informazioni utili in ambito sanitario e burocratico. Per l'ex caregiver, la sezione della cura è sdoppiata in una parte permanente e in una temporanea; quella permanente è la scheda del suo ex assistito (se ha scelto di conservarla), mentre quella temporanea è visualizzabile unicamente durante le ore in cui l'utente presta il servizio di sollievo.

6.2 Cura caregiver

- 6.2.1 Selettore assistito (in alto)
  - 6.2.1.1 Passa da un assistito all'altro (se più di uno)
  - 6.2.1.2 Aggiungi un assistito

  La scheda mostra tutto ciò che è stato inserito nel form caregiver, sezioni 5.3 e 5.4 e resta sempre modificabile/integrabile
- 6.2.2 Informazioni generali
- 6.2.3 I suoi valori → aggiungi valore
- 6.2.4 Farmaci e terapie → aggiungi farmaco
- 6.2.5 Documenti → carica un documento
- 6.2.6 Elimina la scheda
- 6.2.7 Esporta i dati PDF

6.2 Cura ex caregiver

Due sezioni di natura diversa: una permanente, una temporanea

- 6.4.1 Schede condivide - temporanee

  la scheda del proprio ex assistito, presente solo se conservata nel passaggio di ruolo
  - 6.4.1.1 Informazioni generali
  - 6.4.1.2 I suoi valori
  - 6.4.1.3 Farmaci
  - 6.4.1.4 Documenti
- 6.4.2 Archivio - permanente

  le schede degli assistiti visibili dalla conferma del sollievo fino al pagamento
  - 6.4.2.1 Informazioni generali
  - 6.4.2.2 I suoi valori
  - 6.4.2.3 Farmaci
  - 6.4.2.4 Documenti
  - 6.4.2.5 Elimina la scheda
  - 6.4.2.6 Esporta i dati

3.5 Sollievo

La sezione del Sollievo è certamente la più articolata e innovativa di Zelia, dal momento che va oltre il semplice strumento gestionale, presentandosi come un servizio di auto-mutuo-aiuto, sulla logica del Droit au Répit francese. Il servizio si appoggia, per i pagamenti, al portale INPS PrestO, aggiungendo sì un passaggio in più al di fuori dell'applicazione, ma garantendo al contempo sicurezza e legittimità. Questo è perfettamente in linea con l'intenzione di non sostituire il welfare italiano, ma di dialogare con esso, andando a colmarne i vuoti. Proprio per questo motivo, la sezione si sblocca solo dopo aver completato la registrazione al portale, sia per il caregiver attivo, sia per l'ex caregiver. Anche in questo caso, infatti, i due profili sono speculari e complementari: il caregiver attivo richiede ore di sollievo mentre l'ex caregiver si mette a disposizione per offrirle. Il portale PrestO impone dei tetti annui massimi e prevede pagamenti tramite titoli fissi da 10€; l'app spiega questo discorso in modo chiaro e aiuta a tenere il conto delle prestazioni, bloccando in automatico la funzione una volta raggiunta la soglia limite, per evitare qualsiasi tipo di irregolarità.

6.3 Sollievo caregiver

Prima volta → Come funziona (onboarding). Il servizio si sblocca dopo la registrazione al portale INPS PrestO: la spiegazione resta poi sempre disponibile.

- 6.3.1 Come funziona
  - 6.3.1.1 I passaggi
  - 6.3.1.2 Quanto costa
  - 6.3.1.3 I limiti da sapere
  - 6.3.1.4 Le regole del gioco
  - 6.3.1.5 Registrati all'INPS → Portale PrestO
- 6.3.2 Richiedi ore di sollievo
  - 6.3.2.1 Per chi richiedi il cambio?
  - 6.3.2.2 Quando hai bisogno di supporto?
  - 6.3.2.3 Prepariamo l'accoglienza
  - 6.3.2.4 Vuoi aggiungere qualcosa?
  - 6.3.2.5 Ci siamo quasi
- 6.3.3 I tuoi momenti di pausa
  - 6.3.3.1 In cerca
  - 6.3.3.2 Trovato qualcuno
    - 6.3.3.2.1 Richiedi sollievo
    - 6.3.3.2.2 Annulla richiesta (fino a 24 h prima)
    - 6.3.3.2.3 Dettagli del sollievo
  - 6.3.3.3 In programma
    - 6.3.3.3.1 Avvia una chat
    - 6.3.3.3.2 Annulla richiesta (fino a 24 h prima)
    - 6.3.3.3.3 Dettagli del sollievo
  - 6.3.3.4 In corso
    - 6.3.3.4.1 Avvia una chat
    - 6.3.3.4.2 Qualcosa non va?
    - 6.3.3.4.3 Dettagli del sollievo
  - 6.3.3.5 Concludi
    - 6.3.3.5.1 Un piccolo resoconto
    - 6.3.3.5.2 Raccontaci della tua esperienza
    - 6.3.3.5.3 Informazioni per il pagamento
- 6.3.4 Il tempo a tua disposizione
  - 6.3.4.1 Conteggio ore/titoli (ore su PrestO, Zelia tiene il calcolo)
  - 6.3.4.2 Tetto annuo superato → servizio bloccato
  - 6.3.4.3 Tetto con lo stesso erogatore → non puoi più inviargli richiesta
- 6.3.5 Le mie info per il sollievo
- 6.3.6 Storico (tutti i sollievi ricevuti e conclusi)

6.3 Sollievo ex caregiver

Prima volta → Come funziona (onboarding). Il servizio si sblocca dopo la registrazione al portale INPS PrestO: la spiegazione resta poi sempre disponibile.

- 6.5.1 Come funziona
  - 6.5.1.1 Come funziona davvero
  - 6.5.1.2 Quanto guadagni e come vieni pagato
  - 6.5.1.3 I limiti da sapere
  - 6.5.1.4 Le regole del gioco
  - 6.5.1.5 Registrati all'INPS → Portale PrestO
- 6.5.2 Disbonibilità
  - 6.5.2.1 On
  - 6.5.2.2 Off
- 6.5.3 A chi potresti dare una mano
  - 6.5.3.1 Proposte per te
    - 6.5.3.1.1 Offri il tuo aiuto
    - 6.5.3.1.2 Non fa per me
- 6.5.4 I tuoi sollievi
  - 6.5.4.1 In programma
  - 6.5.4.2 In corso
  - 6.5.4.3 Concludi
    - 6.5.4.3.1 Racconta com'è andata
    - 6.5.4.3.2 Più tardi
- 6.5.5 Il valore del tuo tempo
- 6.5.6 Le mie competenze
- 6.5.7 Storico (tutti i sollievi erogati e conclusi)

3.6 Chat e Persone

Le sezioni Chat e Persone sono quelle che rispondono all'esigenza di costruire una comunità di persone che vivono le stesse esperienze, per avere un confronto diretto e sentirsi meno soli. In Persone, l'algoritmo di Zelia propone profili di utenti affini, con cui intavolare conversazioni digitali nella Chat. Oltre le chat utente-utente, è possibile creare ed entrare a far parte di gruppi tematici, che uniscono più persone.

6.4 Chat

- 6.4.1 Cerca una chat per nome utente
- 6.4.2 Crea un nuovo gruppo
  - 6.4.2.1 Gruppo pubblico
  - 6.4.2.2 Gruppo privato
  - 6.4.2.3 Link di condivisione per invitare e accedere
- 6.4.3 Elenco delle chat - da + a - recente
  - 6.4.3.1 Filtro: solo chat 1:1
  - 6.4.3.2 Filtro: solo gruppi

6.5 Persone

- 6.5.1 Cerca una persona
  - 6.5.1.1 Per nome
  - 6.5.1.2 Per tipo utente (caregiver - ex caregiver)
- 6.5.2 Card delle persone affini (dalla + alla - affine)
  - 6.5.2.1 Profilo completo (al tap su una card)
    - 6.5.2.1.1 Avvia una conversazione → apre una chat 1:1
    - 6.5.2.1.2 Segnala utente
    - 6.5.2.1.3 Blocca utente

6.6 Notifiche

6.6.1 Elenco delle notifiche

6.7 Account personale

6.7.1 Profilo
- 6.7.1.1 Foto
- 6.7.1.2 Nome e cognome
- 6.7.1.3 Data di nascita
- 6.7.1.4 Descrizione
- 6.7.1.5 Codice fiscale
- 6.7.1.6 Residenza

6.7.2 Accesso e sicurezza
- 6.7.2.1 Email
- 6.7.2.2 Nome utente
- 6.7.2.3 Password
- 6.7.2.4 Entra con Face ID
- 6.7.2.5 Lingua

6.7.3 Notifiche
- 6.7.3.1 Ricezione notifiche (on/off)
- 6.7.3.2 Scegli quali ricevere
  - 6.7.3.2.1 Promemoria di cura
  - 6.7.3.2.2 Sollievo
  - 6.7.3.2.3 Messaggi in chat
  - 6.7.3.2.4 Feedback e recensioni
  - 6.7.3.2.5 Check in e aggiornamenti da Zelia

6.7.4 Privacy e dati
- 6.7.4.1 Consensi
- 6.7.4.2 Informativa completa → leggi

6.7.5 Aiuto e info
- 6.7.5.1 Come funziona Zelia
- 6.7.5.2 Codice di comportamento
- 6.7.5.3 Contatta l'assistenza

6.7.6 Esci dall'account

6.7.7 Elimina l'account

6.7.8 Passaggio da caregiver attivo a ex caregiver

3.7 Notifiche e Account

La sezione dedicata all'Account raccoglie la gestione del profilo utente, in cui è possibile modificare e/o aggiungere dati personali e modificare le scelte sui consensi. All'interno di quest'area è presente anche l'accesso allo switch del profilo da caregiver in fase attiva ad ex caregiver. Le Notifiche possono essere gestite sempre dall'Account.

3.8 Passaggio all'account ex caregiver

Il passaggio di ruolo da caregiver attivo ad ex caregiver è un momento delicato che nell'app viene gestito nel modo più empatico e naturale possibile. Come già visto, l'accesso allo switch è sempre presente nell'account, gestibile dall'utente in autonomia. Inoltre, Zelia monitora l'attività dell'utente in background e, quando rileva un'inattività prolungata, propone lo switch attraverso una notifica gentile. A questo punto, l'accoglienza nel nuovo spazio prevede una spiegazione dettagliata di tutto ciò che comporterà questo cambiamento all'interno dell'app e viene chiesto all'utente di scegliere se conservare o meno la scheda del suo assistito, di confermare le competenze acquisite negli anni di cura e se è disposto ad offrire ore di sollievo a chi sta ancora vivendo la quotidianità dell'assistenza. In questo modo, Zelia si propone di colmare, almeno in parte, il grande vuoto emerso durante la fase di ricerca: la quasi inesistenza di servizi pensati per la fase successiva alla cura, in cui il caregiver viene semplicemente dimenticato, e con lui tutta l'esperienza e il sapere accumulati.

7. Passaggio all'account ex caregiver

- 7.1 Ingresso
  - 7.1.1 Da account → passa all'account ex caregiver
  - 7.1.2 Da notifica → inattività rilevata
    - 7.1.2.1 Tutto come prima → ritorno alla home
    - 7.1.2.2 Qualcosa è cambiato → switch account
- 7.2 Cosa cambia?
- 7.3 Conferma del passaggio
- 7.4 Scheda dati care
  - 7.4.1 Conserva
  - 7.4.2 Scarica ed elimina
  - 7.4.3 Elimina senza scaricare
- 7.5 Accoglienza nel nuovo spazio
- 7.6 Competenze salvate (modificabili)
- 7.7 Funzioni disponibili immediatamente
  - 7.7.1 Chat con ex caregiver
  - 7.7.2 Gruppi del "dopo"
- 7.8 Attiva l'erogazione di sollievo (opzionale, quando vuole)

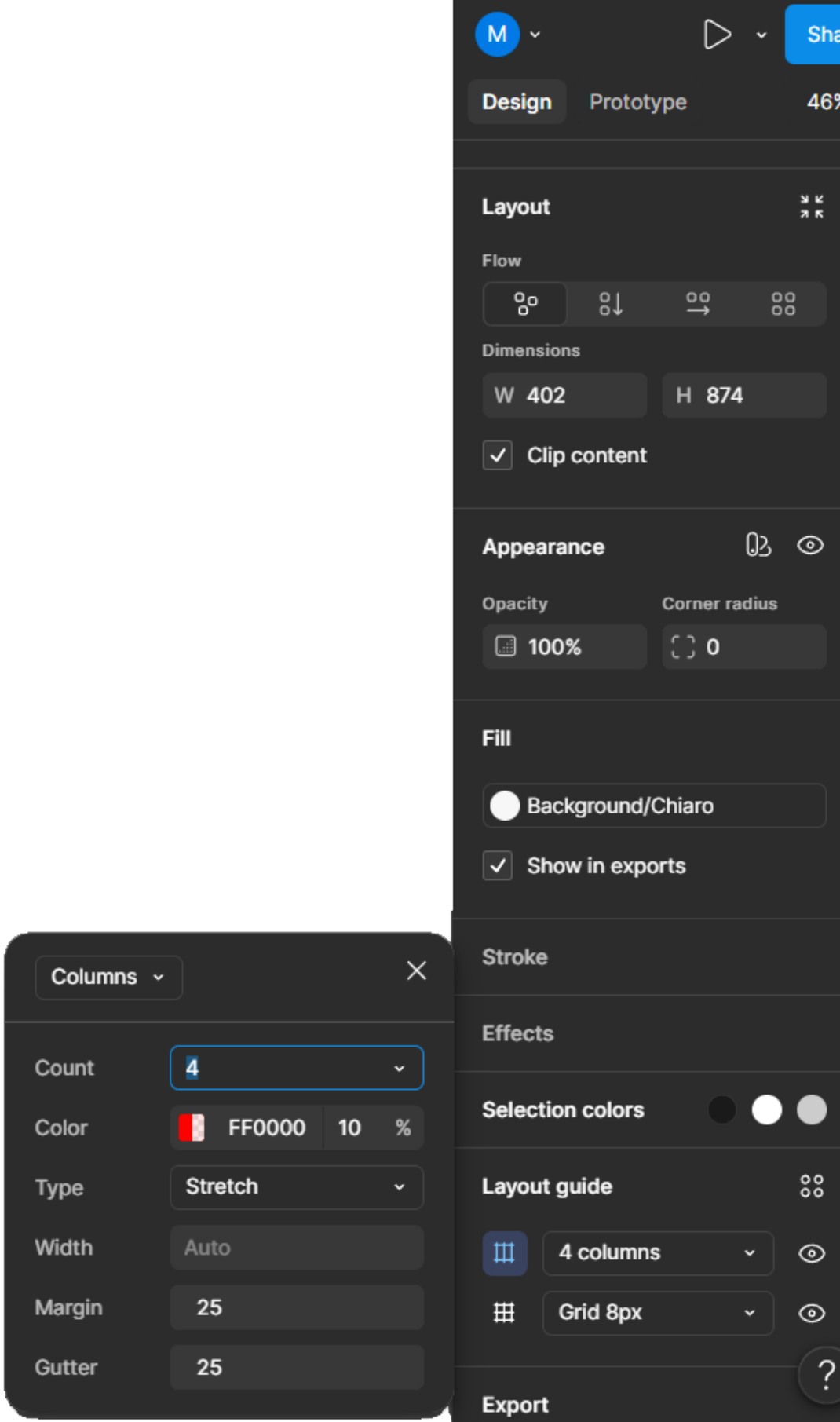
Wireframes

4.1 Struttura e UX

I wireframes traducono la struttura logica e gerarchica della sitemap in schermate a media fedeltà, con struttura e copy visibili. Il layout di 402 x 874 px è stato impostato in Figma su una griglia a 4 colonne, con margini e gutter di 25 px, in un sistema di spaziatura di 8 px.

Dal momento in cui i due percorsi utente risultano praticamente speculari, i wireframes sono stati sviluppati interamente per il lato caregiver attivo, mentre per l'ex caregiver sono state progettate solo le schermate in cui il percorso differisce in modo evidente.

Di seguito solo alcune shermate, dei passaggi più importanti.



9:41

Per cominciare

Come può aiutarti Zelia?

Scegli quello che ti serve adesso.
Potrai sempre cambiare più avanti.

- Tenere traccia di ciò che faccio
- Parlare con chi vive la mia situazione
- Trovare informazioni utili e pratiche
- Avere qualcuno che mi sostituisca

Se scegli di ricevere ore di sostituzione, più avanti ti chiederemo giusto qualche dettaglio in più.

Avanti

Lo farò dopo

9:41

Buongiorno,
Marta

Come ti senti oggi?
Un attimo per te, prima di tutto il resto.

Come stai andando? Vedi tutto
Questa settimana un po' più giù del solito.

L M M G V S D

Parlane con chi ti capisce

Aggiungi una nota

Il piano di oggi
Un passo alla volta, con calma.

Lun 8 · Mar 9 · Mer 10 · Gio 11 · Ven 12 · Sab 13 · Dom 14

- **Visita cardiologica · Paola**
  15:00 · Ospedale Molinette
- **Misura la pressione · Paola**
  20:00
- Ramipril 5 mg · Paola
  Fatto da te · 08:00
- Misura la pressione · Paola
  Fatto da Giulia · 09:00 · 120/80

Aggiungi un promemoria

Apri il calendario

Non sei sola
Chi si prende cura, proprio come te.

Amanda, 52
Pozzo Strada
Come te · Alzheimer
"Da tre anni con la

R

9:41

Spazio della
Cura

Paola · Giuseppe

Paola, 85
Mamma
Alzheimer · Parz. dipendente

I suoi valori
Tieni traccia con calma, te li ricordo io.

Pressione **135/85** mmHg · ieri
Glicemia **110** mg/dL · oggi

Aggiungi un valore

Farmaci
Per ricordarsi l'orario giusto, senza pensieri.

- Donepezil · 10 mg · Sera, 21:00
- Memantina · 20 mg · Mattina, 08:00
- Ran · 5 mg · Matt

Aggiungi un farmaco

Documenti
Tutto in ordine e a portata di mano, per quando serve.

Piano terapeutico · Referto cardiologico

Carica un documento

Esporta i dati di Paola (PDF)

Cancella questa scheda

Cura

9:41

Spazio del
Sollievo

È ora di ricaricare le batterie!
Trova qualcuno che ti dia il cambio

Il tempo a tua disposizione
Le ore di sollievo che puoi ancora richiedere.

Quest'anno ti restano
circa 940 ore
Hai usato 60 ore su 1.000 quest'anno.

- Le mie info per il sollievo
- Storico dei sollievi
- Come funziona?

Sollievo

9:41

Account

Marta R.
Caregiver · Torino

- Accesso e sicurezza
- Notifiche
- Privacy e dati
- Aiuto e info

Esci dall'account
Elimina l'account

Un nuovo capitolo per te
Quando le esigenze di cura terminano, la vita prende una nuova direzione. Siamo qui per accompagnarti anche in questo momento.

9:41

Come funziona il sollievo
Quattro cose veloci, poi sei pronta.

- **I passaggi**
  Chiedi, troviamo, e organizzi le ore.
- **Quanto costa**
  Paghi a ore, tramite l'INPS.
- **I limiti da sapere**
  Quante ore puoi usare in un anno.

9:41

Persone

Cerca per nome

Tutte · Caregiver · Ex caregiver

Amanda, 52 · Molto affine
Pozzo Strada · caregiver
"Da tre anni con la mamma e l'Alzheimer."

9:41

Cosa cambia?

Niente di brusco.
Ecco come si trasforma il tuo spazio.

- **Lo spazio di cura va in pausa**
  Il tuo impegno quotidiano si ferma: togliamo la sveglia a farmaci e visite.
- **I tuoi dati restano tuoi**
  Decidi tu cosa tenere e cosa lasciare andare.
- **La tua esperienza non si perde**

User Interface

5.1 Grafica e UI

L'implementazione del Design System sullo scheletro dell'applicazione, ha dato vita ad un prototipo ad alta fedeltà di Zelia. Il prototipo non rappresenta l'intero servizio, ma le schermate chiave che concretizzano il ***minimum viable product*** (MVP), principalmente lato caregiver attivo, con un piccolo flusso di navigazione progettato anche per l'ex caregiver.



QR code al prototipo Figma
(lato caregiver attivo)



Parliamo la tua lingua?
Ci siamo già visti?
È la prima volta
Ho già un account
Hai bisogno di aiuto?
Come stai?
Come ti senti in questo periodo?
Trascina in base a come ti senti adesso.
Così così
Faccio fatica
Molto bene
Avanti
Lo farò dopo
Nessuna fretta
Va benissimo anche così, potrai aggiungere e modificare queste informazioni in qualunque momento, all'interno dell'app.
Salta questa sezione
Buongiorno,
Marta
Come ti senti oggi?
Un attimo per te, prima di tutto il resto.
Come stai andando?
Questa settimana un po' più giù del solito.
Vedi tutto
Parlane con chi ti capisce
Aggiungi una nota
Un passo alla volta, con calma.
Home
Lun Mar Mer Gio Ven Sab Dom
Nuo
Quale valore
Pressione
Peso
Temperatura
Ogni quanto?
Tutti i giorni
Più volte al giorno
Giorni specifici
Una volta alla settimana
A che ora?
07:30
Modifica
Calendario
Tutti
Paola
Giuseppe
Giugno 2026
Martedì 9 giugno
07:30 Glicemia · Paola
08:00 Ramipril 5 mg · Paola
15:00 Visita cardiologica · Paola
20:00 Misura la pressione · Paola
Home
Spazio della
Cura
Paola, 85
Mamma
Alzheimer
Parz. dipendente
I suoi valori
Tieni traccia con calma, te li ricordo io.
Pressione
135/85
mmHg · ieri
Glicemia
110
mg/dL · oggi
Aggiungi un valore
Farmaci
Donepezil
Memantina
Cura
Chat
Cerca una chat per nome
Tutte
1:1
Gruppi
Anna M.
Ci vediamo giovedì, grazie ancora!
10:24
Caregiver a Torino
Marco: qualcuno ha esperienza con...
9:15
Giulia R.
Grazie di cuore per ieri.
ieri
Alzheimer · sostegno
Tu: a volte aiuta solo parlarne.
lun
Renzo
Buongiorno! Come sta tua mamma?
lun
Chat
Persone
Cerca per nome
Tutte
Caregiver
Ex caregiver
Amanda, 52
Pozzo Strada · Caregiver
"Da tre anni con la mamma e l'Alzheimer."
Molto affine
Renzo, 61
Rivaforti Nord · caregiver
"Dopo l'ictus di mia moglie, ho imparato tutto da capo."
Affine
Lucia, 54
Santa Rita · ex caregiver
"Ho assistito papà per anni. Ora ascolto."
Affine
Persone
Amanda, 52
Pozzo Strada, Torino · Caregiver
Molto affine a te
"Da tre anni con la mamma e l'Alzheimer."
Cosa avete in comune
Alzheimer
Un genitore
Vicine
Si prende cura di
La mamma · Alzheimer · da 3 anni.
Avvia una chat
Persone
Come funziona il sollievo
Quattro cose veloci, poi sei pronta.
I passaggi
Chiedi, troviamo, e organizzi le ore.
Quanto costa
Paghi a ore, tramite l'INPS.
I limiti da sapere
Quante ore puoi usare in un anno.
Le regole
Poche, per la sicurezza di tutti.
Serve una sola volta, per attivare il servizio.
Registrati all'INPS
Sollievo
Come funziona
Quanto costa
Semplice: paghi a ore.
10 €
per un'ora di sollievo
8 € alla persona che ti aiuta
2 € contributi e assicurazione (INPS)
Noi dettaglio: 8,00 + 1,65 + 0,25 + 0,10 €
Carichi le ore in anticipo e le usi quando ti servono. Zelia tiene il conto per te.
Il pagamento passa sempre dall'INPS, mai da Zelia.
I limiti da sapere
Niente sorprese: te lo diciamo prima.
In tutto, con tutte le persone
10.000 € all'anno
circa 1.000 ore in totale
Con la stessa persona
2.500 € all'anno
circa 250 ore con quella persona
Per capirci: sono quasi 3 ore di sollievo al giorno, ogni giorno dell'anno!
Zelia tiene il conto delle ore e ti avvisa in tempo, prima che tu ci arrivi.
Spazio del
Sollievo
È ora di ricaricare le batterie!
Trova qualcuno che ti dia il cambio
Il tempo a tua disposizione
Le ore di sollievo che puoi ancora richiedere.
Quest'anno ti restano
circa 940 ore
Hai usato 60 ore su 1.000 quest'anno.
Le mie info per il sollievo
Storico dei sollievi
Come funziona?
Informazioni per il pagamento
3 / 3
Il compenso si versa tramite il portale INPS. Zelia non trattiene e non tocca il tuo denaro.
Il compenso per Anna
30 € 3 ore × 10 €
Codice fiscale di Anna
NNAMRA70A41L219K
Copia
Una volta sul sito dell'INPS, dichiara le 3 ore e sblocca il compenso. Anna riceverà il pagamento direttamente dall'istituto entro fine mese.
Vai al portale INPS

07

User test

User tests

1.1 Nota metodologica

L'MVP di Zelia è stato sottoposto ad un **test di usabilità** basato su delle **task da completare**, moderato dalla sottoscritta e condotto secondo la metodologia del **think-aloud**, in cui i partecipanti sono invitati ad esprimere ad alta voce i loro ragionamenti, i loro pensieri e le loro incertezza, per rendere chiaro non solo l'esito finale (se la task viene completata oppure no) ma anche il processo che lo precede. Il prototipo è stato realizzato su Figma e navigato direttamente da smartphone (iphone 16).

Il campione è composto da **5 partecipanti**, di età compresa tra i 48 e i 63 anni. Questo numero si fonda sulla letteratura dell'usabilità, che consiglia cinque utenti per fare emergere circa l'85% dei problemi principali (Nielsen, 2000). La fascia di età rispecchia la composizione del target dei caregiver familiari.

I partecipanti sono stati selezionati mediante un **campionamento di convenienza**, basato su **conoscenze dirette** in un piccolo paesino della Liguria, Noli. Le sessioni sono state svolte in un locale tranquillo nello stesso paese, in un contesto informale e rilassato.

In ogni sessione sono stati impiegati **3 smartphone**: uno per l'interazione del partecipante con il prototipo, uno per la registrazione audio da cui sono state estratte le citazioni in un secondo momento, uno per la documentazione fotografica. Audio e foto sono stati fatti dopo un consenso informato e un solo partecipante ha acconsentito alla pubblicazione delle foto all'interno di questo elaborato.

Per ogni test, sono stati raccolti **l'esito** (C - completato; CA - completato con assistenza; NC - non completato), **tempo effettivo di svolgimento**, **osservazioni del moderatore** e **citazioni dei partecipanti**.



1.2 Task

Il test si articola in 5 flussi, dei quali 4 riguardano lo scenario d'uso di Marta, caregiver familiare in fase e attiva e 1 lo scenario d'uso di Anna, ex caregiver. Ciascun compito è accompagnato da un **breve scenario narrativo,** da una **durata attesa** e da un **criterio di successo esplicito**, che ne determina il completamento.

	Compito	Lato	Scenario	Durata	Criterio di successo
T1	Primo accesso	Caregiver (Marta)	Hai appena scaricato l'app e vuoi iniziare ad usarla. Entra.	2-4 min	Sceglie "È la prima volta", attraversa i consensi, accesso con SPID/CIE e crezione credenziali, fino al benvenuto.
T2	Onboarding conoscitivo	Caregiver (Marta)	L'app ti farà delle domande per conoscerti. Ti chiami Marta, ti occupi di tua mamma affetta da Alzheimer e vorresti ricevere il cambio ogni tanto.	6-10 min	Completa l'onboarding fino alla schermata "Fatto, Marta!"
T3	Trovare un sostituto	Caregiver (Marta)	Giovedì pomeriggio hai un impegno e devi trovare qualcuno che stia con tua mamma dalle 15:00 alle 18:00.	4-8 min	Attiva il servizio di Sollievo e completa i cinque passaggi della richiesta, fino al match con Anna.
T4	Riservatezza del profilo	Caregiver (Marta)	Hai cambiato idea sulla riservatezza del profilo: vuoi che gli altri utenti non ti trovino. Cambia questa impostazione.	2-3 min	Raggiunge l'Account, da cui seleziona Privacy e dati e disattiva "Profilo visibile agli altri utenti".
T5	Offrire aiuto	Ex caregiver (Anna)	Sei Anna, un ex caregiver che ha bisogno di soldi e vuole aiutare chi sta ancora vivendo la cura con la tua esperienza. Dona il tuo tempo.	5-6 min	Attiva il toggle di disponibilità, apre la proposta, invia la disponibilità e arriva alla conferma.

1.3 Risultati

Sul piano del completamento, il test ha ottenuto dei risultati molto positivi: 23/25 task assegnate sono state portate a termine, ovvero il 92%, con solo due casi di non completamento, peraltro non della stessa task. Tuttavia, sul piano dell'autonomia, la situazione si fa più complessa: solo 15/25 task, ovvero il 60%, sono state completate senza alcun intervento da parte del moderatore, mentre in 8 casi il partecipante è arrivato al completamento solo dopo un suggerimento. Dunque quasi tutti riescono nel completamento, ma una parte consistente riesce attraverso un aiuto.

I tempi di completamento confermano questa evidenza: i due partecipanti più giovani hanno completato tutte le task entro le durate attese, mentre le durate si dilatano per i partecipanti più anziani, soprattutto quando il completamento ha richiesto un aiuto.

Il compito relativo al sollievo (T3) è stato quello con la maggiore concentrazione di assistenza, infatti 3/5 partecipanti hanno avuto bisogno di un suggerimento, pur essendo stato completato da tutti. Il compito relativo alla riservatezza del profilo (T4) è invece l'unico in cui l'interazione ha ceduto maggiormente. All'estremo opposto, il primo accesso (T1), l'onboarding (T2) e il cambio di ruolo (T5) sono state le task svolte con la maggiore autonomia.

Partecipante	**T1**	**T2**	**T3**	**T4**	**T5**
Lorenzo, 48	**C** 2'	**C** 5'	**C** 6'	**C** 1'	**C** 3'
Alessandra, 51	**C** 2'	**C** 8'	**C** 7'	**C** 2'	**C** 4'
Liliana, 56	**C** 3'	**C** 11'	**CA** 10'	**CA** 5'	**C** 4'
Antonello, 60	**CA** 5'	**C** 10'	**CA** 9'	**NC** -	**CA** 6'
Durata attesa	**CA** 5'	**NC** -	**CA** 8'	**CA** 3'	**C** 4'

Legenda: **C** - completato in autonomia; **CA** - completato con assistenza; **NC** - non completato

1.4 Analisi trasversale

La variabile che spiega meglio i risultati ottenuti è il **grado di dimestichezza con la tecnologia**, che va di pari passo con l'**età anagrafica**. I due partecipanti più giovani, Lorenzo e Alessandra, hanno svolto l'intero test senza intoppi, la partecipante di età intermedia, Liliana, ha avuto qualche esitazione, mentre i due partecipanti più anziani, Antonello e Donatella, hanno avuto spesso bisogno di assistenza e non sono riusciti a completare tutti i compiti.

Al primo accesso, l'**attrito principale** si è manifestato per la **verifica tramite identità digitale**. Per chi ha meno dimestichezza, lo SPID è un passaggio temuto ancor prima di usarlo: c'è chi ne diffida per principio, sbuffando anche solo all'idea; "*Io odio lo SPID*" commenta Antonello e Donatella teme di dover accedervi davvero, prima di sapere che il passaggio è semplicemente simulato in questo prototipo. La simulazione ha disinnescato questa resistenza, con Liliana che afferma: "*Lo SPID me lo fa mio figlio di solito, ma qui è facile perché non l'ho dovuto fare veramente io*". Ovviamente questa facilità non sarebbe possibile nel prototipo reale.

La compilazione automatica dei campi nel form si rivela un'arma a doppio taglio. Per l'utente navigato è un acceleratore gradito, che riduce lo sforzo e viene accolto con sollievo; "*Ah ma è precompilato! Ok*" nota Lorenzo mentre scorre rapidamente le schermate. Per l'utente meno esperto, al contrario, è fonte di disorientamento, perché non capisce cosa sta succedendo e procede, come nel caso di Antonello, a skippare l'intera sezione.

Il secondo tema è la **barriera informativa che circonda il sollievo**. Il problema qui non è di flusso, ma di comprensione del meccanismo esterno che lo sostiene, ovvero la **registrazione all'INPS** e il funzionamento del **Libretto Famiglia**. Questo è dimostrato dal fatto che sono affiorate incertezze anche in chi ha portato la task a compimento senza problemi; "*E qui con INPS cosa dovrei fare?*" si chiede Lorenzo, mentre Alessandra reagisce al compenso con un "*10 euro l'ora? Solo!?*". Liliana esplicita: "Non capisco cosa dovrei fare a questo punto" e Donatella chiede: "Cos'è questo Libretto Famiglia?". Il nodo, dunque, non è nell'app ma nella soglia di conoscenza che l'app dà per acquisita.

Il terzo tema, è la difficoltà nel capire che le **impostazioni di riservatezza** si trovano accedendo al proprio **account**, a sua volta accessibile tramite tap sulla foto profilo, in alto a destra. Questo è un percorso immediato per chi possiede il modello mentale corretto, "*Immagino sia nell'account...*" ragiona Lorenzo, trovandola subito, ma opaco per chi ne ha un altro e cerca la funzione nella tab bar, senza pensare di toccare l'avatar. Alcuni riescono nella task dopo un suggerimento da parte della moderatrice, altri si spazientiscono e abbandonano il compito: "*Non lo trovo! Devo chiamare il numero verde?*" domanda Donatella con frustrazione. A differenza del punto precedente, qui il problema è di **architettura dell'informazione**: la funzione esiste, ma è collocata dove è difficile trovarla per alcuni utenti.

Un ultimo tema è quello delle **domande**, nell'onboarding, **dedicate al vissuto** e alla **condizione dell'utente**, che sono state accolte con piacere, perché percepite come atto di cura e non come burocrazia: "*Che bella la domanda su come mi sento io, è importante*", osserva Liliana, mentre Alessandra apprezza la profondità della profilazione, notando che "queste domande sulla casa sono utilissime per chi arriva a dare una mano". Queste reazioni validano la decisione di fare spazio alla dimensione soggettiva del caregiver e non soltanto ai dati funzionali.

Guardando al quadro completo, tre delle criticità rilevate sono di natura informativa o architetturale (la precompilazione non riconosciuta, il meccanismo del sollievo non spiegato, la privacy mal collocata) e penalizzano gli utenti meno fluenti, mentre la conferma sul versante emotivo fa sperare che la direzione progettuale sia corretta. Non emergono significativi problemi strutturali di flusso.

1.5 Criticità e interventi mirati

Ordinando i problemi per importanza, la **priorità di intervento** più alta riguarda la **difficoltà di accesso all'account** e alle relative impostazioni modificabili, resa esplicita tramite la task T4. Questo compito ha registrato un mancato completamento e un bisogno di assistenza maggiore; il fatto che riguarda il controllo di impostazioni sensibili come quelle relative ai consensi ne accresce l'importanza. Trattandosi di un problema di architettura dell'informazione, è però anche tra i più semplici da risolvere. A livello pratico, l'account dovrebbe essere reso più visibile attraverso una dicitura o, ancora meglio, essere inserito nella tab bar, coerentemente con il modello mentale più diffuso.

La **comprensione del servizio di sollievo** (T3) non registra fallimenti, ma il tasso di assistenza è il più alto del test. Se il meccanismo che consente al caregiver di prendersi qualche ora libera non è compreso, ad essere compromessa è la funzione più identitaria del servizio. La barriera, in questo caso, è informativa e come tale richiederebbe un intervento sui contenuti esplicativi più che sul flusso. La sezione dedicata al funzionamento del servizio dovrebbe essere riformulata per chiarire meglio questa funzione, probabilmente in maniera più grafica che testuale.

Ad un livello intermedio si trova la **gestione dell'onboarding**, responsabile di un mancato completamento e di svariate esitazioni. La criticità, tuttavia, è maggiormente legata all'utilizzo della precompilazione tipica di un prototipo, dunque non si verificherebbe in un servizio reale.

Sul versante positivo, le due conferme che orientano il progetto al pari delle criticità: la **leggibilità del cambio di ruolo**, completato in autonomia dalla quasi totalità dei partecipanti e l'apprezzamento per l'impostazione del **form conoscitivo**.

1.6 Limiti dello studio

I risultati ottenuti vanno letti alla luce di **alcuni limiti**. Il primo è la **numerosità ridotta del campione**: cinque partecipanti sono sufficienti, secondo Nielsen, ad individuare la maggior parte dei problemi di usabilità, ma non a produrre dati statisticamente rappresentativi; la funzione del test è diagnostica e i valori percentuali riportati vanno intesi in riferimento del gruppo osservato e non come stime generalizzate.

Il secondo limite deriva dalle **modalità di selezione dei partecipanti.** Il reclutamento entro la rete di prossimità locale, comporta un rischio di auto-selezione e di compiacenza, in cui i partecipanti sono stati meno inclini alla critica. Per questo motivo, in sede di analisi, si è scelto di concentrarsi maggiormente sulle considerazioni puntali e sulle critiche, escludendo quasi del tutto i commenti positivi.

Un terzo limite riguarda invece la **natura del prototipo**. Un artefatto navigabile in Figma simula l'interazione ma non riproduce l'esperienza di uso reale, per cui alcuni ostacoli che sarebbero presenti nel prodotto, risultano qui attenuate (ad esempio, l'accesso tramite SPID e la registrazione all'INPS).

08

Comunicazione

Strategia di comunicazione

1.1 Nota metodologica

La comunicazione di Zelia è affidata sia al **cartaceo** che al **digitale**, in linea con il target di riferimento. Il cartaceo intercetta il caregiver che ancora non sa di essere tale nei luoghi fisici dove si reca, come ad esempio ospedali, ASL, medici di base...

Il digitale presuppone, invece, un'utenza già abile con la tecnologia e lavora sulla **relazione continuativa**, come una presenza che accompagna nel tempo.

Tutta la comunicazione, e in particolar modo quella digitale, eredita il **tone of voice definito nel Design System**, assumendo un registro distante da quello burocratico-istituzionale, con dei copy che non scadono né nel pietismo, né in un'allegria fuori luogo.



Le notti insonni,
gli imprevisti,
il bisogno di una pausa
che non arriva mai...

Ti suona familiare?

Riconoscere

Prima di tutto, un nome.

Zelia parte da qui: dà un nome al tuo ruolo e lo rende visibile, a te e al sistema che troppo spesso ti dimentica.

"Come ti senti oggi?"

Ogni giorno Zelia mette te al centro, non solo chi assisti.

Raccogliere

La cura, ordinata.

Farmaci, appuntamenti, referti e scadenze: tutto sparso tra foglietti, chat e memoria. Zelia raccoglie ogni cosa in un unico spazio: il piano della giornata, il fascicolo della persona che assisti, i documenti pronti da condividere.

Promemoria

Fascicolo

Meno cose da ricordare a memoria, più tempo per ciò che conta.

Connettere

Chi è ci è passato, resta.

Prendersi cura di qualcuno può far sentire soli. Ma c'è chi ha già vissuto la tua stessa esperienza. Zelia ti mette in contatto con altri caregiver: per confrontarti, sentirti capito e non più solo.

IL SOLLIEVO
Chi ha già attraversato la cura può offrire qualche ora a chi la vive oggi. Così puoi ritagliarti un momento per te.

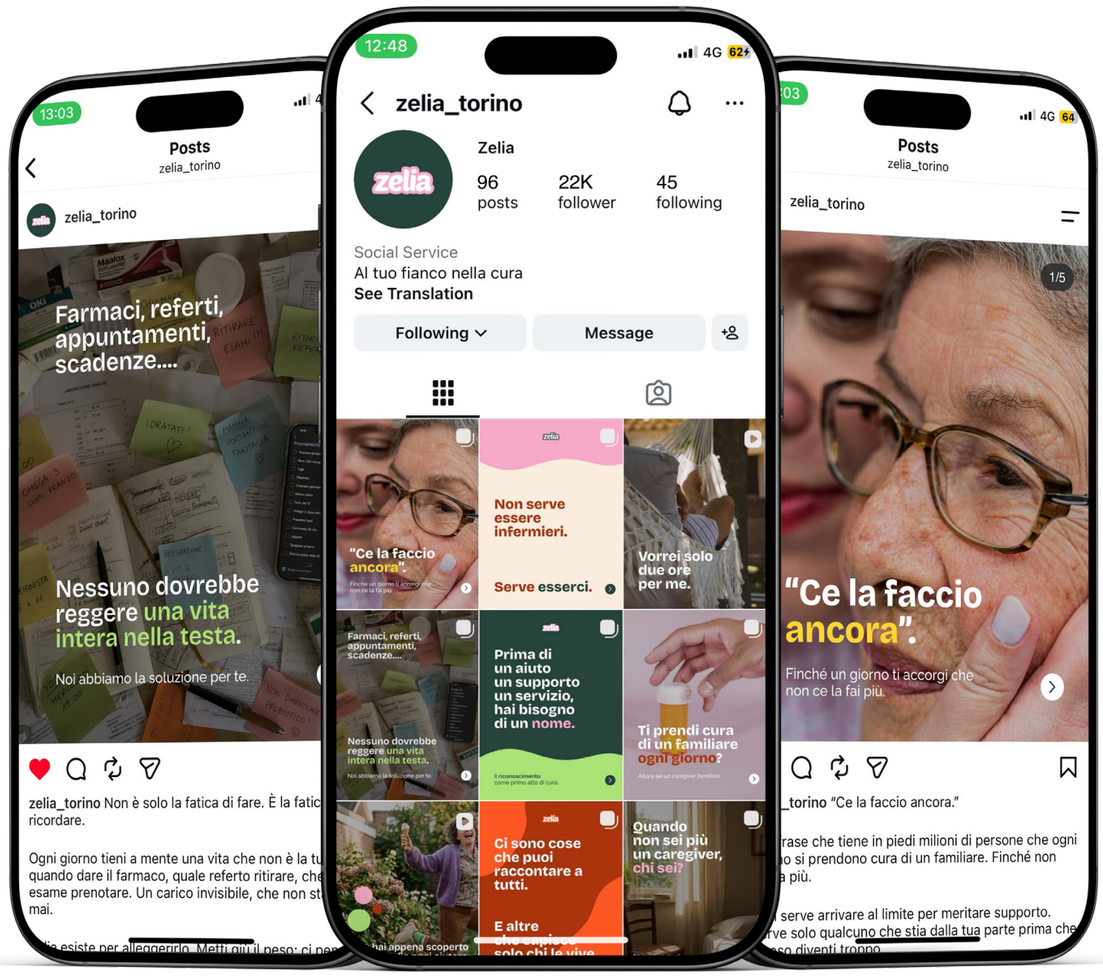
Scopri come funziona nell'app

1.2 Comunicazione social

La comunicazione sui social ha una funzione che va oltre il semplice invito a scaricare l'applicazione: vuole costruire una relazione continuativa con il caregiver e occuparsi della divulgazione, offrendo informazioni utili sul piano pratico, psicologico e informativo. Si struttura su una linea editoriale ricorrente, costruita sui bisogni che la ricerca ha isolato (informativo-pratico, psico-emotivo, normativo), in un feed riconoscibile che trasforma la pagina in un punto di riferimento, colmando il vuoto comunicativo che la ricerca denuncia. La stessa linea editoriale viene declinata su entrambi i social, ma adattata a ciascuno. Instagram fa leva sul linguaggio visivo, con molti caroselli e reels, mentre Facebook adatta il registro al pubblico più "testuale" che ancora abita la piattaforma.







Conclusioni

1.1 Percorso e risultati

Giunta al termine di questo elaborato, sono tornata al punto di partenza per cercare di dare una risposta alla domanda progettuale che mi ero posta: "*Può il design sistemico migliorare la condizione del caregiver familiare?*".
La risposta, persino a ricerca conclusa, non è scontata. Affermarlo con assoluta certezza sarebbe presuntuoso: l'invisibilità di questa figura richiede in primis interventi politici ed economici, cui un progetto di tesi non potrebbe mai sopperire. D'altro canto, una risposta negativa sminuirebbe il potenziale del progetto, che ambisce a innescare un cambiamento tangibile, pur nella sua scala ridotta. È a questo punto che mi sono accorta che avevo posto male la domanda. La questione non è se il design sistemico possa o meno risolvere il problema in toto, ma in che modo possa effettivamente farlo. La vera domanda, dunque, è: "*Cosa può fare il design sistemico per una figura che l'attuale sistema di welfare dà per scontata?*". D'altronde, ciò che questo percorso di studi mi ha insegnato è che la mappare un sistema permette di individuarne i nodi critici che, se alterati o sciolti, permettono di generare un cambiamento sull'intera architettura. È esattamente questo l'intento del presente lavoro di tesi: isolare i cicli viziosi che gravano sul sistema e tentare di scardinarli attraverso un approccio ibrido tra design sistemico e UX. Gli obiettivi si traducono in azioni mirate: contrastare l'invisibilità attraverso il riconoscimento; centralizzare l'organizzazione della cura; favorire la connessione tra due figure speculari ma storicamente isolate, il caregiver e l'ex caregiver; e, infine, promuovere il diritto al sollievo, una tutela che dovrebbe essere già insita nell'ordinamento legislativo. Lo studio presenta naturalmente dei limiti, primo fra tutti lo stadio prototipale dell'artefatto, che richiederà future fasi di validazione e iterazione. In un panorama legislativo in evoluzione, con l'imminente attuazione del DDL Caregiver prevista per settembre e lo sviluppo della piattaforma INPS per il censimento statistico, Zelia si posiziona in sinergia con il welfare state. Non a caso, la soluzione si propone di integrare strumenti istituzionali preesistenti, come il Libretto di Famiglia INPS, scartando deliberatamente il modello della piattaforma privata for-profit. Un'ulteriore criticità è legata al divario digitale e all'accessibilità tecnologica per l'utenza più anziana. Tuttavia, un reale cambiamento sistemico è per definizione un processo graduale. In una prospettiva di transizione demografica, in cui la popolazione è destinata a un progressivo invecchiamento, la necessità di strumenti di supporto diventerà sempre più urgente. La differenza cruciale sarà che le future generazioni di caregiver possederanno già l'alfabetizzazione digitale necessaria per usarle con naturalezza.

1.2 Considerazioni personali

Affrontare questo elaborato di tesi non è stato cosa facile. Non parlo solo di impegno accademico, nonostante sia stato dispendioso in termini di tempo ed energie, ma soprattutto dell'impatto umano. Confrontarsi con una realtà così delicata ha richiesto un profondo lavoro di ascolto e mi ha insegnato che l'intelligenza emotiva è, oggi più che mai, un requisito fondamentale per potersi interfacciare con gli altri. Ho dedicato mesi alla fase di ricerca bibliografica perché sapevo che lo step successivo mi avrebbe portata di fronte agli utenti e non volevo arrivare impreparata. Eppure, una volta iniziate le interviste, mi sono resa conto che tutto il bagaglio di conoscenze teoriche che avevo accumulato si rivelava inutile di fronte alla disarmante fragilità della cura. In quei momenti, per capire come porre le domande, scegliere il tono giusto o sapere quando fare un passo indietro e restare in silenzio, ho dovuto attingere a un altro tipo di bagaglio, per fortuna già presente: quello umano ed emotivo. Con alcuni intervistati ho condiviso momenti di commozione, con tutti ho cercato di regalare un sorriso, sperando di aver tenuto compagnia, anche solo per un momento. Il rammarico più grande è dettato dai limiti di tempo, che non mi ha permesso di ascoltare ancora più storie o far testare il prototipo ad un numero maggiore di persone. Alla fine di tutto, questo lavoro mi lascia con una grande consapevolezza: quella della fragilità umana. Una fragilità che, in quanto designer, non voglio più ignorare.

Che cosa può fare il design sistemico per una figura che il welfare dà per scontata?

Bibliografia e sitografia

AIPASIM, & Takeda. (2023). ***Caregiver, valore per la cura: Position paper.***

Assindatcolf. (2025). ***Rapporto 2025***. Associazione Sindacale Nazionale dei Datori di Lavoro Domestico.

Billari, F. C. (2023). ***Domani è oggi: Costruire il futuro con le lenti della demografia***. EGEA.

Borgi, M., d'Amore, A., Chiarotti, F., Silenzi, A., Masella, R., & Petrini, M. (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). Istituto Superiore di Sanità.

Camera dei deputati, Servizio Studi. (2021, 25 febbraio). ***La figura del caregiver nell'ordinamento italiano*** (Dossier n° 141 Schede di lettura).

Cappadozzi, T., & Rosas, G. (2025). ***Le condizioni del lavoro di cura in Italia: Dinamiche e strategie del lavoro in ambito domestico***. Ufficio internazionale del lavoro.

Cartabellotta, N. (2024). ***7° Rapporto GIMBE sul Servizio Sanitario Nazionale***. Fondazione GIMBE.

Censis. (2012). ***49° Rapporto sulla situazione sociale del Paese – Il sistema di welfare***. Fondazione Censis.

Cirilli, N., Renzi, A., Volpini, F., Pagliariccio, G., Grippo, M., Birarelli, M., Balietti, P., & Piazzai, R. (2025, ottobre). ***Rapporto sulla non autosufficienza***. NPC Ancona-Rete Civica GIMBE.

Cittadinanzattiva. (2024). ***Indagine sui caregiver familiari***.

Consiglio Nazionale dell'Economia e del Lavoro, & Istituto Nazionale di Statistica. (2025). ***Il lavoro delle donne tra ostacoli e opportunità: Documento di sintesi***. CNEL; Istat.

Davico, L., & Mela, A. (2002). ***Le società urbane***. Carocci.

Di Nucci, L. (2002). ***Alle origini dello stato sociale nell'Italia repubblicana. La ricezione del Piano Beveridge e il dibattito nella Costituente***. In C. Sorba (A cura di), Cittadinanza. Individui, diritti sociali, collettività nella storia contemporanea. Ministero per i beni e le attività culturali. https://www.sissco.it/alle-origini-dello-stato-sociale-nellitalia-repubblicana-la-ricezione-del-piano-beveridge-e-il-dibattito-nella-costituente-1084/

Eurostat. (2026). ***Social protection statistics - Database***. https://ec.europa.eu/eurostat/web/social-protection/database

Fazzi, L. (2023). ***Il nuovo welfare collaborativo in Italia: Co-programmazione e co-progettazione come strumenti di innovazione del welfare locale*** (Euricse Research Reports, n. 25/2023). Euricse.

Fondazione Agnelli. (2025). ***Partire bene: I servizi educativi per l'infanzia in Italia e in Europa***. https://www.fondazioneagnelli.it/

Fosti, G., Notarnicola, E., & Perobelli, E. (2024). ***La sostenibilità del settore Long Term Care nel medio-lungo periodo: 6° Rapporto Osservatorio Long Term Care***. Egea.

Gagliardi, C., Piccinini, F., Casanova, G., Socci, M., Fabbietti, P., & Lamura, G. (2021). ***Indagine conoscitiva sui bisogni di assistenza domiciliare delle persone ultrasessantacinquenni: Progetto La Terra che cura***. Cooperativa La Sorgente; IRCCS INRCA.

Guarrera, S., Negri, M., & Oliva, C. (2024). ***I caregiver familiari in Italia***. Intesa Sanpaolo.

Ispettorato Nazionale del Lavoro. (2022). ***Relazioni annuali sulle convalide delle dimissioni e risoluzioni consensuali delle lavoratrici madri e dei lavoratori padri***. https://www.ispettorato.gov.it/

Istituto Nazionale della Previdenza Sociale. (2022). ***Conoscere il paese per costruire il futuro: XXI Rapporto Annuale***. INPS. https://www.inps.it/

Istituto Nazionale della Previdenza Sociale. (2024). ***Rendiconto di genere 2024. Consiglio di Indirizzo e Vigilanza***. https://www.inps.it/

Istituto Nazionale di Statistica. (2017, 26 settembre). ***Anziani: le condizioni di salute in Italia e nell'Unione europea*** (Statistiche report). http://www.istat.it

Istituto Nazionale di Statistica. (2019, 18 novembre). ***Conciliazione tra lavoro e famiglia***: Anno 2018 (Statistiche report). http://www.istat.it

Bibliografia e sitografia

Istituto Nazionale di Statistica. (2021). ***Le condizioni di salute della popolazione anziana in Italia***: Anno 2019 [Statistiche report]. Istat. https://www.istat.it/

Istituto Nazionale di Statistica. (2022). ***Le strutture residenziali socio-assistenziali e socio-sanitarie***: Al 31 dicembre 2020 [Statistiche report]. Istat. https://www.istat.it/

Istituto Nazionale di Statistica. (2023). ***Natalità e fecondità della popolazione residente*** – Anno 2022. https://www.istat.it/
Istituto Nazionale di Statistica. (2024). ***Aspetti della vita quotidiana*** – Anni 2013-2024. https://www.istat.it/

Istituto Nazionale di Statistica. (2024). ***Condizioni di vita e reddito delle famiglie*** – Anni 2023-2024. https://www.istat.it/

Istituto Nazionale di Statistica. (2024). ***La spesa dei Comuni per i servizi sociali*** – Anno 2022. https://www.istat.it/

Istituto Nazionale di Statistica. (2024). ***Previsioni della popolazione residente e delle famiglie*** – Base 1/1/2024. https://www.istat.it/

Istituto Nazionale di Statistica. (2025). ***La struttura delle retribuzioni in Italia***: Anno 2022 [Statistiche report]. Istat. https://www.istat.it/

Istituto Nazionale di Statistica. (2025). ***Rapporto annuale 2025: La situazione del Paese***. Istat. https://www.istat.it/

Istituto Nazionale di Statistica. (2025). ***Struttura e profili del settore non profit***: Anno 2023 [Statistiche report]. Istat. https://www.istat.it/

Istituto Nazionale di Statistica. (2026). ***Indagine sul reddito e le condizioni di vita*** (EuSilc) - Anni 2025-2026. https://www.istat.it/

Istituto per la Competitività. (2025, 14 febbraio). ***Liste d'attesa: il vero ostacolo per l'accesso alla sanità pubblica***. https://www.i-com.it/2025/02/14/liste-dattesa-il-vero-ostacolo-per-laccesso-alla-sanita-pubblica/

Lagrosa, I., & Caligaris, M. (2025). ***Lavoro domestico e formazione: Strategie per colmare il gender gap e valorizzare il welfare per le famiglie***. Guerini e Associati.

Ligabue, L. (2021). ***I caregivers familiari in Italia: Intervista a Loredana Ligabue*** (V. Menghini, A cura di). I Luoghi della Cura online, (5).

Lupa, A. (2025). ***Welfare: Modelli di welfare state e spesa sociale in Europa*** (Pubblicazione n. 34). IPL | Istituto Promozione Lavoratori. https://www.afi-ipl.org/

Magni, B., & Pasquali, F. (2015). ***Giustificare il welfare state: Ragioni a confronto*** (Working Paper-LPF n. 7). Centro Einaudi.

Network Non Autosufficienza. (2015). ***L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia: 5° Rapporto - Un futuro da ricostruire***. Maggioli Editore.

Paci, M., & Pugliese, E. (2011). ***Welfare e promozione delle capacità***. Il Mulino.

Pesaresi, F. (2021). ***Il manuale dei caregiver familiari: Aiutare chi aiuta***. Maggioli Editore.

Saraceno, C. (2021). ***Il welfare: Modelli e dilemmi della cittadinanza sociale***. Il Mulino.

Scuola di Barbiana. (1976). ***Lettera a una professoressa***. Libreria Editrice Fiorentina. (Opera originale pubblicata nel 1967).

Senato della Repubblica. (2026, 8 marzo). ***Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare*** (DDL S. 24, XIX Legislatura). Fascicolo Iter.

OIL. (2025). ***Il lavoro di cura non retribuito in Italia***. Risultati dell'indagine OIL-Federcasalinghe. Messaggi principali. Roma: Ufficio internazionale del lavoro.

World Bank. (2025). ***Population ages 65 and above*** (% of total population) – Anni 1960 – 2025. https://data.worldbank.org/indicator/SP.POP.65UP.TO.ZS

Corso di Laurea Magistrale
in Design Sistemico
Dipartimento di Architettura e Design
A.A. 2025/2026



Politecnico
di Torino