Riconoscere e sostenere la capacità di cura dei caregiver familiari: proposte per un nuovo welfare

La sostenibilità del sistema italiano di cura delle persone anziane non autosufficienti dipende in modo rilevante dalla capacità dei caregiver familiari di svolgere il proprio ruolo in modo efficace, sicuro e continuativo. Questa capacità — definita come insieme di competenze, risorse personali e supporti esterni — non è un dato naturale: è un output di sistema, che può essere rafforzato attraverso politiche pubbliche mirate.

Di Loredana Ligabue *(Segretaria della Associazione CARER ETS e responsabile delle attività a sostegno del caregiver familiari di Anziani e non solo scs)*

La capacità di cura informale rivolta ai cittadini più fragili, che necessitano di aiuto e assistenza, costituisce una risorsa strategica per il Paese. È un capitale umano, relazionale e civico; un patrimonio di competenze che merita pieno riconoscimento, tutela e investimenti dedicati. Oggi questa risorsa è messa sempre più alla prova da carichi assistenziali crescenti, da servizi limitati e frammentati e da forme di solitudine da accudimento non più sostenibili.

I numeri dell'assistenza informale in Italia

In Italia, i dati disponibili sul caregiving familiare provengono da indagini di scopo. Alcune tra le più rilevanti sono la ricerca EHIS[1] (dati 2019) che riporta la presenza di oltre 7 milioni di cittadini impegnati come caregivers e la recente ricerca ISTAT[2] (dati 2024) che riporta un dato di oltre 12 milioni di persone impegnate nel "dare" aiuto ad altri cittadini fragili. Anche i dati nazionali della sorveglianza Passi d'Argento 2022/23, dell'Istituto Superiore di Sanità, già evidenziavano che il 95% degli anziani con più di 65 anni intervistati ha dichiarato di ricevere aiuto dai propri familiari per alcune attività della vita quotidiana, non svolgibili in autonomia.

Questi studi sottolineano come **il caregiving familiare sia una componente strutturale del sistema di welfare italiano**, che coinvolge ogni giorno milioni di persone nelle funzioni di cura e assistenza ai propri cari anziani o fragili. Si tratta di un supporto quotidiano e continuativo sostenuto da una forza silenziosa ma fondamentale, radicata nell'affetto e nelle relazioni e che si basa sulla **capacità di cura**: un insieme di competenze, energie e risorse, interiori e esteriori, indispensabili per accompagnare la vita di persone care.

Se questo supporto informale dovesse venire meno, il nostro sistema di welfare rischierebbe il collasso. Ciononostante, permangono una carenza di riconoscimento formale del ruolo dei caregiver e la mancanza di idonee misure pubbliche a loro sostegno. **La capacità di cura non è una dote innata né un destino da subire passivamente: è un potenziale dinamico, trasformativo e generativo.** Un patrimonio che può e deve essere rafforzato, protetto e ampliato, a partire dal suo riconoscimento politico e sociale.

Cosa si intende per capacità di cura e per empowerment del caregiver?

La cura non è un semplice dovere invisibile e non si riduce nel “fare” assistenza. **È un insieme complesso di capacità, abilità e competenze gestionali, decisionali ed emotive che il caregiver sviluppa nel tempo** e che gli consente di imparare a leggere i bisogni fisici ed emotivi della persona assistita, prendere decisioni rapide e spesso difficili, coordinare operatori e servizi di supporto e aiuti informali, gestire emozioni intense, conflitti, paure, oltre a mantenere equilibrio tra lavoro, famiglia, cura e sé.

Quando questa capacità di cura viene formalmente riconosciuta e sostenuta, si attiva un processo di *empowerment* capace di trasformare il vissuto del caregiver: validare il suo impegno significa infatti accrescerne l’autostima e rafforzare la consapevolezza del valore sociale del suo impegno, consentendogli di poter passare da una logica di puro «dover fare» ad un agire consapevole, basato sulla possibilità di scegliere per sé, oltre che con e per la persona assistita.

Le due colonne dell’empowerment: forza interna e forza esterna

Secondo la definizione dell’Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO, 1998), per empowerment si intende il processo attraverso il quale le persone acquisiscono un maggiore controllo sulle decisioni e sulle azioni che riguardano la propria salute e la propria vita. Nel contesto del caregiving, questo percorso di consapevolezza e autodeterminazione si fonda sul rafforzamento di due colonne portanti:

- **La forza interna della persona**: comprende tutto il patrimonio interiore che il caregiver mette in gioco ossia la resilienza, il senso di scopo, i valori familiari, la spiritualità, la capacità di adattamento e la crescita personale. Si tratta di una risorsa preziosa che non può essere data per scontata, ma che va nutrita e protetta da stress, isolamento, sovraccarico emotivo;
- **La forza esterna delle tutele e dei servizi**: rappresenta ciò che la società e le istituzioni devono garantire al caregiver. Rientrano in questa colonna l’accesso ai servizi, la formazione, le reti comunitarie, le politiche di conciliazione e flessibilità lavorativa, i servizi di sollievo (sia programmati sia di emergenza), il supporto psicologico, i sostegni economici, le coperture previdenziali e la tutela sociale.

La capacità di cura nasce dall’incontro tra queste due colonne: se una manca, l’altra crolla.

La cura non può tradursi nel logoramento di chi la presta, ma deve configurarsi come uno spazio condiviso in cui sia l’assistito sia il caregiver mantengano la propria identità, la propria dignità e l’opportunità di una soddisfacente qualità della vita. Un sistema di welfare che valorizza davvero il caregiver e sostiene il suo empowement gli restituisce la libertà di poter dire “*ho bisogno di aiuto”* senza sentirsi inadeguato; di poter dire “*oggi mi fermo*” senza sentirsi egoista e in colpa; di poter dire “*questa decisione la prendo io*” senza sentirsi giudicato; di poter dire “*anche la mia vita conta*”.

Perché il riconoscimento della capacità di cura e il sostegno all’empowerment del caregiver devono diventare una priorità di policy?

I caregiver familiari costituiscono un asset strategico del sistema di welfare italiano sostenendo la domiciliarità, riducendo la pressione sui servizi sanitari, ritardando o evitando le istituzionalizzazioni premature, garantendo interventi e prestazioni che il sistema di welfare non è in grado di assicurare.

La capacità di cura dei caregiver familiari, se non viene alimentata, affiancata e sostenuta nel tempo, è destinata a

deteriorarsi rapidamente, generando burnout, abbandono dell'occupazione, peggioramento delle condizioni di salute del caregiver e un incremento dei ricoveri ospedalieri e residenziali. Questo logoramento può comportare:

- **per il sistema pubblico**: un aggravio di costi assistenziali, sanitari e previdenziali;
- **per il sistema economico**: una perdita di forza lavoro e di competenze;
- **per le persone assistite**: la privazione della dimensione affettiva e della permanenza al proprio domicilio;
- **per i caregiver**: l'innesco di una spirale negativa che — come la cronaca purtroppo testimonia — può assumere risvolti drammatici e distruttivi per sé e per la persona cara.

Investire sulla capacità di cura del caregiver informale non può significare semplicemente delegare un carico assistenziale, ma fondare un nuovo modello di welfare. La sostenibilità dell'intero sistema di Long-Term Care (LTC) e della rete dei servizi sociosanitari si basa sull'armonizzazione tra le competenze informali della famiglia e gli interventi professionali.

Riconoscere e potenziare la capacità di cura del caregiver consente di:

- **prevenire fenomeni di burnout,** evitando che il caregiver viva l'esperienza dell'isolamento e di un insostenibile carico emotivo e fisico;
- **tutelare la tenuta socio-economica delle famiglie**, contrastando l'impoverimento dei nuclei familiari associato alla fuoriuscita prematura dal mercato del lavoro, in particolare femminile;
- **garantire la dignità e la qualità della vita**, preservando la dimensione affettiva e la permanenza al domicilio della persona assistita, rispettandone il progetto di vita e l'autodeterminazione.

Cosa serve? Gli strumenti di sostegno alla capacità di cura

– Accompagnamento, formazione e potenziamento delle competenze

La cura informale non è un'attitudine innata, ma una funzione complessa che si sviluppa e si protrae nel tempo, talvolta per tutta la vita, come nel caso dei genitori di persone con disabilità. Per evitare che la responsabilità diventi insostenibile, occorre strutturare un sostegno mirato con:

- **operatori di prossimità e primo contatto**: garantendo la presenza di professionisti in grado di fornire al caregiver ascolto, orientamento e sostegno, capaci di individuarne i bisogni e di dare loro informazioni chiare ed accessibili riguardi i diritti e i servizi territoriali;
- **educazione alla cura e formazione per acquisire le competenze necessarie** connesse al ruolo di caregiver: attivando percorsi mirati a trasferire conoscenze scientifiche, abilità operative e strategie per la gestione dello stress, dei conflitti e delle criticità comportamentali o cognitive della persona assistita;
- **validazione delle competenz**e, con formale riconoscimento e certificazione delle abilità maturate sul campo durante il percorso di cura.

– Servizi di sollievo, flessibilità e continuità della presa in carico

Il contrasto all'isolamento e al burn out che i caregiver familiari sperimentano richiede risposte organizzative flessibili e

personalizzate:

- **sostituzione programmata ed emergenziale**, superando la logica delle sole prestazioni domiciliari tradizionali (es. SAD) e introducendo vere e proprie forme di sostituzione temporanea di ruolo per garantire il riposo psicofisico del caregiver;
- **supporto nella ricerca di assistenti familiari formate**, con orientamento nelle fasi ricerca, selezione e contrattualizzazione di assistenti familiari qualificate, in coerenza con le nuove Linee guida nazionali per la formazione delle assistenti familiari
- **integrazione della rete d'offerta diurna e domiciliare**, attraverso il potenziamento dei servizi semiresidenziali (centri diurni) e delle prestazioni specialistiche verso la persona assistita, da effettuare, ove opportuno ed appropriato, in ambito domiciliare (es. attività riabilitative, di sostegno cognitivo ecc..), a supporto della diade assistito e caregiver;
- **sostegno continuativo al caregiver**: è fondamentale non solo aprire una cartella di presa in carico della persona richiedente cura, ma costruire un rapporto continuativo e fiduciario con il caregiver per evitarne il senso di isolamento e far percepire che la cura non è sulle spalle del caregiver a prescindere dagli impatti che questa determina in termini fisici, emotivi, di salute, di annullamento del se' nella cura. In diversi territori stanno prendendo piede sportelli psicologici territoriali, gruppi di sostegno, percorsi brevi di counselling. Ma tutto questo deve essere accompagnato dalla possibilità concreta di sollevare il carico di cura consentendo al caregiver di riappropriarsi di una propria progettualità di vita, a partire da una conciliazione della cura con il lavoro.

Questi interventi devono accompagnarsi alla **partecipazione attiva del caregiver nella stesura del progetto di vita e di salute**, unitamente al **formale riconoscimento, nella relazione con i servizi, del suo ruolo di referente della cura**. Tale riconoscimento deve partire dalla relazione con il Medico di Medicina Generale, a cui spettano la presa in carico nell'assistenza primaria, l'attivazione della rete del Servizio Sanitario Nazionale e il coordinamento del percorso terapeutico.

Oltre al ruolo del Medico di base, in diversi Paesi europei si sta investendo nel dare al caregiver un referente unico capace a sua volta, per ruolo e per competenza, di rapportarsi al medico, ai servizi sociali e sociosanitari, di individuare i fattori critici della cura, attivando servizi di supporto socioassistenziale, facilitando la creazione di reti informali di cura in ambito comunitario, operando per l'empowerment e l'autodeterminazione della persona assistita.

Quali direzioni intraprendere? Le politiche di sistema

– Politiche economiche e di contrasto all'impoverimento connesso alla cura

La cura presenta costi assolutamente rilevanti per le famiglie, costi che per molti determinano la caduta nella povertà (secondo il rapporto CNEL-CENSIS sul valore sociale del caregiver, nel 2022 i nuclei familiari con persone con disabilità che hanno presentato una dichiarazione ISEE erano circa 1,4 milioni e di questi 777.0000 pari al 55,5% avevano un ISEE pari o inferiore a 9.000 Euro). Assistere un familiare non deve rappresentare un fattore di impoverimento (condizione che oggi colpisce oltre la metà dei nuclei con disabilità in fascia ISEE bassa).

Come già accade in molti paesi europei, anche in Italia risulta prioritario rendere effettivi:

- **sostegni economici diretti**: garanzia del diritto all'assegno/indennità di cura per la persona non autosufficiente e il suo caregiver;
- **tutele previdenziali e fiscali**: riconoscimento dei contributi previdenziali figurativi per i periodi dedicati alla cura e introduzione di detrazioni e deduzioni fiscali dedicate (sul modello delle migliori esperienze europee, come quella

francese).

– Politiche del lavoro, conciliazione e “accomodamenti ragionevoli”

In linea con le direttive della Strategia Europea per la Cura, la conciliazione tra attività lavorativa e caregiving deve trasformarsi da episodica, e con carattere di concessione, a diritto strutturale che impone al mondo del lavoro e alle impresa di adottare nuove modalità di organizzazione del lavoro e di gestione delle risorse umane, con:

- **flessibilità organizzativa**: incentivo al part-time agevolato, allo smart working, all’ampliamento e alla fruizione frazionata o condivisa dei congedi e dei permessi retribuiti;
- **tutele normative per il caregiving plurimo**: piena attuazione del cumulo dei permessi in presenza di più familiari da assistere, possibilità di rifiutare il lavoro notturno, la necessità del consenso per il trasferimento della sede di lavoro;
- **riconoscimento di forme di discriminazione indiretta e il perseguimento di accomodamenti ragionevoli tra lavoratore caregiver ed impresa** (vedi sentenze della Corte di Giustizia Europea e della Corte di Cassazione).

– Un’integrazione sociosanitaria che ricomprenda il ruolo del caregiver

Un nuovo ecosistema di cura deve essere accompagnato da una articolazione territoriale dei servizi centrata sull’integrazione sociosanitaria, che ricomprenda la capacità di cura del caregiver familiare insieme agli interventi di competenza professionale, in linea con gli obiettivi del progetto di vita. La capacità di cura ha esigenze di aggiornamento, adeguamento e potenziamento al variare delle condizioni del caregiver e della persona assistita. Occorre introdurre modelli organizzativi territoriali mirati alla.

- **valutazione multidimensionale della capacità di cura**: integrazione della valutazione del caregiver nei Piani Assistenziali Individualizzati (PAI) e nei Progetti di Vita, riadeguandola periodicamente al mutare dei bisogni della diade;
- **semplificazione, flessibilità e partecipazione**: sburocratizzando i percorsi d’accesso.

– Reti di comunità e vicinato

La riduzione dell’isolamento di chi si prende cura è strettamente correlata al potenziamento di capacità esterne. Il volontariato è estremamente attivo nel nostro Paese, ma spesso l’importante azione delle associazioni non è correlata in modo organico al sostegno alla cura. A tal fine occorre sviluppare progetti di comunità contro l’isolamento sociale dei caregiver (come da diversi anni in essere in Francia con il progetto Monalisa), promuovere reti di volontari formati, favorire i legami di vicinato e di prossimità, svolgere azioni facilitanti e proattive da parte dei Servizi sociali del territorio e nell’ambito delle nuove funzioni della Case della Comunità.

Verso un nuovo modello di governance della cura

Empowerment e capacità di cura non sono concetti astratti, ma concrete leve di trasformazione del welfare italiano.

Sostenerle significa ridurre la pressione sul sistema sanitario, affiancare le famiglie, elevare la qualità dell'assistenza e costruire comunità resilienti e solidali, capaci di garantire dignità sia a chi riceve cura sia a chi la offre. **Un Paese che investe nella capacità di cura previene il burnout, contrasta l'abbandono del lavoro e il rischio di impoverimento, rafforzando la coesione sociale**. Investire nella capacità di cura costituisce la chiave di volta per un sistema di assistenza sostenibile.

L'Italia deve diventare un Paese che:

- **non lascia soli i caregiver** di fronte alla complessità dell'assistenza;
- **non delega al privato e alle famiglie responsabilità** che spettano alla sfera pubblica;
- **non scambia la dedizione affettiva per una risorsa illimitata e priva di tutele**;
- **evita che la capacità di curare si trasformi nel logoramento di chi cura**.

Promuovere l'empowerment e la capacità di cura del caregiver nell'ambito della più generale riforma del welfare richiede politiche mirate, sostenute da un rinnovato modello di governance. In questa prospettiva è indispensabile realizzare una programmazione partecipata che dia pieno ascolto e rappresentanza non soltanto alle associazioni di patologia, delle persone anziane e con disabilità, ma anche ai caregiver e ai loro specifici bisogni.

In tale direzione si colloca la proposta del Comitato Interministeriale per le Politiche in favore della Popolazione Anziana (CIPA) nell'ambito del Patto per un Nuovo Welfare sulla Non Autosufficienza. L'obiettivo è promuovere un coordinamento e una programmazione integrata a livello nazionale, superando la storica frammentazione tra interventi sanitari, prestazioni sociali e trasferimenti monetari, nonché tra le diverse competenze di Stato, Regioni ed Enti Locali, ottimizzando l'impiego delle risorse finanziarie, strumentali e professionali.

BIBLIOGRAFIA

- CNEL – CENSIS (2022), *Il valore sociale del caregiver percorso di quantificazione e individuazione del profilo emergente delle persone che si prendono cura di familiari. una prima ricognizione.*
- I Quaderni del Patto-per il Nuovo Welfare (2026), *Focus sullo SNAA*.
- ISTAT (2019), *Indagine europea sulla salute* (EHIS).
- ISTAT (2026), *Aiuti dati, ricevuti e reti di solidarietà.*
- Istituto Superiore di Sanità – Sorveglianza Passi d'Argento (2023), *Rapporto nazionale 2022/2023.*
- Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (2025), *Linee guida nazionali per la definizione degli standard formativi degli assistenti familiari.*