

L'attivismo dei caregiver di fronte all'abilismo

Spunti per ripensare i processi di *care*

Francesca Sommaruga

Università Cattolica del Sacro Cuore

L'articolo tratta dell'attivismo dei caregiver familiari in Italia, evidenziando il legame tra compiti di cura, disuguaglianze di genere e carenze del sistema di welfare. Attraverso i risultati di una ricerca esplorativa condotta nel 2024, si indaga come i caregiver reagiscano alla marginalizzazione e all'assenza di riconoscimento del loro impegno, trasformando la cura in azioni socio-politiche. Il lavoro di analisi mette in luce le tracce di abilismo presente in un modello di welfare state che delega il lavoro di cura alle famiglie e, in particolare, alle donne.

The article addresses the activism of family caregivers in Italy, highlighting the connection between caregiving responsibilities, gender inequalities, and shortcomings in the welfare system. Drawing on the findings of an exploratory study conducted in 2024, it investigates how caregivers respond to marginalization and the lack of recognition for their efforts by transforming care into socio-political action. The analysis reveals traces of ableism within a welfare state model that delegates caregiving responsibilities to families, and particularly to women.

DOI: 10.53223/Sinappsi_2025-03-10

Citazione

Sommaruga F. (2025), L'attivismo dei caregiver di fronte all'abilismo. Spunti per ripensare i processi di care, *Sinappsi*, XV, n.3, pp.106-117

Parole chiave

Caregiver familiare
Discriminazione di genere
Lavoro di cura

Keywords

Family caregiver
Gender discrimination
Caregiving

Introduzione

Nei contesti globali così come in ambito locale (Ehrenreich e Hochschild 2004; Oxfam 2020), in Italia come in altre realtà, il lavoro di cura verso bambini, persone malate, con disabilità, anziani di un nucleo familiare è spesso invisibile, non riconosciuto né socialmente né economicamente, non tutelato dalla legislazione. Chi assiste un familiare non autosufficiente è costretto a farlo in solitudine e senza adeguati supporti sociali e istituzionali (Vita 2025). È in questa carenza di sostegno istituzionale che si sviluppa l'attivismo dei caregiver, come risposta e interlocuzione critica con un sistema di

welfare state pubblico insufficiente, che attribuisce implicitamente il compito di cura alle famiglie, in particolare alle donne, viste come sostitute informali dello Stato. Questa attribuzione della cura non è solo un problema strutturale e di tipo socioeconomico, ma riflette una visione culturale profondamente abilista, in quanto presuppone che la disabilità sia una condizione individuale e da gestire all'interno delle mura domestiche, non una questione sociale che richiede risposte collettive. L'abilismo si configura come una forma di discriminazione sistemica, profondamente radicata nei dispositivi socio-culturali e istituzionali, che privilegia le

persone ritenute 'normodotate' a discapito di quelle con disabilità (Campbell 2009). Non si tratta dunque di un mero insieme di pregiudizi individuali, ma di un sistema culturale e normativo che modella l'accesso e le opportunità, influenzando l'identità stessa delle persone con disabilità (Goodley 2016; Soldatic e Meekosha 2012). L'abilismo produce una doppia marginalizzazione: da un lato, della persona con disabilità, il cui diritto all'autodeterminazione e alla piena partecipazione viene condizionato dalla disponibilità familiare alla cura; dall'altro, dei caregiver, la cui funzione resta invisibile e priva di tutele. L'attivismo di chi si prende cura può assumere un ruolo cruciale nel contrastare la narrazione dominante, rivendicando riconoscimento, diritti e una redistribuzione della responsabilità della cura.

A partire da questa prospettiva, il lavoro che segue presenterà alcuni risultati di una ricerca esplorativa sull'attivismo dei caregiver nell'ambito della disabilità (Sommaruga 2024), al fine di comprendere le radici strutturali dell'attivismo dei caregiver.

1. Oltre l'invisibilità, il caregiver in Italia

Il caregiver è la figura chiave dei processi di assistenza e cura delle persone non autosufficienti, soprattutto all'interno del contesto familiare. Tuttavia, la sua definizione e il suo riconoscimento formale risultano frammentati, sia sul piano legislativo che su quello sociale e sanitario. La Legge di Bilancio 2018¹ ha introdotto per la prima volta in modo esplicito il concetto di *caregiver familiare* nel contesto normativo italiano definendolo come: la persona che, in modo gratuito, volontario e responsabile, si prende cura di un familiare – un coniuge, un partner, un figlio, un genitore – non autosufficiente, con gravi patologie o con disabilità. In questa prospettiva il caregiver assume su di sé responsabilità familiari complesse, spesso senza nessuna preparazione specifica e supporto adeguato. Accanto a questa definizione giuridica, l'Istituto superiore di Sanità, propone una visione più ampia della figura, includendo qualsiasi persona – familiare o non – che fornisca assistenza continuativa a un soggetto non autosufficiente (si pensi alla consolidata presenza delle assistenti familiari straniere, che sono un pilastro informale cruciale nel welfare state italiano: cfr. Lazzarini *et al.* 2007). Corrisponde alla persona che assiste un proprio caro assumendosi la responsabilità quotidiana dell'assistenza fisica ed emotiva, spesso senza nessuna preparazione professionale

e riconoscimento formale (Borghi *et al.* 2024). Nel testo dell'Istituto superiore di Sanità si mette in evidenza come la figura del caregiver si occupi di una pluralità di aspetti: dall'organizzazione delle cure, alla gestione quotidiana. Ciò che si evince da queste definizioni è la natura non professionale del caregiver, che svolge attività complesse senza avere una preparazione specifica, talvolta ritrovandosi improvvisamente a dover assumere quel ruolo. A questo si aggiunge il non riconoscimento istituzionale, in quanto non sono garantiti strumenti adeguati di tutela, formazione, sostegno psicologico e né tanto meno economico. Come emerge dall'incrocio della dimensione normativa e quella sanitaria, la figura del caregiver si configura come un soggetto silenzioso del sistema assistenziale, indispensabile, ma ancora legalmente invisibile. Una figura che agisce spesso per necessità, affetto e dovere, senza l'adeguato sostegno di misure e politiche inclusive e strutturate.

2. Un confronto con l'Europa

In Europa secondo le statistiche Eurocarers² circa l'80% dell'assistenza a persone non autosufficienti è fornita da caregiver familiari: una forza silenziosa composta da oltre 100 milioni di persone, con una prevalenza femminile (di circa due terzi sul totale). Tuttavia, il livello di riconoscimento giuridico e di sostegno varia notevolmente da Paese a Paese. In Italia, nonostante l'enorme valore sociale del lavoro di cura, la figura del caregiver familiare rimane ancora marginalizzata e priva di un sistema organico di tutele. Attualmente, il riferimento normativo principale è la legge 104/92 che fornisce la possibilità ai lavoratori di avere tre giorni di permesso retribuiti al mese per assistere un familiare con grave disabilità (art. 3 comma 3) e del congedo straordinario retribuito della durata massima di due anni nell'arco della vita lavorativa (art. 42 comma 5, D.Lgs. 151/2001). Solo recentemente, con la legge 33/2023 si è compiuto un primo passo verso il riconoscimento giuridico del ruolo, ma senza prevedere ancora una retribuzione o un sistema di supporto: mancano ancora le tutele economiche, le misure di sollievo, i percorsi di formazione. Il confronto con gli altri Paesi europei mette in luce un divario significativo. In Francia, ad esempio, i caregiver familiari sono riconosciuti giuridicamente e possono accedere a politiche nazionali che includono supporto psicologico, percorsi di formazione e servizi di sollievo temporaneo³. Nel Regno Unito è prevista la *Carer's Allowance*, un'indennità settimanale destinata a chi dedica almeno 35 ore settimanali all'assistenza

1 Si veda Legge 27 Dicembre 2017, n. 205, art. 1, commi 254-256.

2 Si veda <https://eurocarers.org/country-profiles/>.

3 Si veda <https://eurocarers.org/country-profiles/france/>.

di un familiare (Carers UK)⁴. Nei Paesi Bassi, i *mantelzorgers – caregiver informali* – sono sostenuti attraverso bonus fiscali, sussidi locali e programmi di supporto psicologico⁵.

Questi esempi dimostrano che un riconoscimento effettivo del ruolo del caregiver, non può limitarsi solo all'ambito giuridico, ma deve tradursi in pratiche e misure concrete di sostegno economico, formativo e psicologico.

Parallelamente, il Rapporto Oxfam (2020) sottolinea come il lavoro di cura in Europa sia fortemente caratterizzato da disuguaglianze di genere e da una crescente dipendenza da lavoratori migranti, spesso impiegati in condizioni di precarietà e invisibilità. Il rapporto mette in luce come la centralità della cura nella riproduzione sociale è sostenuta da soggetti socialmente marginalizzati, dove le donne ricoprono una posizione cruciale. Queste dinamiche amplificano le disuguaglianze strutturali, poiché il lavoro di cura viene precarizzato, senza adeguata protezione e riconoscimento. In linea con questa analisi, a rafforzare la riflessione sulla svalutazione sistemica del lavoro di cura e sulla necessità di un suo riconoscimento pubblico e politico, si aggiunge anche la dimensione transnazionale del *care work*, oggi sempre più sostenuto dai lavoratori e dalle lavoratrici con background migratorio. Nel rapporto IOM del 2010, *The Role of Migrant Care Worker in Ageing Societies*, è analizzato il ruolo dei lavoratori migranti nei sistemi di cura, illustrando come l'invecchiamento demografico della popolazione e la carenza di caregiver autoctoni abbiano generato una crescente dipendenza dalle lavoratrici immigrate, spesso impiegate in condizioni precarie e invisibili. Questo scenario conferma come la cura continua ad essere sostenuta da soggetti socialmente marginalizzati.

In Italia, secondo i dati ufficiali più recenti dell'Istat (2019), che risalgono a diversi anni fa, si stima che i caregiver familiari siano circa 3,5 milioni. Ricerche più recenti, come quelle diffuse dall'Associazione CARER e da ANSA, indicano invece che attualmente i caregiver in Italia siano oltre i 7 milioni, un numero significativamente più elevato, ampiamente aumentato negli ultimi anni.

Dal punto di vista socio-demografico la figura del caregiver è spesso una donna adulta, tra i 45 e i 65 anni che si prende cura di un genitore anziano, un figlio con disabilità o un partner malato (Borghesi *et al.* 2024). Questo aspetto riflette ancora oggi una divisione dei ruoli di cura sbilanciata sul genere femminile, dove la donna si trova a dover affrontare attività di assistenza all'interno del nucleo familiare.

La cura familiare comporta un impegno continuativo, quotidiano che si ripercuote sulla possibilità di lavorare, avere del tempo libero, accedere a servizi, mantenere una vita sociale. Il caregiver talvolta si trova a dover diminuire il lavoro e, nei casi più gravi, a lasciarlo per far fronte ai bisogni di cura familiare, aumentando il rischio di esclusione economica e pensionistica.

3. De-genderizzare la cura

La cura è una delle attività fondamentali per la riproduzione della vita sociale e l'idea secondo cui sia 'naturalmente' femminile è una delle narrazioni più radicate nei contesti culturali (Saraceno 2009, 54). Questa visione ha contribuito a legittimare una divisione sessuata del lavoro, dove a lungo il concetto di cura e il soggetto femminile hanno subito un destino comune di svalutazione. Il pilastro del sistema di cura oggi è la famiglia (Fosti 2024, 18) e il compito della cura è stato infatti storicamente, e in parte lo è ancora oggi, destinato alle donne, considerate per natura pronte ad occuparsi dell'altro, come se il sacrificio e la dedizione fossero qualità innate (Pulcini 2020). Tuttavia, la cura non può e non deve essere definita un istinto biologico, un destino naturale, o altruismo. Piuttosto la cura va riconosciuta come una forma di agire universale, che appartiene all'essere umano in quanto tale e non conforme a nessun genere (*ibidem*). La cura è un'attività propria della specie umana, un agire attraverso cui le persone si impegnano a mantenere il mondo che abitano (Tronto 1993, 103), che non è solo privato ma anche collettivo. La cura universale è riconosciuta come insieme di pratiche diffuse nella vita quotidiana, è un agire intenzionale che implica presenza, ascolto e responsabilità verso l'altro ma anche verso il mondo che condividiamo (Bianchi 2023, 16). All'interno di questa cornice che supera la concezione della cura come gesto esclusivamente altruistico e unilaterale, la cura è un'attività cooperativa in cui gli interessi del caregiver e del care receiver sono interdipendenti (Held 2011). Ciò significa che la cura non è un atto di rinuncia individuale per il bene dell'altro, ma una relazione dinamica e reciproca. Riconoscere questa relazionalità profonda permette di restituire dignità a chi cura, senza annullare la soggettività di chi è curato. In questa prospettiva, la dipendenza viene riconosciuta come dimensione costitutiva dell'esperienza umana, l'idea di corpo come autosufficiente e produttivo deve essere decostruita perché esclude le vie che sfidano la cura come interdipendenza (Betcher 2010, 115), rompendo l'illusione di soggetto autonomo e sollecitando

4 Si veda <https://www.carersuk.org/help-and-advice/financial-support/carer-s-allowance/>.

5 Si veda <https://www.government.nl/topics/care-and-support-at-home/social-support-act-wmo>.

una riflessione sul legame umano fondato sulla vulnerabilità e sulla responsabilità condivisa (*ibidem*, 113).

Nonostante la sua centralità per la riproduzione della vita sociale, la cura è associata a una responsabilità privata, familiare e soprattutto femminile, provocando profonde disuguaglianze di genere. In questo contesto, la famiglia diventa la sede in cui i bisogni sono soddisfatti, ma anche la sede 'naturale' a cui vengono delegati i servizi alla persona, costruendo un sistema che scarica sulle relazioni familiari il peso della cura (Balbo 1984, 15). Questa rappresentazione delle donne in questo ruolo ha avuto l'effetto di destrutturare la cura come ambito professionale e sociale, riducendola a un prolungamento delle relazioni affettive domestiche (Saraceno 2010, 31). Il caregiver informale – spesso madre, figlia o sorella – diventa quel soggetto che garantisce l'assistenza, sopperendo alle carenze dello Stato. Questo ruolo viene svolto gratuitamente, in modo continuo e nella maggior parte dei casi senza formazione e supporto adeguato.

Il concetto di doppia presenza elaborato da Laura Balbo (1978) aiuta a comprendere la complessità vissuta dalle donne che si trovano a dover svolgere sia il lavoro retribuito che il lavoro di cura non riconosciuto all'interno della famiglia (*ibidem*, 6). Questa duplice responsabilità richiede una negoziazione tra spazi e tempi ed evidenzia come la cura non sia un'attività marginale, ma produca affaticamento, stress e vulnerabilità. La doppia presenza non è solo una condizione individuale ma una questione che interroga le politiche sociali e i modelli di organizzazione del lavoro.

La divisione sessuata del lavoro attribuisce alle donne la responsabilità del privato – come cura e riproduzione – e agli uomini quella del pubblico – come lavoro e retribuzione – generando asimmetrie di potere (Saraceno 2010, 54) e contribuendo alla costruzione di un modello di familismo assistenziale in cui lo Stato scarica le responsabilità di cura alle famiglie, in particolare alle donne, come dimostrano i dati italiani⁶: il 60% dei caregiver è donna. Il ruolo del caregiver informale non è solo una scelta individuale o un gesto d'amore, ma una risposta a un sistema che privatizza la cura, e non può essere riducibile solo a un insieme di pratiche individuali – come accudimento, assistenza o accompagnamento – ma deve essere associato a una categoria strutturale e relazionale che risulta fondamentale per il funzionamento. Riconoscerla come tale significa sottrarla dall'ambito del 'naturale' e inserirla in un discorso di diritti. Il concetto di etica della cura proposto dalla studiosa Carol Gilligan

(1987) valorizza l'ascolto, i legami, le responsabilità e le relazioni interpersonali, e non deve essere letto come una predisposizione biologica femminile, ma come il frutto di una socializzazione differenziale (*ibidem*, 25). Questa costruzione culturale produce disuguaglianze economiche, dove il lavoro invisibile delle donne, della cura domestica e dell'assistenza familiare, garantisce la riproduzione della forza-lavoro e il mantenimento dell'ordine sociale, senza ricevere riconoscimento e ricompense economiche (Federici 2020).

4. Abilismo e attivismo dei caregiver: due lotte intrecciate

L'attivismo del caregiver nasce da questa consapevolezza: che la cura è stata per troppo tempo considerata un dovere naturale, come si è messo in evidenza in precedenza, mentre in realtà questa visione ha prodotto disuguaglianze economiche e discriminazioni di genere. Al tempo stesso viene rappresentata come una manifestazione di abilismo istituzionale, sistema di credenze che presuppone la piena autonomia fisica e cognitiva come norma e considera la disabilità come inferiorità e mancanza (Bellacicco *et al.* 2022). Rendere visibile questo lavoro e rivendicarne il valore significa cercare di contrastare una lunga storia di disparità e squilibri e rendere visibili soggetti rimasti invisibili e in silenzio.

L'idea che il lavoro di cura di persone con disabilità e l'abilismo siano due dimensioni profondamente connesse nasce da una ricerca empirica con finalità esplorative, svolta con l'obiettivo di indagare la percezione sociale della disabilità e le rappresentazioni culturali. Il lavoro ha coinvolto due gruppi di partecipanti: da un lato professionisti della cura e dell'educazione e dall'altro persone con formazione generale, proprio per confrontare le diverse rappresentazioni sociali della disabilità e le sensibilità tra chi è direttamente coinvolto in ambiti di assistenza e chi non è a conoscenza. Questo confronto è particolarmente rilevante per il presente ragionamento, perché permette di comprendere quanto il compito del caregiver sia influenzato da elementi percepiti come 'naturalisti' – spesso attribuiti in modo automatico e non riflessivo, soprattutto nel caso delle donne e della loro presunta predisposizione alla cura – e quanto, invece, esso sia (o possa diventare con formazione specifica) il risultato di una competenza professionale fondata su conoscenza, strumenti e consapevolezza critica. Una formazione adeguata, infatti, ha il potere di mettere in discussione luoghi comuni diffusi e rappresentazioni abiliste, anche tra persone laureate ma prive di una preparazione specifica nel campo

6 Si veda <https://www.associazionecarer.it/2025/04/28/caregiver-in-italia-sono-7-milioni-il-60-sono-donne/>.

della disabilità o della cura. Attraverso la costruzione di un questionario online che è stato somministrato a un campione non rappresentativo di 438 persone⁷ (di cui 153 professionisti dell'educazione e della cura), la ricerca ha interrogato i rispondenti sulla propria definizione della disabilità; su come è percepita l'inclusione delle persone con disabilità all'interno dei contesti sociali, in particolare scolastico e lavorativo; sulle possibilità per le persone con disabilità di avere relazioni affettive, amici e una famiglia o di raggiungere il successo in vari campi; sulla conoscenza dei significati dell'abilismo.

Dalle risposte ottenute emerge in bassa percentuale – in particolare riguardante persone senza specializzazione su questi temi (3%) – una tendenza a percepire la disabilità in termini medici, come “malattia” o “incapacità di interazione rispetto alla norma”, considerando la disabilità una condizione individuale, medica e deficitaria. Al contrario, chi ha una formazione educativa o legata al compito di cura tende maggiormente a definire la disabilità come “costruzione sociale” (11%) o “una condizione di salute” (81%), identificando l'aspetto sociale – seppur ancora in percentuali contenute – ed evidenziando come il contesto possa influire sulla sua definizione.

Uno degli aspetti ‘preoccupanti’ emersi dalla ricerca riguarda la convinzione dell'impossibilità, da parte di persone con disabilità, di prendersi cura di una famiglia (solo il 5% tra coloro che hanno una formazione generica a fronte del 1% di coloro che hanno formazione specialistica sul tema), negando alla persona con disabilità di essere un soggetto capace di scegliere e instaurare relazioni. Al contrario, è più consueto riconoscerne le difficoltà, che richiedono una rete amicale e familiare che li possa sostenere: “con una rete sociale adeguata che possa supportarli nella necessità e nel bisogno”, afferma ad esempio una pedagoga in una risposta aperta.

Vedere la disabilità come ‘malattia’ o ‘incapacità’ ha implicazioni dirette sul modo in cui viene pensata la figura del caregiver. Questi dati suggeriscono come una formazione mirata possa favorire la consapevolezza del ruolo del contesto sociale nella vita delle persone con disabilità. In assenza di formazione, prevale una visione medica della disabilità: percepita come un problema individuale, una malattia, e di conseguenza una condizione da

compensare, e il caregiver assume il ruolo di colui che compensa questa mancanza. Con una formazione sul tema, emerge una prospettiva più vicina alla teoria sociale della disabilità (Oliver 1990), dove la disabilità viene percepita come il risultato dell'interazione tra individuo e ambiente. In questo contesto il caregiver può trasformarsi da semplice compensatore a facilitatore di inclusione, sostenendo l'autonomia e la partecipazione della persona con disabilità nella vita sociale. Tuttavia, i dati mostrano anche come il processo di stigmatizzazione vissuto dalla persona con disabilità si estende inevitabilmente anche a chi se ne prende cura, attraverso ciò che il sociologo Erving Goffman (1963) definiva stigma di riflesso (o *courtesy stigma*). Se si rappresenta la persona con disabilità come totalmente dipendente, incapace di instaurare relazioni amicali e affettive, il caregiver viene automaticamente considerato come colui che compensa o sostituisce queste mancanze. In questa visione si presenta una duplice problematicità: da un lato le persone con disabilità vengono considerate incapaci di autodeterminazione, dall'altro i caregiver vengono caricati di numerose responsabilità. Un elemento centrale che emerge dalla ricerca riguarda le emozioni provate dalle persone nel relazionarsi con soggetti con disabilità.

Questi dati riflettono il modo in cui la formazione culturale e professionale incide sulla percezione della disabilità e di conseguenza nella qualità delle relazioni. Ad esempio, il 72% dei professionisti della cura (tabella 1) dichiara di non percepire differenza quando è con una persona con disabilità, contro il 36% di chi possiede una formazione generale che tende a provare imbarazzo (14%), incertezza su come comportarsi (19%) e tenerezza (28%). Queste emozioni rilevano difficoltà relazionali radicate in una visione abilista, che interpreta la disabilità come mancanza, condizione di inferiorità, devianza, rispetto a un presunto standard normativo di normalità o abilità. L'impatto di tali percezioni – imbarazzo, paura o incertezza – non ricade solo sulle persone con disabilità, ma si estende anche ai loro caregiver, amplificando il carico emotivo legato al loro ruolo. Avere un figlio o un familiare con disabilità espone spesso le famiglie a stereotipi e pregiudizi, generando pressioni sociali e sentimenti di inadeguatezza. Attraverso lo stigma di riflesso, le percezioni negative rivolte alle persone con disabilità

7 Il campione è composto da 438 partecipanti con forte prevalenza femminile: l'83% delle risposte proviene da donne mentre il 16,3% da uomini; i partecipanti sono nati tra il 1936 e il 2005, comprendendo quindi un ampio arco generazionale. L'età media del campione è 52 anni e il valore della moda 24 anni. Per quanto riguarda i titoli di studio il 53% dei rispondenti possiede una laurea in ambito non legato alla cura, in particolare 15% economico finanziario e 28% frequenta un corso di laurea a carattere ospedaliero; mentre il 44% ha una formazione specifica in ambiti collegati alle professioni di cura. Per quanto riguarda l'ambito professionale, il 68% dei partecipanti lavora in settori non legati alla cura, in particolare il 46% fa parte del settore aziendale, commerciale e bancario e il 22% di quello ospedaliero; mentre il 32% è attivo in ambito professionale di cura.

Tabella 1. Le emozioni provate vicino alle persone con disabilità

Emozioni dei soggetti quando sono vicini a persone con disabilità	Totale campione	Professionisti della cura e dell'educazione	Soggetti con formazione generale
Non trovo differenza quando sono con una persona che ha disabilità e una che non è portatrice di disabilità	47,8%	72%	36%
Mi sento in imbarazzo, preferirei non trovarmi vicino ad una persona con disabilità	1,4%	3%	14%
Non so come comportarmi perché non so come rapportarmi alla disabilità	14,6%	7%	19%
Mi fanno tenerezza, penso che siano degli eroi da cui prendere ispirazione per la loro forza d'animo	21%	10%	28%
Risposte "altro"	15,2%	8%	3%
Totale	100%	100%	100%
N. casi	438	153	285

Fonte: Sommaruga (2024)

si estendono anche alla dimensione relazionale di chi se ne prende cura. Molti caregiver finiscono per isolarsi, non solo per le difficoltà nel conciliare il compito di cura con la vita sociale, ma anche per il timore del giudizio. In risposta a questo contesto, il caregiver tende a costruire legami soprattutto con chi vive situazioni analoghe, generando reti di supporto tra pari che, pur essendo fondamentali, restringono possibilità relazionali più ampie e diversificate.

La ricerca mette in luce una scarsa conoscenza del concetto di abilismo: il 52% del campione non ha mai sentito il termine, e anche chi ne ha familiarità, nella maggior parte dei casi, fornisce una definizione errata. Questo dato conferma quanto la cultura dell'inclusione sia ancora parziale, e la disabilità non venga riconosciuta pienamente nella sua dimensione di diritti. La mancata consapevolezza del fenomeno abilista comporta difficoltà a riconoscere le discriminazioni subite non solo verso le persone con disabilità ma anche quelle vissute dai loro caregiver. Tale assenza di riconoscimento ha effetti sistemici: scarsa consapevolezza delle barriere sociali, politiche pubbliche e servizi inadeguati a supportare sia le persone con disabilità sia chi se ne prende cura. Di conseguenza il caregiver e la persona con disabilità condividono lo stesso spazio di esclusione sociale e discriminazione.

Quando la disabilità viene percepita come mancanza, limite e condizione personale, ha effetti sistemici non solo sulle persone con disabilità ma anche su chi si prende cura di loro (Scavarda 2020). Quando la disabilità viene considerata

una condizione che esclude dalla produttività, dalla possibilità di poter svolgere un lavoro, dalla possibilità di avere una vita autonoma, inficia sulla partecipazione sociale. Di conseguenza, anche il lavoro che ruota intorno ad essa viene interpretato non come funzionamento sociale essenziale, ma come un atto privato e doveroso (Valtellina 2025). In questa rappresentazione culturale, il caregiver, spesso donna, non è un soggetto di diritti ma una figura che agisce per affetto, dedizione e sacrificio.

Il caregiver viene spesso considerato un 'eroe invisibile', così come le persone con disabilità che raggiungono traguardi comuni vengono considerati 'eroi' o 'straordinari'. Si tratta di due narrazioni, apparentemente positive, che finiscono per rafforzare gli stereotipi sulla disabilità. Questa visione rientra nella retorica definita dall'attivista Stella Young⁸ *inspiration porn*, dove per i caregiver essere chiamati 'eroi' serve a mascherare l'assenza di diritti reali dello Stato, lasciandoli soli, senza tutele, risarcimenti, formazione e servizi adeguati. Il fatto di non riconoscere il caregiver come lavoratore rafforza l'idea che la cura sia un dovere individuale o personale e non una responsabilità sociale. L'abilismo non discrimina solo la persona con disabilità, ma anche chi gli è accanto, negando il valore professionale e la dignità nel suo impegno, ancorandolo a un'ideale di sacrificio femminile silenzioso e gratuito.

La mancanza di una legge efficace e completa sulla figura del caregiver in Italia non è riconducibile solo a un ritardo legislativo, ma è soprattutto

8 Si veda https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much?.

il riflesso di una visione culturale che rifiuta di considerare la cura familiare un lavoro e la riconduce a una mansione privata, assegnata solo a qualcuno. In questa cornice i caregiver non sono solo famigliari che assistono, ma possono essere considerati come agenti di cambiamento sociale. L'attivismo diventa fondamentale per decostruire stereotipi, sfidare la cultura abilista e promuovere una nuova narrazione della disabilità fondata sui diritti, l'autodeterminazione, le relazioni e la dignità.

5. Dalla cura alla mobilitazione: l'attivismo dei caregiver

Gli elementi finora discussi – la visione abilista della disabilità, la femminilizzazione e invisibilità della cura, la retorica dell'eroismo e l'assenza di tutele – convergono verso la necessità di trasformare la cura in azione politica. Di fronte a questa carenza strutturale, infatti, negli ultimi anni si è assistito a un cambiamento: i caregiver, in prevalenza donne ma anche uomini, hanno iniziato a organizzarsi, raccontare le proprie esperienze, rivendicando i diritti, per contrastare il sistema di credenze abiliste che scarica responsabilità di cura esclusivamente alla famiglia. L'attivismo come movimento sociale si è diffuso negli anni Settanta del secolo scorso in altri Paesi (come USA e Inghilterra), dove hanno preso forma rivendicazioni collettive basate sul riconoscimento dei diritti e sull'affermazione del modello sociale della disabilità (Oliver 1990) che sposta l'attenzione dal deficit individuale alle barriere sociali e culturali. In Italia, tali istanze sono emerse con maggiore ritardo e stanno fiorendo negli ultimi anni, grazie a studi e attivisti che hanno messo al centro la disabilità come questione politica e sociale. In questo contesto, i lavori di Angela Genova (2023), Alice Scavarda (2020) ed Enrico Valtellina (2025) rappresentano punti di riferimento per comprendere come si stia formando in Italia un campo di pensiero e azione che decostruisce l'abilismo e riconosce la disabilità come condizione socialmente prodotta, aiutando a leggere l'attivismo dei caregiver come parte di questo ampio processo di politicizzazione della cura e della vulnerabilità. Come emerso dalla ricerca presentata nel paragrafo precedente, la formazione culturale e professionale incide in modo significativo sulla percezione della disabilità. In particolare, il 72% dei professionisti della cura dichiara di non percepire differenze nel relazionarsi con persone con disabilità, mentre solo il 36% di chi possiede una formazione generale mostra questa stessa sicurezza, tendendo invece a manifestare atteggiamenti di imbarazzo e tenerezza. Questi dati evidenziano come la mancanza di conoscenza e di strumenti adeguati contribuisca a generare stereotipi e atteggiamenti abilisti. È in risposta a

questo scenario che l'attivismo dei caregiver si è affermato come una forma concreta di resistenza alla discriminazione, in una società che non riconosce il valore della cura. I caregiver, infatti, si propongono come soggetti capaci di mettere in discussione i modelli culturali dominanti, rifiutando di essere visti come 'eroi' e chiedendo riconoscimento come lavoratori, avanzando proposte di legge.

In questo senso, il caregiver *attivista* non lotta solo per sé ma anche per la persona di cui si prende cura; l'abilismo e la marginalizzazione che colpiscono le persone con disabilità sono strettamente connesse al trattamento riservato a chi le accompagna (Zanfrini 2005): se anetteremo scarso valore o scarsa dignità alla persona in condizione di dipendenza, non saremo capaci di riconoscere dignità al lavoro di coloro che le vestono o le lavano, così come non accorderemo a tale lavoro riconoscimento sociale che merita (Nussbaum 2013, 47). Come emerso dalla ricerca presentata, la scarsa conoscenza della disabilità alimenta una visione ancorata al pregiudizio, di conseguenza, se la disabilità verrà considerata come condizione privata, anche la cura resterà confinata ad essa, con il rischio di considerare il caregiver come figura residuale, mossa da dovere e sacrificio, piuttosto che come soggetto portatore di diritti. Diversamente, se si afferma il diritto delle persone con disabilità ad essere soggetti attivi con diritti e autodeterminazione, la cura diventerà una responsabilità collettiva, non più esclusivamente familiare. È in questa prospettiva che si colloca l'attivismo dei caregiver, configurandosi come risposta diretta alla marginalizzazione prodotta da una società abilista. Una forma di attivismo che nasce in risposta all'insufficiente cornice normativa, dove diverse associazioni e comitati, attraverso la loro azione, hanno favorito la creazione di una rete, svolgendo un ruolo fondamentale nel promuovere visibilità alla figura invisibile del caregiver.

L'attivazione dei caregiver ha preso forma in molteplici iniziative: inizialmente si sono costituite associazioni, comitati, reti territoriali e, successivamente, negli ultimi anni – soprattutto dall'emergenza pandemica in avanti – canali digitali, come blog e gruppi social. La ricerca ha evidenziato come l'abilismo e la mancanza di riconoscimento sociale incidano non solo sulla persona con disabilità, ma anche su chi se ne prende cura, alimentando isolamento, pregiudizi, pressioni e svalutazione del lavoro di cura. È in questa condizione di marginalizzazione che nasce l'attivismo dei caregiver come movimento che, oltre all'assistenza, chiede una trasformazione culturale e politica sulla considerazione della cura. La cura in questa cornice non viene attribuita a un dovere, ma a un terreno di lotta sociale e trasformazione politica. A differenza di altre forme di attivismo, in questo contesto

si inserisce anche la riflessione sulla dimensione del genere: se la cura è stata storicamente attribuita alle donne, oggi l'impegno dei caregiver uomini nei movimenti e nelle associazioni contribuisce a ridefinire la cura come questione collettiva, non più delegata alla sfera femminile. Nasce quindi in risposta alla discriminazione di genere nell'attribuire la cura prettamente al femminile: di fronte a questa disparità, sia uomini che donne caregiver si mobilitano e si organizzano per rivendicare diritti e riconoscimento economico per il loro lavoro di cura. La partecipazione attiva degli uomini all'interno dei movimenti e delle associazioni rompe l'idea che la cura sia solo una questione femminile, trasformandola in una questione politica universale. In questo scenario, uomini e donne, condividono l'esperienza e il carico, creando un'alleanza concreta in cui la solidarietà e il riconoscimento diventano essenziali per la trasformazione. Numerose realtà associative promuovono questo attivismo, tra le più attive vi sono: Comitato caregiver famigliari Comma225; Comitato 16 Novembre; Genitori Tosti in tutti i posti; Anffas⁹; Fish¹⁰; Fand¹¹. Il Comitato caregiver familiari Comma225 si è concentrato in particolare sull'attuazione e ampliamento dell'articolo 1, comma 225, della Legge di Bilancio 2018 che, per la prima volta, riconosce in termini ufficiali la figura del caregiver come "persona che assiste e si prende cura di specifici soggetti". Il Comitato svolge un lavoro continuativo di pressione istituzionale promuovendo tavoli tecnici presso il Ministero del Lavoro e interventi normativi che rafforzino i diritti dei caregiver. Anche il Comitato 16 Novembre – che nasce per la tutela delle persone con SLA e successivamente diventa voce della difesa dei diritti dei caregiver – ha svolto un ruolo fondamentale nell'istituzione di questa Legge di Bilancio, in particolare, ha favorito la creazione del Fondo per il caregiver familiare. Il Comitato ha inoltre firmato un accordo con la Regione Sardegna per l'istituzione di un progetto sperimentale sull'assistenza domiciliare. L'accordo è stato raggiunto dopo una manifestazione con sciopero della fame da parte del Comitato. Genitori Tosti e Anffas hanno svolto un ruolo di advocacy nell'ambito della disabilità, promuovendo un approccio integrato che vede il caregiver come parte attiva del progetto di vita della persona. Alessandra Corradi (responsabile dell'associazione Genitori Tosti) ha preso parte alla presentazione e discussione della Carta europea dei diritti dei caregiver familiari al parlamento di

Bruxelles. Questo fu un primo passo importante per il riconoscimento dei diritti di chi si prende cura. Anffas ha promosso numerosi convegni e tavoli di confronto come, nel 2023, *Caregiver familiare, tra definizione normativa ed esperienza*¹² organizzato con il Centro di servizio al volontariato della Romagna. È stato, inoltre, coinvolto nel Tavolo tecnico ministeriale per elaborare una proposta di legge per il riconoscimento e sostegno dei caregiver presentata nel 2020. Collabora con Fish e Fand per l'elaborazione e la promozione di politiche inclusive. Il 3 luglio 2024 le tre associazioni Fish, Fand e Anffas sono state ascoltate dalla Commissione Affari sociali della Camera dei Deputati nell'ambito della Proposta di legge sul riconoscimento e il sostegno del caregiver (Camera dei Deputati 2025). Nel dibattito sul riconoscimento e la valorizzazione del ruolo del caregiver, fondamentale è la partecipazione diretta delle famiglie; l'esperienza quotidiana è stata narrata e condivisa attraverso una pluralità di canali, tra cui pagine Instagram, Facebook, social, blog, pubblicazione di testi-testimonianze ecc. Come afferma Corradi nel libro *L'esercito silenzioso*, non si può raccontare cosa sia il caregiver familiare se non lo si pratica nella vita, riprendendo lo slogan del movimento delle persone con disabilità "Nulla su di noi senza di noi". È attraverso questa prospettiva esperienziale che la figura del caregiver familiare ha acquisito sempre più forza all'interno della sfera pubblica, che tende a mostrare attenzione al malato mentre chi se ne occupa rimane nell'ombra. Per gli attivisti Corradi e Barin, l'importanza di scrivere un libro su questa tematica nasce dall'esigenza di raccontare le storie dei caregiver e denunciare l'assenza di tutele e la solitudine:

Se tanta gente leggerà questo libro acquisirà una consapevolezza per cui la tematica non può più essere ignorata (o meglio: non può più far finta di ignorare) e quindi questo ha una ricaduta anche sulla creazione della legge nazionale che deve riconoscere il caregiver familiare come lavoratore. (Corradi e Barin 2022)

L'esigenza è quella di colmare il gap che divide l'Italia con il resto dell'Europa dove esistono forme di assistenza e riconoscimento più avanzate. Il *burden* del caregiver rappresenta il carico fisico, emotivo e psicologico, il peso che grava sulla persona creando sofferenza e disagio. È una forma di stress che impatta

9 Si veda <https://www.anffas.net/>.

10 Si veda <https://fishets.it>.

11 Si veda <https://www.fand.it/>.

12 Si veda <https://volontaromagna.it/caregiver-famigliare-tra-normativa-ed-esperienza>.

su sonno, appetito, flessione dell'umore, difficoltà nella concentrazione, ansia, preoccupazione, facilità ad ammalarsi¹³. Rappresenta come i caregiver siano persone sole, non seguite dai servizi, che sviluppano di conseguenza una serie di malesseri che impattano sulla sfera emotiva, fisica e psicologica del soggetto.

In questo contesto l'azione di Genitori Tosti, che lavora a fianco delle famiglie dagli anni Novanta, rappresenta una risorsa fondamentale, perché le coinvolge nella definizione dei contenuti della proposta normativa. Attraverso una ricerca qualitativa (Genitori Tosti 2020) hanno chiesto ai genitori, tramite questionario, di esprimere i propri bisogni concreti in quanto caregiver:

“Non essere lasciati soli”; “Maggior tutela per noi caregiver, anche dal punto pensionistico”; “Spid specifico per caregiver che spesso è costretto a non poter uscire di casa per fare file, perdendo tempo perché a casa ha una persona che non può essere lasciata da sola per un certo tempo”; “Dare dignità al lavoro di cura e assistenza che viene svolto quotidianamente per fare vivere i nuclei familiari in modo dignitoso e sereno”; “Tutela a 360 gradi, non è una situazione che abbiamo cercato, ci è capitata e l'abbiamo accettata rinunciando a una vita privata, spesso non viviamo ma sopravviviamo”; “Progetto di vita durante e dopo di noi”.

Queste testimonianze mostrano come i caregiver non richiedano solo sostegno economico e materiale, ma anche riconoscimento sociale, rispetto e dignità nel proprio ruolo. Perché il caregiver familiare non è solo una figura di assistenza, ma può diventare un attore fondamentale per il cambiamento sociale (Genitori Tosti 2020). Attraverso la loro partecipazione attiva e l'auto-narrazione diventano testimoni diretti nel dare voce a chi non ce l'ha, creando reti di auto mutuo aiuto e promuovendo sensibilizzazione dell'opinione pubblica. Questo rappresenta come i caregiver non siano solo figure di assistenza, ma come attraverso la loro azione siano attori fondamentali per il cambiamento sociale. Il caregiver attraverso la narrazione della propria esperienza personale diventa il portavoce di una comunità spesso trascurata, come possiamo evincere dalle parole della mamma di Cesare, Valentina Mastroianni:

“Per tanti anni sono stata una mamma di serie B, siamo stati una famiglia, delle persone di serie B, perché quando la malattia, la disabilità

entra in casa tua, non sei più come gli altri, è tutto più difficile, è una maratona, è un viaggio, è una guerra, continua. Ora che il mio bambino non c'è più, potrei tornare in serie A ma non me la sento. Il mio cuore dice che devo cercare di dare un senso a questo grande dolore che proviamo e quello che posso provare a fare è cercare di sensibilizzare persone che non ci cadono dentro questo turbinio di fatiche, ma che possono davvero contribuire in modo importante aiutando chi è in difficoltà. Spero di riuscire attraverso Cesare”. (@la_storia_di_cesare, post 6 giugno)

I social, in particolare Instagram, hanno avuto un ruolo centrale nell'attivismo, hanno permesso ai caregiver di uscire dall'isolamento e condividere esperienze, offrire e ricevere supporto.

Tra le figure più rappresentative di questo attivismo digitale ritroviamo i profili di @lucatrapi; @la_storia_di_cesare e @martuccia09 che offrono supporto e sostegno a molti genitori. In particolare, Luca Trapanese (@lucatrapi), padre di Alba, come assessore delle Politiche sociali nel Comune di Napoli, ha promosso eventi come il Capability Festival che mette al centro le esigenze dei caregiver e dei *sibling*, ovvero dei fratelli e delle sorelle di persone con disabilità. Valentina Mastroianni (@la_storia_di_cesare), mamma di Cesare morto recentemente a causa di una malattia rara, per anni ha utilizzato il suo profilo social per raccontare la sua esperienza di madre e caregiver, per sensibilizzare sulle sfide quotidiane che affrontano i genitori di bambini con disabilità. Paola e Fabio (@martuccia09) sono i genitori di Marta che, raccontando la storia della loro figlia, si battono attraverso la loro pagina Instagram ogni giorno per i diritti delle persone con disabilità. Rappresentano la forza di una famiglia, dove mamma e papà cooperano.

Se da un lato i dati mostrano come i caregiver vivano spesso isolamento e difficoltà relazionali a causa degli stereotipi, dall'altro queste stesse esperienze diventano motore di organizzazione collettiva. L'attivismo digitale e la nascita di comitati di genitori si configurano come strumenti per contrastare l'isolamento, dare voce alle esperienze e trasformare il vissuto individuale in una rivendicazione condivisa. Dall'analisi delle molteplici modalità con cui si esprime l'attivismo, emergono infatti sfumature e approcci complementari che riflettono le diverse posizioni. Le realtà organizzative si caratterizzano soprattutto per una strategia di advocacy strutturale e pressione istituzionale, lavorando in modo coordinato per influenzare le

13 Si veda <https://www.ospedalemarialuigia.it/psicologia-applicata/burden-del-caregiver/>.

politiche pubbliche al fine di promuovere leggi specifiche che riconoscano legalmente la figura del caregiver. I singoli attivisti e le realtà informali invece spesso operano attraverso strumenti digitali come social e blog. Qui l'attivismo assume una dimensione di condivisione delle esperienze personali, denuncia delle condizioni di isolamento e invisibilità del ruolo del caregiver.

I caregiver familiari e le associazioni stanno lottando affinché non siano più invisibili e per ottenere dei diritti riconosciuti. Grazie al loro lavoro si sta costruendo una rete che dà voce a chi si prende cura ogni giorno di una persona cara.

Conclusione

L'analisi esplorativa proposta nell'articolo mostra come la rappresentazione sociale della disabilità condizioni la posizione e il riconoscimento sociale dei caregiver. Un aspetto rilevante, che contraddistingue questo ambito da altri movimenti di attivismo sociale, è che la cura non può più essere considerata un compito legato a un genere soltanto, sebbene storicamente associata al femminile. I dati e le testimonianze dimostrano come essa oggi coinvolga uomini e donne nel terreno di lotta condiviso, capace di mettere in discussione, da un lato la divisione tradizionale dei ruoli di genere e, dall'altro, l'idea stessa della cura come destino naturale. In questa prospettiva, la de-genderizzazione della cura diventa un passaggio fondamentale per riconoscerla non più come responsabilità privata, ma come responsabilità collettiva.

I dati raccolti tramite il questionario offrono un'importante chiave di lettura; il campione, seppur non rappresentativo, ha evidenziato differenze significative tra chi possiede una formazione nei settori della cura e dell'educazione e chi, pur avendo un elevato livello di istruzione, non la possiede. Laddove prevale una formazione generica, la disabilità continua ad essere intesa come mancanza o malattia, e ciò produce atteggiamenti di imbarazzo e tenerezza. Di conseguenza il caregiver viene confinato a soggetto chiamato a colmare mancanze, in una posizione che lo priva di riconoscimento e lo espone a un forte carico emotivo, inficiando anche sul piano relazionale. Al contrario, nei contesti in cui è presente una formazione specifica nei settori educativi e della cura, emerge una consapevolezza più vicina al modello sociale di Oliver (1990), che attribuisce alle barriere ambientali e culturali un ruolo fondamentale nella riproduzione delle discriminazioni e disuguaglianze nell'ambito della disabilità. In questa prospettiva il caregiver non è più solo compensatore di mancanze, ma facilitatore di inclusione, parte integrante di un processo che sostiene l'autonomia e la partecipazione sociale

della persona con disabilità. Questo passaggio, fondamentale nei contesti sociali, evidenzia come la questione non sia soltanto un problema di diritti e tutele, ma diventi una questione culturale: se la disabilità resta chiusa nello spazio del privato, anche la cura resterà confinata ad esso. È in questo scenario che l'attivismo dei caregiver acquista una rilevanza politica fondamentale: questa prospettiva evidenzia come non sia solo una reazione a una carenza strutturale di tutele, ma anche di produzione sociale, che cerca di contrastare culturalmente un sistema abilista che scarica le responsabilità di cura alla famiglia.

L'abilismo istituzionale, nel rappresentare la disabilità come condizione privata, da gestire all'interno delle mura domestiche e nel considerare la famiglia come unico responsabile di questa cura, contribuisce a rafforzare un modello dove il caregiver resta ai margini della cittadinanza sociale e privo di diritti. Tale attivismo si intreccia a quello delle persone con disabilità nel mettere in discussione il paradigma abilista, nel rifiutare la retorica eroica e nel rivendicare la cura come responsabilità collettiva. L'attivismo dei caregiver, soprattutto quando intrecciato a quello delle persone con disabilità, rompe questa narrazione dominante, rivendicando una ridefinizione culturale e politica della cura come responsabilità collettiva che riguarda lo Stato, la società e le istituzioni. Questo pone interrogativi fondamentali sul futuro, in particolare su come il welfare state potrà riconfigurarsi per rispondere alla delega sistemica alla famiglia, riconoscendo la cura come un lavoro.

Alla luce dei dati emersi, si delineano alcune prospettive di intervento: in primo luogo, la necessità di una formazione diffusa che promuova la comprensione del modello sociale della disabilità, che contribuisca a contrastare la persistenza di stereotipi abilisti; in secondo luogo, il riconoscimento giuridico ed economico della figura del caregiver, attraverso l'adozione di leggi che ne sanciscano lo status di lavoratore, superando la delega implicita e totalizzante alla famiglia; infine, de-genderizzare la cura risulta fondamentale per sviluppare politiche che riconoscano gli uomini e le donne come attori paritari in questo campo.

In conclusione, l'attivismo dei caregiver può rappresentare un punto di partenza trasformativo che può contribuire a ridefinire il significato di cura: da compito privato e silenzioso a dimensione pubblica, condivisa e pienamente riconosciuta. Solo in questo modo sarà possibile aprire spazi di cittadinanza condivisa, il cui il caregiver e le persone con disabilità non siano più confinati ai margini, ma riconosciuti come protagonisti di un cambiamento culturale e politico necessario.

Bibliografia

- Balbo L. (1984), Famiglia e stato nella società contemporanea, *Stato e mercato*, 10, n.1, pp.3-32
- Balbo L. (1978), La doppia presenza, *Inchiesta*, 32, pp.3-6
- Bellacicco R., Dell'Anna S., Micalizzi E., Parisi T. (2022), *Nulla su di noi senza di noi: una ricerca empirica sull'abilismo in Italia*, Milano, Franco Angeli
- Betcher S. (2010), Becoming Flesh on My Flesh: Feminist and Disability Theologies on the Age of Pusthumanist Discourse, *Journal of Feminist Studies in Religion*, 26, n.2, pp.107-118
- Bianchi F. (2023), *Perché prendere la cura sul serio. Pratiche di attenzione nella vita quotidiana*, Milano, Orthotes Editrice
- Borgi M., d'Amore A., Chiarotti F., Silenzi A., Masella R., Petrini M. (a cura di) (2024), *I Convegno Stress, salute e differenze di genere nei caregiver familiari. Atti. Roma, 24 maggio 2023*, Rapporti ISTISAN 24/6, Roma, Istituto superiore di Sanità
- Camera dei Deputati (2025), *Normativa vigente e proposte di legge sulla figura del caregiver familiare*, Documentazione parlamentare, Focus, 16 gennaio
- Campbell F.K. (2009), *Contours of Ableism: The Production of Disability and Abledness*, London, Palgrave Macmillan
- Corradi A., Barin G. (2022) *Caregiver familiari. L'esercito silenzioso*, Verona, Genitori Tosti in tutti i posti onlus
- Ehrenreich B., Hochschild A.R. (a cura di) (2004), *Donne globali. Tate, colf e badanti*, Milano, Feltrinelli
- Federici S. (2020), *Il calibano e la strega. Le donne, il corpo e l'accumulazione originaria*, Milano-Udine, Mimesis (1° ed. 2004)
- Fosti G. (2024), La famiglia, il pilastro della cura in Italia, numero monografico *Cura, Fondazioni*, settembre, pp.16-17
- Genitori Tosti (2020), *Caregiver familiari. Quanti e chi siamo? Una fotografia per comprendere il ruolo del sostegno familiare alla persona con disabilità*, Verona, Genitori Tosti in tutti i posti onlus
- Genova A. (2023), *Disabilità tra barriere istituzionali e violenza simbolica*, Bologna, il Mulino
- Gilligan C. (1987), *Con voce di donna. Etica e formazione della personalità*, Milano, Feltrinelli
- Goffman E. (1963), *Stigma. L'identità negata*, Bari, Giuffrè
- Goodley D. (2016), *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*, Thousand Oaks CA, SAGE Publications
- Held V. (2011), Care, Empathy and Justice. Comments on Michael Slote Moral Sentimentalism, *Analytic Philosophy*, 52, n.4, pp.312-318
- IOM (2010), *The Role of Migrant Care Worker in Ageing Societies: Report of Research Findings in the United Kingdom, Ireland, Canada and the United States*, IOM Migration research series n.10, Geneva, International Organization for Migration
- Istat (2019), Conciliazione tra lavoro e famiglia. Anno 2018, *Statistiche Report*, 18 novembre
- Lazzarini G., Santagati M., Bollani L. (2007), *Tra cura degli altri e cura di sé*, Milano, Franco Angeli
- Nussbaum M. (2013), *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui a persone*, Bologna, il Mulino
- Oliver M. (1990), *Le politiche della disabilitazione. Il modello sociale di disabilità*, Bologna, Ombre Corte
- Oxfam (2020), *Avere cura di noi. Lavoro di cura non retribuito o sottopagato e crisi globale delle disuguaglianze*, Oxford UK, Oxfam International
- Pulcini E. (2020), *Tra cura e giustizia. Le passioni come risorse sociali*, Torino, Bollati Boringhieri
- Saraceno C. (2010), Tra vecchi e nuovi rischi. Come le politiche reagiscono alla modifica del contratto sociale, *La Rivista delle Politiche Sociali*, n.4, pp.31-52
- Saraceno C. (2009), Genere e cura: vecchie soluzioni per nuovi scenari, *La rivista delle politiche sociali*, n.2, pp.53-75
- Scavarda A. (2020), *Pinguini nel deserto. Strategie di resistenza allo stigma di Autismo e Trisomia 21*, Bologna, il Mulino
- Soldatic K., Meekosha H. (2012), Disability and Neoliberal State Formations, *Critical Social Policy*, 32, n.3, pp.382-403

- Sommaruga F. (2024), *Abilismo e attivismo: analisi sugli ostacoli e i percorsi per l'inclusione delle persone con disabilità*, Tesi di laurea magistrale Università Cattolica del Sacro Cuore
- Tronto J.C. (1993), *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*, New York & London, Routledge
- Valtellina E. (2025), *Sulla disabilitazione. Introduzione ai Disability Studies*, Milano, UTET
- Vita (2025), La solitudine dei caregiver. Numero monografico, *Vita*, aprile
- Zanfrini L. (2005), *La rivoluzione incompiuta. Il lavoro delle donne tra retorica della femminilità e nuove disuguaglianze*, Bologna, Edizioni Lavoro

Francesca Sommaruga

francesca.sommaruga@icloud.com

Ricercatrice con borsa di studio per attività di ricerca presso l'Università degli Studi Milano-Bicocca. Collabora a progetti sociologici su scuola, diversità, disuguaglianze, disabilità, donne e multiculturalità presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore e la Fondazione ISMU. Tra le pubblicazioni recenti si segnala: Decostruire l'abilismo: narrazioni attiviste e pratiche intersezionali di resistenza, *Educazione Aperta*, n.18, 2025.