

Prendersi cura di chi si prende cura in famiglia: vulnerabilità invisibile dei giovani caregivers, compiti di cura e rielaborazione personale

Marisa Musaiò, Valentina Belloni

Università Cattolica del Sacro Cuore

Abstract: Il contributo affronta il binomio vulnerabilità-cura con riferimento alla fragilità invisibile dei giovani caregivers articolando la ricerca riflessiva con le evidenze emerse dalle interviste ad un gruppo di giovani caregivers oggi adulti, fondatori e/o collaboratori dell'Associazione Young Care Italia. La parte riflessiva della ricerca attinge ad una pedagogia della fragilità umana che implica la cura come risposta alle istanze personali trascurate nell'esperienza di vita del giovane caregiver. Sperimentando un'anticipata vicinanza con la vulnerabilità umana, questi soggetti si trovano a contatto con le pratiche di cura verso parenti e componenti familiari fragili. L'indagine tramite interviste semi-strutturate consente di dare riscontro di un adattamento dei giovani al carico di cura, ma anche del loro ruolo di "esperti di esperienza" in famiglia e nella comunità.

Keywords: vulnerabilità, pedagogia della cura, giovani caregivers, cura di sé, adattamento dei giovani

Abstract: The contribution deals with the binomial vulnerability-care with reference to the invisible fragility of young caregivers, articulating reflective research and evidences of interviews with a group of young caregivers now adults, founders and/or collaborators of Young Care Association Italia. The reflective part of research draws on a pedagogy of the human fragility that implies care as a set of personal instances neglected in young caregiver's life. Experiencing an anticipated closeness to the dimensions of human vulnerability, these young people are in contact with care practices for fragile relatives and family members. Through semi-structured interviews the survey allows us to find evidence of an adjustment of young people to the care burden but also of their role as "experience experts" in the family and in the community.

Keywords: vulnerability, pedagogy of care, young caregivers, self-care, youth adjustment

1. Il binomio vulnerabilità-cura per l'interpretazione delle fragilità invisibili¹

Ambito di indagine trasversale alle diverse discipline che guardano alla cura della persona (Mortari, 2019; Mariani, 2009; Iori, 2008), la vulnerabilità rinvia a quell'insieme di dimensioni che sollecitano una riflessione antropologica, etica, sociale e pedagogica per la presa di consapevolezza del limite che attraversa l'essere umano (Jankélevitch, Berlowitz, 2012). Con riferimento alla malattia, alla sofferenza, alle forme di disabilità e di disagio mentale, la vulnerabilità richiama una molteplicità di situazioni che richiedono di essere riconosciute in vista di far valere il diritto della persona ad aprirsi alla possibilità di attuazione completa delle sue potenzialità, nonostante i vincoli e i limiti ai quali può andare incontro (Peter, 1996). Nella sua declinazione di concetto complesso che identifica la debolezza umana o sociale, personale e relazionale, la vulnerabilità sollecita il *principio della cura* come "preoccupazione" attuata in particolare nei confronti delle persone la cui salute, autonomia e integrità risultano a rischio (Gadamer, 1994). Se la fragilità è riconosciuta più facilmente come risposta ai bisogni propri della persona che la vive direttamente in quanto "esposta ad una ferita" (Chrétien, 2010), non altrettanto avviene per coloro che si prendono cura di una persona, soprattutto quando intrattengono con essa relazioni affettive e familiari. La fragilità tende così a fare il suo ingresso ancora più intensamente nella vita delle persone quanto più elevato è il coinvolgimento dal punto di vista emotivo e affettivo (Marone, Musaio, Pesare, 2023) e in tal caso può connotarsi come disagio ed espressione di una condizione di crisi, di mancanza di benessere, di solitudine esistenziale, di privazione di una prospettiva per il proprio futuro, come esistenza vissuta con timore, dolore e paura per via del peso di impegni assunti nei confronti dell'altro (Giosi, 2022). In tutti questi casi la consolidata riflessione pedagogica del concetto di cura (Cambi, 2010; Fadda, 2016; Mortari, 2015; Boffo, 2006) sollecita a rintracciare le motivazioni per un rinnovato impegno a favore delle persone che esercitano la cura e che si prendono cura, attraverso una relazione d'aiuto (Gaspari, 2021) come risposta che tiene conto dell'interazione tra aspetti problematici (Musaio, 2020), della polarità tra limiti e potenzialità (Guardini, 1997), tra bisogni e aspettative che rischiano di rimanere disattese. È per tali implicazioni che la vulnerabilità di chi si prende cura di un altro è tematica carica di fecondità sia per la riflessione sia per le pratiche, non riducendosi ad una categoria da circoscrivere con riferimento soltanto a determinate persone, ma da rintracciare sempre più in modo specifico in relazione a difficoltà che spesso rimangono celate, conoscendo la storia di chi viene formandosi e costruendo la propria identità a contatto con il peso di compiti di cura che superano le possibilità di un soggetto spesso ancora in crescita, bisognoso egli stesso di cura, comprensione, attenzione, mentre è ancora alle prese con un'identità in via di costruzione e risulta chiamato ad esercitare le scelte importanti della propria vita. Pertanto, mentre crescono nella società forme e manifestazioni di fragilità diffusa (De Vita, 2022), parallelamente, anche l'educazione e i servizi risultano investiti dalla necessità di nuovi compiti di cura, di risposta e progettualità per farsi carico delle difficoltà che affrontano le persone a loro volta impegnate nell'assolvere ai compiti della cura all'interno della famiglia, ogni qualvolta un componente ha bisogno di aiuto e di intervento. Emerge l'urgenza di dedicare attenzione in tal caso a ciò che non è manifesto, che spesso non risulta formalizzato, ma che rimane implicito alle dinamiche interne ad un determinato contesto familiare, alle relazioni tra genitori e figli, tra fratelli e sorelle, tra parenti. Una delle finalità della ricerca pedagogica in questa direzione comporta la messa a fuoco dei bisogni di cura dei cosiddetti soggetti caregivers (Barnes, 2006/2010), i quali risultano portatori di vulnerabilità in un certo senso "invisibili", che rischiano di impattare sulle persone che le vivono, lasciandole sole con la storia di dolore e di solitudine che contraddistingue la propria famiglia. E mentre l'assunzione del compito di cura si intreccia con le dinamiche evolutive di ognuno, le risorse personali necessarie a condurre una vita serena possono diminuire e determinare una contrazione delle capacità individuali e delle prospettive di realizzazione di sé, oltre che causare esclusione, impoverimento, diminuite possibilità di futuro.

Proiettare lo sguardo sui giovani che si prendono cura di un familiare bisognoso di assistenza, sia che si tratti di un fratello, di un genitore, di un parente con una disabilità fisica o mentale, per una malattia terminale o cronica, o a causa di dipendenze e altre condizioni che richiedono assistenza

¹ I paragrafi 1 e 2 sono di Marisa Musaio, i paragrafi 3 e 4 sono di Valentina Belloni.

quotidiana e supporto, così come il prendersi cura talvolta anche dei figli più piccoli, implica allargare la visibilità verso la fragilità come rispecchiamento di fenomeni che rischiano di rimanere sconosciuti, privi di categorie interpretative, di strumenti di sensibilizzazione e di approfondimento necessari per far sì che le esperienze di chi si prende cura possano essere conosciute anche da altri, condivise e finalizzate all'aiuto di chi invece le vive nella solitudine del proprio nucleo familiare. È questo il caso dei giovani caregivers che si prendono cura in modo continuativo di un familiare bisognoso di assistenza, assumendosi responsabilità che sono proprie degli adulti, andando incontro ad un impatto rilevante sugli aspetti fondamentali della propria vita come le possibilità di apprendimento, le relazioni sociali, le scelte professionali, la ricerca di condizioni di equilibrio e salute mentale. Si tratta inoltre di figli, fratelli, nipoti di persone ammalate che affrontano con responsabilità i compiti della cura troppo spesso senza l'aiuto sia dei servizi per adolescenti sia dei servizi sociosanitari, andando incontro a quei fenomeni di assistenza invertita che implica diventare, prima del tempo, madre e padre dei propri genitori (Kimball, 2015). Euro Carers² stima che l'8% di tutti bambini e gli adolescenti europei prestano cure, assistenza o sostegno a un familiare o un amico con una malattia cronica, una disabilità, una fragilità o una dipendenza, affrontando elevati livelli di responsabilità propri degli adulti. Mentre secondo le stime dell'Istat, in Italia sono caregivers il 6,5% dei giovani tra i 15 e i 24 anni, corrispondenti a circa 400.000 ragazzi (un dato che risulterebbe comunque sottostimato per via della mancata coincidenza tra le varie tipologie delle malattie e la presenza o meno di una diagnosi corrispondente e dei relativi trattamenti specifici richiesti) che si prendono cura di un membro della propria famiglia. Essi delineano un fenomeno in costante aumento sia a motivo della tendenza da parte delle famiglie a ricorrere sempre più a forme di welfare informale, alle proprie risorse interne e delle reti delle quali fa parte (Istat, 2022), sia a causa della recente pandemia che ha contribuito a rendere centrale da un lato l'importanza che la cura esercita nella nostra vita, e dall'altro, ad accrescere la consapevolezza dei bisogni di chi necessita di cura e al tempo stesso di chi si prende cura, sensibilizzando maggiormente su bisogni, comportamenti, modalità di risposta e servizi quanto più coerenti possibili con le nuove fragilità (Ligabue, 2023) e in grado di rispecchiare la costruzione di un nuovo patto tra generazioni (Crotti, 2018). Anche l'intreccio tra fragilità e dimensioni intergenerazionali risulta cruciale al fine di conoscere la situazione di tanti caregivers che rischiano di rimanere ancora invisibili, oltre a dover affrontare i rischi connessi ad una compromissione del proprio sviluppo psicofisico, alla solitudine e a condizioni di perdita di benessere per quanto attiene le prospettive di studio, lavoro e vita sociale.

2. Implicazioni tra *caregiving* familiare e salute mentale nei giovani caregivers

Un crescente numero di studi, soprattutto nel contesto anglosassone ed europeo (Lewis et al., 2023), avvalendosi di indagini qualitative sul campo con interviste a giovani caregivers, avvalorano la tesi secondo cui l'esercizio della cura familiare tende a influenzare bambini e adolescenti, causando disagio e isolamento sociale dei giovani adulti (Kavanaugh, 2014).

Come ha mostrato la ricerca di Kenneth Pakenham, docente alla School of Psychology dell'Università del Queensland in Australia, il solo fatto di avere una persona malata in casa aumenta il rischio di scarsi risultati di adattamento, e tale rischio cresce quando i compiti di assistenza tendono ad essere più intensi (Pakenham, 2015). Il caregiving conduce a sperimentare fattori di ritiro sociale, calo del rendimento scolastico, problemi di salute mentale, calo del benessere fisico, problemi nella frequenza scolastica, col rischio di abbandono. Configurandosi come una sfida sociale rilevante in tutto il mondo, il caregiving sollecita ad affrontare la relazione tra le responsabilità di assistenza familiare e la salute mentale e il benessere degli individui, in particolare di età compresa tra 18 e 24 anni, ossia su quei soggetti indicati come adulti emergenti, che mentre vivono questa fase di vita affrontando responsabilità legate alla durata dell'assistenza prestata e all'impegno assunto verso il proprio familiare, tendono a manifestare più significativamente sintomi di depressione e di ansia, una minore autostima, stili di coping meno adattivi rispetto ai coetanei non caregivers (Greene et al, 2017). Interagendo con fattori personali e di

² <https://eurocarers.org/>

vita dei giovani adulti, il caregiving influenza quelle condizioni di salute mentale e comportamentale che dovrebbero invece costituire una priorità da salvaguardare. L'impatto negativo di esperienze come la malattia dei genitori risulta pertanto inevitabile sulla crescita e la vita futura dei figli per via dell'influenza che questi eventi determinano sui processi primari di educazione e di formazione. Gli studi che prendono in esame l'impatto della salute dei genitori sugli esiti educativi e sull'inserimento lavorativo dei figli, con riferimento in particolare alle aree geografiche e culturali fragili come i paesi in via di sviluppo (Mendolia, Nguyen, Yeorkhin, 2019), mostrano come la malattia materna riduca sostanzialmente le possibilità di accedere a scuola per i soggetti i figli, mentre aumenta al tempo stesso la probabilità dei giovani di entrare prima del tempo nel mercato del lavoro e di dover lavorare per più ore al giorno. Gli effetti negativi risultano poi particolarmente evidenti per le ragazze, che sembrano sperimentare conseguenze negative in termini sia di istruzione sia di impegno nel mercato del lavoro. In particolare è la malattia mentale dei genitori a risultare un elevato fattore di rischio per la psicopatologia giovanile, così come dimostra un'ampia indagine norvegese basata sulla popolazione di adolescenti di età compresa tra 16 e 19 anni, che pone in evidenza come gli adolescenti con un genitore con malattia mentale abbiano maggiori probabilità di andare incontro a disturbi psichiatrici e a comorbidità, motivo per cui viene sottolineata la necessità di prendere in considerazione la malattia mentale dei genitori a fini della valutazione e del trattamento degli adolescenti con disturbi psichiatrici (Heradstveit et al., 2021). I problemi di salute mentale dei genitori costituiscono un rischio significativo per la salute mentale dei figli (Plass-Christl et al., 2017), infatti figli di genitori malati di mente hanno un rischio significativamente maggiore di sviluppare una malattia mentale nel corso della loro infanzia o adolescenza, rispetto al resto della popolazione (Heradstveit et al., 2021), con strette implicazioni sull'adattamento dei giovani alla malattia o alla disabilità dei genitori, sulle esperienze di assistenza e sicurezza dell'attaccamento giovane-genitore, che tende a variare a seconda del tipo di malattia/disabilità dei genitori, elementi che risultano particolarmente importanti in vista della progettazione degli interventi di aiuto e dei servizi.

3. Giovani caregivers e gestione quotidiana della cura e rielaborazione del dolore

Nella categoria dei caregivers familiari rientrano anche quei giovani che sperimentano in famiglia le pratiche di cura verso la sofferenza causata da una malattia solitamente invalidante, che incide profondamente nella quotidianità di ogni componente del nucleo familiare, e che in modo specifico si ripercuote sui vissuti di crescita di coloro che diventano "accompagnatori dei genitori", spesso invisibili, come nel caso di genitori con malattie oncologiche, ma ancor più con malattie mentali. Se si considera infatti che la malattia psichiatrica è ancora spesso taciuta all'esterno, per paura del giudizio o delle conseguenze del suo svelamento, per via dello stigma che da sempre la connota come "svalutazione globale di determinati individui sulla base di alcune loro caratteristiche relative all'appartenenza ad un gruppo, che è sfavorito, sminuito o screditato dalla società nel suo complesso" (Reupert, Maybery, 2019, p. 56), si comprende come in tale categoria rientrino anche coloro che si occupano di un familiare che presenta un'infermità mentale. È questa una tendenza diffusa che influenza negativamente non solo la persona che vive sulla propria pelle la malattia, ma che si estende ad ogni altro membro della famiglia, ancor più nella società contemporanea, che sembra aver cancellato la capacità di sopportare le difficoltà della vita, sviluppando atteggiamenti 'allergici' alla sofferenza, al dolore e alla morte come eventi che riguardano sempre e solo gli altri (Aramini, 2009, p.71). Anche a fronte di queste svalutazioni che condizionano le persone malate e i loro familiari, si comprende la complessità dei vissuti esistenziali e dei compiti di cura che caratterizzano i figli di genitori che convivono con una malattia. Tra i compiti del giovane caregiver non rientra soltanto il prendersi cura del familiare in difficoltà, esercizio di cura che implica una preoccupazione senza termine per la salute del genitore (Nap et al., 2020), ma anche una serie di compiti che vanno dalla pratica di ascolto, all'accoglienza della sofferenza altrui, alla cura diretta alla persona, ad attività di assistenza fisica. Il giovane caregiver imparerà presto come somministrare le terapie, si confronterà fin da subito con infermieri e medici, si occuperà delle attività domestiche, svolgerà la pulizia dei luoghi in cui abita, farà la spesa, cucinerà per la famiglia, perché

spesso il familiare vulnerabile diventa non più in grado di occuparsi nemmeno della casa, ed anche il supporto finanziario può diventare un compito a carico del giovane caregiver, che si preoccuperà di incombenze come il pagamento delle tasse, delle bollette, così come della cura dei fratelli e degli eventuali animali domestici, come ulteriori compiti da assolvere (Limongelli et al., 2020). A motivo delle attività quotidiane di cura, i giovani assistenti rivestono il ruolo di “piccoli adulti”, ragazzi a cui la vita appare in parte negare l’esperienza spensierata dell’infanzia e dell’adolescenza, rendendo ancora più complesso il confronto con i compiti di crescita evolutivi. Ma per quanto questa figura possa divenire fondamentale nel sistema familiare, che si connota in modo irregolare, non è da dimenticare che i giovani caregivers in quanto persone che necessitano a loro volta di supporto e sostegno per fronteggiare la complessa situazione familiare, dovrebbero vedere riconosciuta la possibilità di ritagliarsi del tempo per loro stessi, seguire le proprie passioni, mantenere attive le relazioni sociali, avere la possibilità di chiedere aiuto all’esterno (Provantini, 2016). Si tratta di riconoscimenti da tenere in debito conto, ancor in più in considerazione delle conseguenze che la malattia di un genitore porta con sé sia tanto dal punto di vista della crescita psicoemotiva del giovane, sia della socializzazione con i pari (Limongelli et al., 2020), sia del senso di benessere, di sicurezza e del rischio di peggioramento della salute mentale e fisica (Hamill, 2021). All’interno dei vissuti di dolore che pervade l’intera famiglia, va riconosciuta una sofferenza più silenziosa ma presente, interiormente taciuta, che se non identificata e interpellata adeguatamente rischia di diventare problematica perché intrappolata all’interno di un vissuto sensoriale dolente (Striano, 2005) che non permette il reale riconoscimento dei bisogni personali. Da qui l’importanza per il giovane caregiver di ritagliare momenti per praticare percorsi di riflessione per “mettere ordine del proprio divenire” (Mortari, 2019, p. 49), seppur all’interno di una quotidianità intrisa di responsabilità e posta al servizio dell’altro, che non facilita la riflessione personale. Uno sguardo attento e sensibile in aiuto del giovane caregiver è quello che può giungere da adulti insegnanti, educatori, pedagogisti, che entrano in contatto con i suoi vissuti, per accompagnarlo a riscoprire le risorse personali, senza negare la fragilità del vissuto ma rielaborandolo insieme. Essenziale può infatti risultare l’intervento da parte di queste figure professionali nell’aiutare a compiere una dislocazione dello sguardo rispetto al dolore e riconoscere il bisogno nell’altro, nel tentativo di attuare un rispecchiamento della vita offesa, di chi non ha potere, di chi soffre, per aprirla alla possibilità di riconoscimento della vita giusta (Musaio, 2020, p.167). Un rispecchiamento che permette il riconoscimento della vulnerabilità insita nella natura umana al fine di riuscire ad attuare anche quel cambiamento qualitativo di vita, avendo consapevolezza che non solo l’altro è necessitante di cure ma anche lo stesso caregiver.

4. Esperti per esperienza e rielaborazione dei vissuti personali

Con la collaborazione dell’*Associazione Young Care Italia*³ è stato possibile svolgere una serie di interviste semi-strutturate ad un gruppo di ex young caregivers oggi adulti, figli di genitori che presentavano soprattutto patologie psichiatriche come schizofrenia, depressione, disturbo bipolare, ma anche malattie oncologiche e disabilità sensoriali. Dalle risposte degli intervistati è emerso come le attività di cura svolte nella quotidianità, insieme alla fragilità e alla sofferenza dei genitori siano state dimensioni talmente presenti da ritenere “normali” le pratiche di cura nella vita familiare. Questo spiegherebbe l’inconsapevolezza dei giovani rispetto al ruolo svolto e anche il mancato riconoscimento dell’essere un soggetto caregiver. Ma essere un giovane caregiver senza consapevolezza della propria condizione, comporta una visione distorta della realtà, che interpella ancor più l’attenzione da parte dei professionisti dell’educazione, una maggiore sensibilità da parte degli stessi insegnanti rispetto alla presenza nelle classi di alunni caregivers (De Carli, 2021) che, giornalmente, accanto alle ore di apprendimento, si occupano della cura di un genitore malato o disabile. Può accadere che il giovane caregiver si assuma il carico delle pratiche di cura in totale segreto e senza la consapevolezza del ruolo esercitato. L’inconsapevolezza rispetto ai vissuti viene riconosciuta il più delle volte dopo il

³ Young Care Italia è la prima associazione italiana dedicata ai giovani caregivers, nata dall’unione tra esperti per esperienza co-ricercatori dello studio italiano *The Hidden Children* e da professioniste della cura e del supporto a minori, cfr., <https://youngcareitalia.org/>

compimento della maggiore età, quando ormai i vissuti di sofferenza personale iniziano ad incidere profondamente sulle scelte di vita e persino sulla scelta del luogo dove proseguire gli studi universitari, e, conseguentemente, sulla professione che si desidera svolgere. Dalle interviste emerge come l'80% degli ex young caregivers abbiano intrapreso scelte professionali legate esse stesse alle pratiche di cura, diventando psicologi, assistenti sociali, consulenti famigliari, insegnanti, educatori, assistenti alla comunicazione; mentre coloro che hanno intrapreso percorsi professionali che in apparenza non sembrano intercettare le pratiche di cura sono solo il 20%. Anche il luogo di ubicazione dell'università è stata una variante presa in considerazione durante la scelta: preferire una sede universitaria vicina a casa avrebbe permesso al giovane caregiver di accudire più facilmente il familiare. Di conseguenza si coglie come il pensiero della cura sia un pensiero costante, che quando non concretizzato, diviene per il giovane caregiver espressione di un senso di colpa, essendo abituato, sin da piccolo, ad anteporre la responsabilità della cura ai propri desideri e aspettative. È così che i giovani caregivers sperimentano fin da subito sentimenti di rabbia, paura, imbarazzo, disorientamento, insicurezza, solitudine, tristezza, invidia e rancore, sentimenti il più delle volte nascosti ma che tendono ad accompagnarli nel loro percorso di crescita.

Dalla rilettura dei loro vissuti affiora che le attività di cura svolte durante l'infanzia, età della vita nella quale dovrebbe essere l'adulto ad accompagnare, abbiano inevitabilmente segnato la loro crescita e posto le premesse per il loro configurarsi come "esperti per esperienza", ossia giovani che si ritrovano a mettere in atto pratiche di cura senza avere alle spalle una formazione specifica (Kavanaugh, Cho, Howard, 2019). Così come indicato dall'associazione *Young Care Italia*, gli esperti per esperienza sono "persone che attraverso esperienze maturate e vissute di avversità, malattia, disabilità, eventi o circostanze di vita, sono in grado di utilizzare le conoscenze acquisite, non attraverso lo studio o l'educazione ma attraverso l'aver vissuto questa esperienza", riuscendo a trasformare un'esperienza dolorosa in una risorsa per il futuro.

Con riferimento alle rielaborazioni compiute nel contesto dell'associazione *Young Care Italia*, si evidenzia come dai vissuti esperienziali di questi giovani adulti sia nata la volontà di mettersi al servizio della comunità, aiutando le nuove generazioni di caregivers, testimoniando e dando una voce a tutti coloro che vivono precocemente l'esperienza del caring. Ed è proprio da questa consapevolezza che è nata la prima associazione italiana dedicata ai giovani caregivers, con il proposito di creare un punto di riferimento, di supporto e riconoscimento, affinché nessun minore possa ritrovarsi a vivere da solo l'esperienza della cura di un familiare.

La solitudine e l'abbandono infatti risultano tra i vissuti più ricorrenti nelle storie dei giovani caregivers che, fin da subito, hanno sperimentato cosa vuol dire riconoscere la fragilità dell'altro e quella sofferenza umana che non può essere taciuta o passare indifferente all'interno della comunità, come purtroppo accade. Per via di un dolore spesso taciuto all'interno del nucleo familiare che può divenire disfunzionale e potenzialmente marginalizzante se non riconosciuto, le voci fondatrici di *Young Care Italia* risultano impegnate nel lanciare un appello ai giovani caregivers affinché si rivolgano all'associazione per parlare dei propri vissuti, alla presenza di esperti, per confrontarsi con i cosiddetti "esperti di esperienza"⁴, i quali, a partire dalla narrazione delle proprie storie, possono offrire consigli, aiutare i giovani a perdonarsi e a non rimanere succubi del senso di colpa, a tenere fede alle scelte intraprese, ad accettare la propria identità senza combatterla, trovando il giusto tempo da dedicare a se stessi. Si tratta di consigli di estrema importanza che possono risuonare impossibili da accogliere e attuare per via dell'impegno quotidiano che la cura comporta, ma che grazie ad un lavoro di rielaborazione e maturazione personale svolto in collaborazione con un "esperto per esperienza", possono restituire speranza a tutti coloro che vivono l'esperienza di cura di un genitore.

⁴ L'esperienza di incontro con gli "esperti di esperienza" è stata al centro del recente convegno *Giovani e ruolo di cura: tra scelta e necessità. Il caso degli Young caregivers in Italia*, tenutosi a Milano il 20 gennaio 2023.

Bibliografia

- Barnes, M. (2006). *Caring and Social Justice*. tr. it. Folgheraiter L., Pasini A. *Storie di caregiver. Il servizio della cura*. Trento: Erickson, 2010.
- Biliunaite, L. (2022). *Care for the Caregiver: Internet Intervention for Informal Caregivers in Lithuania*. Linköping: Linköpings Universitet.
- Boffo, V. (2006). *La cura in pedagogia: linee di lettura*. Bologna: CLUEB.
- Buoni, S. (2018). *Quando mamma o papà hanno qualcosa che non va. Miniguida alla sopravvivenza per i figli di genitori con un disturbo mentale*. UVE-Umbria, Volontariato, Edizioni.
- Cambi, F. (2010). *La cura di sé come processo formativo*. Roma-Bari: Laterza.
- Charles, G., Stainton, T., Marshall S. (2009). Young carers: Mature before their time. *Reclaiming Children and Youth*, 18(2), 37–41.
- Chrétien, J.-L. (2010). *La ferita della bellezza*, prefazione F. Hadjadj. Genova-Milano: Marietti.
- Cohen, D., Greene, J., Toyinbo, P., Siskowski C. (2012). Impact of family caregiving by youth on their psychological well-being: A latent trait analysis. *Journal of Behavioral Health Services & Research*, 39, 245–256.
- Crotti, M. (2018). *Generazioni interrotte sull'odierna fragilità del patto generazionale*. Milano-Udine: Mimesis.
- De Carli, S. (2021). *I grandi invisibili: sono 391mila i giovani caregiver in Italia*. <https://www.vita.it/it/article/2021/10/06/i-grandi-invisibili-sono-391mila-i-giovani-caregiver-in-italia/160661/>
- De Vita, A. (2022). (ed.) *Fragilità contemporanee. Fenomenologia della violenza e della vulnerabilità*. Milano-Udine: Mimesis.
- East, P. L. (2010). Children's provision of family caregiving: Benefit or burden? *Child Development Perspectives*, 4, 55–61.
- Fadda, R. (2016). *Promessi a una forma: vita, esistenza, tempo e cura*. Milano: FrancoAngeli.
- Gadamer, H.-G. (1994). *Dove si nasconde la salute*. Milano: Raffaello Cortina.
- Gaspari, P. (2021). *Cura educativa, relazione d'aiuto e inclusione. Le categorie fondative della pedagogia speciale*. Roma: Anicia.
- Gastfriend, J. (2018). *My parent's keeper: the guilt, grief, guesswork, and unexpected gifts of caregiving*. New Haven: Yale University Press.
- Gaugler, J., Kane, R. L. (2015). (eds.) *Family Caregiving in the New Normal*. Elsevier Science & Technology, ebook.
- Giosi, M. (2022). *Le radici pedagogiche della cura. Empatia, Vulnerabilità, Dolore*. Roma: Anicia.
- Greene, J., Cohen, D., Siskowski, C., Toyinbo, P. (2017). The Relationship Between Family Caregiving and the Mental Health of Emerging Young Adult Caregivers. *The Journal of Behavior health Service & Research*, Oct, 44(4):551-563.
- Hamill, S. B. (2021). *Assessing Young Caregivers' Feelings About Helping: Pilot Test of a New Scale Published online*, 4 September 2021.
- Heradstveit, O., Haugland, B. S. M., Nielsen, S. A., Bøe, T., Sivertsen, B., Hysing, M., (2021). Parental Mental Illness as a Risk Factor for Adolescent Psychiatric Disorders: A registry-based Study of Specialized Child and Adolescent Health Services. *Child and Youth Services*, november, 48-71.
- Iori, V., Rampazi, M. (2008). (eds.) *Nuove fragilità e lavoro di cura*. Milano: Unicopli.
- Istat (2022). *Famiglie, reti familiari, percorsi lavorativi di vita*. Castagnaro, C., Meli, E. (a cura di). Roma: Istat.
- Jankélévitch, V., Berlowitz B. (2012). *Da qualche parte nell'incompiuto*. Torino: Einaudi.
- Joseph, S., Becker, S., Becker, F., & Regal, S. (2009). Assessment of caring and its effects in young people: Development of the Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist (MACA-

- YC18) and the Positive and Negative Outcomes of Caring Questionnaire (PANOC-YC20) for young carers. *Child: Care, Health and Development*, 35, 510–520.
- Kavanaugh, M. S., Cho, C.C., Howard, M., (2019). I Just Learned by Observation and Trial and Error”: Exploration of Young Caregiver Training and Knowledge in Families Living with Rare Neurological Disorders. *Child & Youth Care Forum* 48:479–492.
- Kavanaugh, M. S. (2014). Children and adolescents providing care to a parent with Huntington's disease: Disease symptoms, caregiving tasks and young carer well-being. *Child and Youth Care Forum*, 43, 675–690.
- Kimball, M. H. (2015). Caregiving Roles Reversed. Becoming My Mothers’Mother. Gaugler J., Kane R. L. (eds.) *Family Caregiving in the New Normal. Elsevier Science & Technology*, ebook, 17-21
- Landi, G., Pakenham, K. I., Grandi, S., Tossani, E. (2022). Young Adult Carers during the Pandemic: The Effects of Parental Illness and Other Ill Family Members on COVID-19-Related and General Mental Health Outcomes. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19:6, 33-91.
- Landi, G., Pakenham, H. I., Benassi, M., Giovagnoli, S., Tossani, E., Grandi S. (2021). A Model of the Effects of Parental Illness on Youth Adjustment and Family Functioning: The Moderating Effects of Psychological Flexibility on Youth Caregiving and Stress. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18:9, 4902.
- Lewis, F. M., Becker, S., Parkhouse, T., Joseph, S., Hlebec, V., Mrzel, M., Brolin, R., Casu, G., Boccaletti, L., Santini, S., D’Amen, B., Socci, M., Hoefman, R., de Jong, N., Leu, A., Phelps, D., Guggiari, E., Magnusson, L., Hanson, E. (2023). The first cross-national study of adolescent young carers aged 15–17 in six European countries. *International Journal of Care and Caring*, 7(1), 6-32.
- Ligabue, L. (2023). *Lavoro di cura, genere e rapporti intergenerazionali: la necessità di un cambiamento profondo*, in <https://www.secondowelfare.it/long-term-care/lavoro-di-cura-genere-e-rapporti-intergenerazionali-la-necessita-di-un-cambiamento-profondo/>
- Limongelli, P., Garello, M., Ibrahim, S., Manescalchi, C. (2020). Infanzia e adolescenza nascoste, alla scoperta dei giovani caregiver, *La Rivista del lavoro sociale, metodologie e tecniche per le professioni sociali*, Erickson.
- Lizzola, I. (2006). *Persone e legami nella vulnerabilità: iniziativa educativa e attivazioni sociali a partire dalla fragilità*. Milano: Unicopli.
- Mariani, A. M. (2009). (ed.) *Fragilità: sguardi interdisciplinari*. Milano: Unicopli.
- Marone, F., Musaiò, M., Pesare, M. (2023). *Educazione, relazioni e affetti. Oltre la pandemia*. Roma: Armando.
- Mendolia, S., Nguyen, N. & Yerokhin, O. (2019). The impact of parental illness on children’s schooling and labour force participation: evidence from Vietnam. *Review of Economics of the Household*, 17, 469-492.
- Morelli, U. (2014). *Il conflitto generativo: la responsabilità del dialogo contro la globalizzazione dell’indifferenza*. Roma: Città Nuova.
- Mortari, L. (2019). *Aver cura di sé*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Mortari, L. (2015). *Filosofia della cura*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Musaiò, M. (2020). *Dalla distanza alla relazione. Pedagogia e relazione d’aiuto nell’emergenza*. Milano-Udine: Mimesis Edizioni.
- Nap, H.H., Hoefman, R., De Jong, N. et al. (2020). The awareness, visibility and support for young carers across Europe: a Delphi study. *BMC Health Serv Res*, 20, 921.
- Nussbaum, M. C. (1996). *La fragilità del bene*. Bologna: il Mulino.
- Pakenham, K. I., Cox S. (2015). The effects of parental illness and other ill family members on youth caregiving experiences. *Psychology & Health*. Advance online publication.

- Pakenham, K. I., Cox S. (2012). The nature of caregiving in children of a parent with multiple sclerosis from multiple sources and the associations between caregiving activities and youth adjustment overtime. *Psychology & Health*, June, 324-346, online.
- Peter, R. (1996). *Una terapia per la persona umana. Aspetti teorici della Terapia dell'Imperfezione*. Assisi: Cittadella Editrice.
- Reupert, A., Maybery, D., Nicholson, J., Gopfert, M., Seeman, M.V. (2019), (eds.). *I disturbi psichiatrici dei genitori. Genitori problematici e le loro famiglie*. Roma: Giovanni Fioriti Editore.
- Shifren, K., Kachorek, L. (2003). Does early caregiving matter? The effects on young caregivers' adult mental health. *International Journal of Behavioral Development*, 27, 4, 338-346.
- Shifren, K. (Ed.) (2009). *How caregiving affects development: Psychological implications for child, adolescent, and adult caregivers*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Striano, M. (2005). La narrazione come dispositivo conoscitivo ed ermeneutica. *M@gm@ rivista elettronica di scienze umane e sociali*, 3(2005), 1-3.
- Tossani, E., M. C. Verrocchio, Romer, G., Landi, G. (2022). Transgenerational Effects of Parental Physical and Mental Illnesses on Their Young Offspring's Adjustment: A Psychosomatic Perspective. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 1-3.
- Wepf, H., Joseph, S., Leu, A. (2021). Pathways to Mental Well-Being in Young Carers: The Role of Benefit Finding, Coping, Helplessness, and Caring Tasks. *Journal of Youth and Adolescence*, 50, 9, 1911-1924.