

Torino, 28 aprile 2026

NON È UN PAESE PER CAREGIVER

Il punto della situazione

di Maria Grazia Breda ¹

Non passa giorno in cui non si esalti quanto sia prezioso e importante il ruolo dei *caregiver* familiari, impegnati nell'accudimento di congiunti non autosufficienti, malati cronici anziani e persone con disabilità irreversibili, non autosufficienti. La legge di bilancio 2026, invece, non stanza risorse immediatamente disponibili a sostegno del disegno di legge "Riconoscimento e tutela delle persone che assistono e si prendono cura dei propri cari", approvato dal Consiglio dei Ministri e presentato il 6 febbraio 2026 alla Camera dei Deputati. I *caregiver* familiari ancora una volta sono lasciati soli dallo Stato. La conseguenza immediata è che continuerà l'impovertimento dei nuclei familiari; una situazione che colpisce anche il ceto medio. Le famiglie intaccano i risparmi, riducono le spese, il loro potere di acquisto scenderà ulteriormente. Inoltre, resta alto, così come è proposto nel disegno di legge, il rischio che il compito di cura e assistenza, che spetta allo Stato, sia spostato sulla persona del *caregiver* familiare.

Ancora una volta i malati cronici anziani e le persone con disabilità non autosufficienti restano esclusi dal diritto esigibile ad un assegno di cura della sanità inserito nei Lea (e quindi finanziabile dal Servizio sanitario nazionale e regionale), assimilabile alla quota sanitaria, con la quale il Servizio sanitario sostiene, almeno per il 50% del costo totale, il pagamento delle rette Rsa per gli utenti ricoverati in convenzione. Una discriminazione intollerabile, introdotta dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 12 gennaio 2017, aggiornamento dei Lea.

Per garantire la priorità delle cure domiciliari, quando praticabili², è indispensabile garantire agli utenti la copertura, almeno parziale, dei costi di un aiuto esterno, nonché la presa in carico del servizio sanitario per le ulteriori prestazioni sanitarie, socio-sanitarie e assistenziali necessarie.

Serve una svolta culturale e politica. La proponiamo con questa riflessione ai politici onesti intellettualmente e a tutte le organizzazioni impegnate da anni per ottenere diritti esigibili, da imputare innanzitutto al Servizio sanitario nazionale, come spiegheremo in seguito, perché la non autosufficienza dipende da una grave carenza di salute.

Inizialmente si può partire dalla condizione delle persone dipendenti totalmente dall'aiuto di altri per soddisfare le esigenze personali indifferibili. Ci riferiamo ai dati Inps, riportati nella

¹ Presidente della Fondazione Promozione Sociale Ets

² Le prestazioni domiciliari alle persone non autosufficienti richiedono la presenza di alcune precise condizioni: le prestazioni domiciliari assicurate da asl/enti locali devono essere adeguate alle esigenze dell'utente e non vi sono controindicazioni per il malato cronico o la persona con disabilità non autosufficiente, nel caso sia il congiunto a svolgere il ruolo di *caregiver* familiare.

relazione tecnica del disegno di legge in esame e riguardano oltre 1 milione di cittadini, di cui almeno mezzo milione richiede prestazioni continue nelle 24 ore tutti i giorni dell'anno. Non è un problema di risorse, ma di scelta culturale e, quindi, politica.

➤ Le risorse

Il disegno di legge n. 2789 "Riconoscimento e tutela delle persone che assistono e si prendono cura dei propri cari", arriva alla Camera dei Deputati il 6 febbraio 2026. Era in discussione da almeno 15 anni, ma non è la risposta attesa, in quanto le risorse destinate al *caregiver* familiare interessano una platea assai esigua, come vedremo in seguito. È vero che sono previste risorse nella misura di 207 milioni di euro, all'articolo 227 della legge di bilancio 30 dicembre 2025, ma saranno disponibili dal 2027. Se ne parlerà quindi con la prossima legislatura, che potrà anche decidere diversamente. La materia, infatti, non rientra nei Lea, Livelli essenziali di assistenza che prevedono finanziamenti obbligatori. È inserita nell'ambito delle politiche sociali e, quindi, come ha precisato bene la Corte Costituzionale nella sentenza 62/2020 *«l'effettività del diritto alla salute è assicurata dal finanziamento e dalla corretta ed efficace erogazione della prestazione, di guisa che il finanziamento stesso costituisce condizione necessaria ma non sufficiente del corretto adempimento del precetto costituzionale. Nei sensi precisati deve essere letta l'affermazione secondo cui "una volta normativamente identificato, il nucleo invalicabile di garanzie minime per rendere effettivo il diritto [fondamentale] non può essere finanziariamente condizionato in termini assoluti e generali [...] È la garanzia dei diritti incompressibili ad incidere sul bilancio, e non l'equilibrio di questo a condizionarne la doverosa erogazione" (sentenza n. 275 del 2016)»*. Pertanto, *«mentre di regola la garanzia delle prestazioni sociali deve fare i conti con la disponibilità delle risorse pubbliche, dimensionando il livello della prestazione attraverso una ponderazione in termini di sostenibilità economica, tale ponderazione non può riguardare la dimensione finanziaria e attuativa dei LEA, la cui necessaria compatibilità con le risorse è già fissata attraverso la loro determinazione in sede normativa»*.

Inoltre, l'art. 14, comma 1 del disegno di legge specifica che le risorse di cui sopra, effettive, a decorrere dal 2027, sono stanziare sottraendo i fondi da altri capitoli destinati in precedenza al medesimo obiettivo. Nello specifico:

- a) mediante corrispondente riduzione del Fondo caregiver, di cui all'art. 1, comma 227, della legge 30 dicembre 2025, n. 199";
- b) dal 2027, con 50 milioni di euro, con riduzione del Fondo per le politiche in favore delle persone con disabilità, di cui all'art. 1, comma 178, della legge 30 dicembre 2021 n. 234;
- c) con tre milioni di euro, a decorrere dal 2028, mediante corrispondente riduzione del Fondo destinato alla copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del caregiver familiari, di cui all'art. 1, comma 334, legge 30 dicembre 2020, n. 178.

Al Fondo di cui sopra, istituito dal Ministero dell'economia e delle finanze, si aggiunge una dotazione di 1,05 milioni di euro per l'anno 2026.

Nello specifico, i finanziamenti di cui sopra *«sono finalizzati alla definizione della figura del caregiver familiare delle persone con disabilità e al riconoscimento del valore sociale ed economico della relativa attività di cura non professionale»*.

La somma subito disponibile (anno 2026) è la dotazione di 1,05 milioni *«per la implementazione del sistema informativo (...)»* dell'Inps, che deve predisporre la piattaforma per l'individuazione degli aventi diritto. Tale procedura *«è, infatti, volta a garantire uniformità nazionale e certezza giuridica evitando frammentazioni che potrebbero derivare da discipline regionali difformi»*.

In effetti questa, almeno, è una garanzia per i cittadini considerando le disparità introdotte, in materia di non autosufficienza e disabilità, dai 20 sistemi regionali.

➤ **Sono le risorse (limitate) a definire la platea dei beneficiari (pochissimi)**

È illuminante (in negativo) la lettura della relazione tecnica di accompagnamento al disegno di legge in discorso, per comprendere il percorso intrapreso per definire la platea dei *caregiver* beneficiari del contributo. Si legge che l'indagine curata dall'ISTAT consente di classificare 7,867 milioni di *caregiver*. Un numero consistente in quanto raggruppa più tipologie (conviventi, non conviventi, occupato o meno, familiare o meno), che dichiarano di fornire prestazioni di assistenza almeno 1 volta la settimana.

Dati che non sono ritenuti attendibili, in quanto *“non esistono (secondo l'ISTAT, n.d.r.) elementi consolidati, in merito al numero dei caregiver in Italia”*. L'ISTAT decide di considerare come bacino di interesse, per ottenere il beneficio (ovvero il contributo) secondo i criteri stabiliti nell'art. 13, *“1,096 milioni i caregiver inoccupati conviventi, che prestano per almeno 20 ore a settimana la loro attività”*. Di questi, l'ISTAT *“stima che siano 0,522 milioni quelli che prestano assistenza a familiari con limitazioni gravi al funzionamento”*.

Il beneficio previsto nel disegno di legge viene però attribuito a chi presti almeno 91 ore a settimana, ben più delle 20 ore considerate dall'ISTAT, per i Ministeri stimano che il target di riferimento (...) riguardi in totale 87 mila beneficiari. Si tratta di un sesto della platea, poiché il beneficio è attribuito a chi presti assistenza per almeno 91 ore a settimana. Inoltre, degli 87 mila potenziali beneficiari *“si considera che il 71,64%, abbia un Isee familiare pari o inferiore a 15.000 euro. A tal fine, si usano i dati reperibili nell'apposito osservatorio statistico dell'Inps”*, dai quali risultano *“nel biennio 2023-2024, 2.613.919 nuclei familiari con DSU e ISEE non superiore a 15mila euro e presenza di persona con disabilità nel nucleo familiare”*.

Anche in questo caso il dato si ritiene sovrastimato dagli esperti, per cui alla fine, in base ai calcoli statistici applicati, il numero dei beneficiari stimati scende da 87mila a 62.333 unità. A questo punto i tecnici ipotizzano che, se questi calcoli trovassero conferma con le risorse inserite nel bilancio 2027 *“sarebbe possibile riconoscere un beneficio trimestrale pro-capite a regime di 1.000 euro a fronte di un tetto massimo di 1.200 euro”*. Insomma, una miseria se si considera il risparmio dello Stato e i costi personali, economici e in termini di salute e di benessere psicologico del *caregiver* familiare.

In sintesi non si parte dal fabbisogno reale, ma si condiziona il numero dei beneficiari alle risorse stabilite a priori. Ricondurre la platea dai 7milioni di *caregiver* possibili a quella di poco più di un milione di *caregiver* conviventi sarebbe accettabile; anche la riduzione della platea a mezzo milione potrebbe essere un limite per iniziare il cambiamento. Circoscrivere i dati è importante, per evitare di creare falsi allarmismi sulle risorse da stanziare e dare motivo per non fare nulla ai decisori politici.

Nel provvedimento in esame sul *caregiver* familiare siamo invece di fronte ad una riduzione estrema della platea da considerare beneficiaria, per cui alla fine il risultato è un intervento economico che non raggiunge neppure le situazioni di maggiore gravità, pur con vincoli cogenti per il *caregiver* beneficiario del contributo.

Ad esempio è previsto l'inserimento del *caregiver* familiare nel progetto di vita per le persone con disabilità (art. 26, d. lgv. 62/2024) e nel PAI della persona anziana malata cronica non autosufficiente (art. 27, d. lgv. 29/2024), al fine di individuare *“il relativo carico assistenziale relativamente al numero di ore”* per stabilire l'importo da erogare nel limite massimo previsto.

In pratica il *caregiver* si vedrà assegnare compiti di cura e assistenza definiti dai servizi sanitari, socio-sanitari e assistenziali, ma sarà rimborsato per tutti i costi vivi sostenuti con poco più di un euro all'ora. È sicuramente un affare per lo Stato, non per i *caregiver* familiari.

➤ L'impovertimento dei nuclei familiari è un dato certo

Su *La Stampa* del 9 marzo 2026, nell'articolo di Claudia Luise, "Il lavoro di cura incide per il 30% sul reddito", l'associazione di colf e badanti Nuova Collaborazione segnala che *"La cura non è più solo una responsabilità privata: è una questione economica strutturale che incide in modo significativo sugli equilibri delle famiglie italiane"*. È quanto emerge da una ricerca promossa dall'associazione nazionale, che rileva come *"Il bisogno che incide maggiormente sull'equilibrio economico delle famiglie è l'assistenza ad una persona con disabilità (40%), seguito dall'assistenza continuativa a un anziano (33%)"*. (...) *"Nel complesso, il quadro restituisce un Paese in cui la non autosufficienza – legata alla disabilità o all'età avanzata – rappresenta la principale voce di pressione economica sulle famiglie. Il dato più rilevante è che per il 33,8% delle famiglie la spesa per la cura supera il 30% del reddito mensile, mentre un ulteriore 13,8% dichiara un'incidenza compresa tra il 20% e il 30%. A questo si aggiunge un 35,4% che fatica a stimarne il peso complessivo, a conferma di una pressione economica continua e difficilmente misurabile"*. Inoltre la ricerca *"evidenzia un impatto diretto sulla partecipazione al lavoro retribuito: nel 53,8% dei casi, in assenza di un adeguato supporto di cura, è una donna della famiglia ad aver ridotto o abbandonato l'attività lavorativa. Solo nel 6,2% dei casi la rinuncia riguarda un uomo. (...) "Il dato conferma come il carico di cura continui a tradursi in una penalizzazione occupazionale prevalentemente femminile, con conseguenze strutturali su reddito, carriera e contribuzione previdenziale"*.

La gravità dell'impatto economico sulle famiglie, a causa della mancanza di aiuti da parte dello Stato nell'accudimento di congiunti non autosufficienti, era già emersa nei dati dell'Osservatorio Nazionale Domina³, presentati in Senato il 16 gennaio 2025. Secondo il rapporto le famiglie nel 2023 hanno speso 7,2 miliardi di euro per assumere 'badanti' regolari e irregolari, che si occupano a tempo pieno di anziani malati cronici o di persone con disabilità non autosufficienti. È vero che le famiglie percepiscono l'indennità di accompagnamento (poco più di 520 euro al mese!), ma il risparmio realizzato dallo Stato, grazie alle famiglie, secondo i dati Domina, è di 6 miliardi di euro, ovvero lo 0,3% del Pil. Il settore chiede alla politica interventi strutturali, ma le soluzioni proposte *"zainetto fiscale, credito d'imposta individuale e flessibile, accumulabile e trasferibile all'interno del nucleo familiare (...), un contributo pubblico per l'assunzione regolare di lavoratori certificati, modellato sull'assegno unico, proporzionale all'ISEE e alla condizione occupazionale dei membri della famiglia"*⁴ sono interventi assistenziali, misure di contrasto alla povertà, che non risolvono.

Il problema va affrontato a partire dal riconoscimento della causa di grave carenza di salute che determina la non autosufficienza, tanto degli anziani malati cronici, quanto delle persone con disabilità irreversibili. È l'assenza del Servizio sanitario, che scarica ogni responsabilità e onere sulle spalle delle famiglie che, va ricordato, in base alle norme vigenti, non hanno obblighi di cura⁵.

³ L'Osservatorio DOMINA monitora il settore del lavoro domestico a livello nazionale e locale, analizzando occupazione, retribuzioni, impatto sul PIL e differenze regionali.

⁴ Cfr. Giancarlo Salemi, L'Osservatorio Inps. Più badanti che colf: gli effetti demografici sul lavoro domestico, in *Avvenire*, 19 giugno 2025.

⁵ L'articolo 23 della Costituzione stabilisce che *«nessuna prestazione personale o patrimoniale può essere imposta se non in base alla legge»*.

L'articolo 2 della legge 23 dicembre 1978 n. 833 stabilisce che il Servizio sanitario nazionale debba assicurare *«la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali che ne siano le cause, la fenomenologia e la durata»* e che debba altresì provvedere *«alla tutela della salute degli anziani, anche al fine di prevenire e di rimuovere le condizioni che possono concorrere alla loro emarginazione»*. Inoltre, l'articolo 1 della stessa legge n. 833/1978 sancisce che il Servizio sanitario nazionale deve garantire le prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali *«senza distinzioni di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'uguaglianza dei cittadini nei confronti del Servizio»* sanitario nazionale.

Nel contempo non viene riconosciuto ancora alla persona non autosufficiente a causa di gravi carenze di salute il diritto soggettivo ad un assegno di cura, laddove può ragionevolmente ottenere le prestazioni indifferibili di cui necessita, senza essere costretta al ricovero in strutture residenziali socio-sanitarie.

➤ **Sbagliato attribuire al caregiver prestazioni di “attività di cura e assistenza”.**

L'enfasi con la quale nel disegno di legge si pone l'accento sull'attività di cura e assistenza del *caregiver* familiare deve preoccupare. Dietro tanta 'riconoscenza', per chi si dedica giorno e notte al proprio congiunto con disabilità o malato anziano non autosufficiente, punta a confermare una cultura familistica, mai superata.

Si tratta di un problema in primo luogo culturale. Per questo le associazioni aderenti al Csa, Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base di Torino, si sono battute fin dai primi anni duemila, perché venisse riconosciuto dalle istituzioni il volontariato intrafamiliare, svolto dai genitori di persone con disabilità non autosufficienti maggiorenni, che continuavano a occuparsi dei loro figli al domicilio.

In seguito si è esteso il riconoscimento del valore, anche economico, delle prestazioni svolte dal *caregiver* familiare di persone anziane malate croniche non autosufficienti. Rinviamo all'articolo "Impegni sottoscritti dall'Asl TO3 e dal Cisap con il figlio per la cura a domicilio della madre non autosufficiente"⁶, due istituzioni della Provincia di Torino, che il 2 novembre 2009 hanno avviato l'attuazione del "Protocollo d'intesa finalizzato all'erogazione di contributi economici a sostegno della lungoassistenza domiciliare di persone non autosufficienti", ai sensi della deliberazione della Giunta regionale del Piemonte n. 39 del 6 aprile 2009⁷.

La scarsità delle risorse impegnate dal Governo a cui stiamo assistendo, evidenzia che la cultura strisciante punta ancora sull'idea che l'obbligo di prestare cura e assistenza sia in primo luogo in capo ai familiari. Anche gli interventi, di cui all'art. 12, di sostegno al *caregiver*, quali ad esempio *"a) di essere sostituito entro ventiquattrore in caso di un'emergenza; b) di beneficiare di sostegno psicologico; c) di programmare per tempo (...) gli interventi di cura (...) a tutela della propria salute (...)"* e di quelli previsti al successivo punto 3, sul budget di cura e assistenza del PAI, sono erogati *"nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziari a ciò destinabili a legislazione vigente"*.⁸

A questo riguardo nell'audizione informale del disegno di legge n. 2789 Caregiver, della Commissione Affari sociali della Camera dei Deputati del 24 marzo 2026, la presidente della Fondazione promozionale ETS è intervenuta per sottolineare che *"Il testo in esame va considerato come un primo passo, ma già in questo suo iter, vanno rimosse parole quali "cura e assistenza," (presenti nell'art. 1, lettera a) del disegno di legge, n.d.r.), che potrebbero essere utilizzate a danno - e non a favore - del Caregiver familiare"*. Ha poi inviato, l'emendamento proposto in sostituzione del testo in esame, che prevede di: *"Riconoscere il ruolo fondamentale, all'interno della società delle prestazioni informali volontariamente prestate dal Caregiver al familiare non autosufficiente, all'interno della presa in carico garantita dai servizi sanitari, socio-sanitari e sociali"*.

Il rischio di attribuire di fatto impegni/obblighi di cura al *caregiver* familiare è concreto, perché il legittimo riconoscimento del loro ruolo fondamentale nei confronti del congiunto non

⁶ Si veda *Prospettive assistenziali*, n. 169, gennaio-marzo 2010, p. 52.

⁷ La deliberazione si richiama alle disposizioni introdotte dal Dpcm del 29 novembre 2001, Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria, Allegato 1C, Assistenza domiciliare integrata. Provvedimento purtroppo abrogato dal dpcm 2017 di aggiornamento dei Lea.

autosufficiente, non è bilanciato dalla presa in carico dell'Asl e dell'Ente locale dell'anziano malato cronico o della persona con disabilità gravissima, non autosufficienti.

È la persona non autosufficiente il soggetto che ha diritto a ricevere le cure di cui necessita. Il *caregiver* si presta ad essere tramite con il Servizio sanitario e socio-sanitario, il Comune quando ha diritto a prestazioni socio-assistenziali aggiuntive; deve essere seguito all'interno di una presa in carico che preveda impegni precisi dell'Asl, del Comune singolo o associato, che definisca il suo impegno, le prestazioni che deve svolgere previo addestramento da parte del personale sanitario o socio-sanitario, i passaggi regolari del medico, dell'infermiere e di altre figure dell'asl, se previste nel progetto di vita o nel PAI e il pronto intervento, la sostituzione in caso di impossibilità temporanea o definitiva a garantire la sua disponibilità⁹.

Tutto questo non è previsto nel disegno di legge.

Purtroppo, a tutt'oggi, il settore della sanità, per quanto riguarda le cure a domicilio, si limita a corrispondere solo prestazioni sanitarie e solo a tempo determinato, nell'ambito delle prestazioni dell'Adi, Assistenza domiciliare integrata. E' noto a tutti, tuttavia, come l'Adi non possa assolvere, con i limiti attuali, alle esigenze di tutte le prestazioni indifferibili indispensabili nelle 24 ore, tutti i giorni dell'anno; prestazioni non strettamente sanitarie, ma senza le quali neppure la cura sarebbe possibile erogare e il malato non autosufficiente potrebbe anche morire.

L'Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Torino, si è espresso in merito con il proprio documento del 6 luglio 2015, *«Gli anziani malati cronici non autosufficienti e le persone affette da demenza senile sono soggetti colpiti da gravi patologie che hanno avuto come esito la devastante compromissione della loro autosufficienza e pertanto hanno in tutti i casi esigenze sanitarie e socio-sanitarie indifferibili in relazione ai loro quadri clinici e patologici»*.

A loro volta, le Società di Geriatria del Piemonte, nel documento del 20 gennaio 2022 *“La non autosufficienza è un problema di salute”*, hanno precisato che *«Si può affermare che un paziente, di qualsiasi età, in ragione della perdita di autonomia conseguente a determinate patologie, ad un certo punto del suo decorso sia dipendente da terzi, in tutto o in parte, per l'espletamento delle funzioni vitali quotidiane, altrettanto indifferibili per la sua salute. (...) In questo caso, oltre alle prestazioni assicurate dal personale sanitario, sono altrettanto indifferibili per la cura, tanto in ospedale quanto a domicilio, gli interventi di igiene personale, l'alimentazione compreso, se occorre, l'imboccamento, le medicazioni semplici, la somministrazione di medicinali, la pulizia degli ambienti e delle attrezzature, nonché la presenza attiva per le emergenze»*.

E, perciò *«appare quindi superfluo ma doveroso ribadire che in ambito sanitario, non esiste alcuna differenza in termini di esigenze cliniche e di supporto alle funzioni vitali, in malati affetti da scompenso cardiaco o malattia oncologica o osteoarticolare siano essi adulti o anziani, così come non dovrebbe esistere alcuna differenza nelle esigenze e nell'accesso alle prestazioni e ai servizi sanitarie di supporto alle funzioni vitali quotidiane tra il malato giovane affetto da una malattia neurodegenerativa cronica (demenza precoce, sclerosi multipla o SLA) ed il paziente anziano affetto da una forma di demenza o qualsivoglia altra patologia neurodegenerativa*

⁹ A titolo di esempio rinviando all'articolo *“Impegni sottoscritti dall'Asl TO3 e dal Cisap con il figlio per la cura a domicilio della madre non autosufficiente”*, due realtà della Provincia di Torino, che il 2 novembre 2009 hanno avviato l'attuazione del *“Protocollo d'intesa finalizzato all'erogazione di contributi economici a sostegno della lungoassistenza domiciliare di persone non autosufficienti”*, ai sensi della deliberazione della Giunta regionale del Piemonte n. 39 del 6 aprile 2009. La deliberazione si richiama alle disposizioni introdotte dal Dpcm del 29 novembre 2001, Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria, Allegato 1C, Assistenza domiciliare integrata. Provvedimento purtroppo abrogato dal dpcm 2017 di aggiornamento dei Lea.

(Parkinson). Si tratta sempre di malattie croniche, per definizione “inguaribili”, ma con necessità di cure sanitarie continuative nel tempo e, laddove necessario, coordinate con il settore sociale».

> La legge 33/2023 sulla non autosufficienza e il d.lgs. 29/2024? Un flop annunciato. Sin dalla prima bozza del disegno di legge era previsto che ogni intervento si sarebbe realizzato compatibilmente alle risorse disponibili a legislazione vigente. Così è successo – ma era prevedibile – che la prestazione universale (artt. 34-35 del d.lgs. 29/2024), prevista per ultra80enni, con Isee massimo di 6mila euro, non autosufficienti e con obbligo di assunzione di una badante, siano risultati poco più di 20mila in tutto il Paese.

➤ Non va meglio con il Piano nazionale per la non autosufficienza.

È opportuno ricordare che dalla norma istitutiva del “Fondo nazionale per la non autosufficienza”¹⁰, sono molteplici i decreti che si sono succeduti a partire dall’anno 2007, volti a precisare interventi e utilizzo delle risorse sempre più restrittivi rispetto alla possibilità per il *caregiver* familiare di ricevere un contributo senza obbligo di rendicontazione.

Possiamo affermare che restano immutate negli anni la finalità delle risorse, destinate alla copertura dei costi di rilevanza sociale dell’assistenza socio-sanitaria; sono risorse che dovrebbero essere almeno aggiuntive, rispetto alle risorse già destinate alle prestazioni e ai servizi a favore delle persone non autosufficienti da parte delle Regioni, nonché da parte delle autonomie locali. Inoltre, le prestazioni e i servizi non sono sostitutivi, ma complementari a quelli sanitari.

Per la nostra riflessione, che riguarda il riconoscimento di un contributo economico forfettario al *caregiver* familiare, va ricordato che già il decreto interministeriale del 20 marzo 2013 (articolo 2, “Finalità”) fra le aree prioritarie di intervento riconducibili ai Lep (Livelli essenziali delle prestazioni) nella lettera b), indica *«la previsione di un supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia eventualmente anche con trasferimenti monetari nella misura in cui gli stessi siano condizionati all’acquisto di servizi di cura e assistenza domiciliari nelle forme individuate dalle Regioni o alla fornitura diretta degli stessi da parte di familiari e vicinato sulla base del piano personalizzato (...)»*.

L’esperienza dimostra però il limite delle risorse che condiziona inevitabilmente il diritto a esigere quanto previsto sulla carta, ma che per la maggior parte dei richiedenti non ottiene.

La “borsa” si stringe ulteriormente con il Piano nazionale per la non autosufficienza 2022-2024. In pratica Parlamento, Governo e Regioni erogano contributi, limitatamente alle risorse, sempre scarse e, quindi, erogate alle fasce della popolazione con basse disponibilità economiche. Inoltre, le risorse sono prioritariamente volte a promuovere l’assunzione regolare di badanti e a sviluppare servizi e prestazioni professionali erogati dagli Enti privati e dal terzo settore (prevalentemente cooperative sociali). L’orientamento va nella direzione di non sostenere neppure una parte dei costi indiretti della persona non autosufficiente e del *caregiver* familiare, salvo sia possibile la rendicontazione, limitata solo a prestazioni afferenti all’area sociale. Questi criteri estremamente restrittivi hanno creato enormi problemi.

Siamo in attesa di conoscere il testo del nuovo Piano nazionale per la non autosufficienza, che si rivolge alle persone con disabilità fino ai 70 anni di età, mentre la platea degli over 79 anni non autosufficienti sarà coperta con le risorse del Piano nazionale per la non autosufficienza dedicato agli anziani come previsto dalla legge 33/2023.

Resta il problema di fondo e di sostanza: l’assenza nei servizi sanitari e socio-sanitari previsti dai Lea a sostegno delle prestazioni domiciliari di assegni di cura e contributi forfettari per rispondere alle esigenze di prestazioni informali dei malati cronici anziani e delle persone con disabilità non

¹⁰ Fondo per la non autosufficienza, di cui all’articolo 1, comma 1264 della legge 27 dicembre 2006, n. 296, “Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge finanziaria 2007).

autosufficienti. Ne consegue che la platea resta limitata alle persone non autosufficienti indigenti, circa il 2% della popolazione interessata, perché il Servizio sanitario non riconosce lo “*status*” di malato e non prevede per il restante 98% il diritto a ricevere assegni di cura e contributi forfettari.

➤ **È indispensabile riconoscere al *caregiver* tutele specifiche**

Nel disegno di legge in discussione il legislatore non prevede neppure tutele specifiche per il *caregiver* familiare, anche se da tempo sono richieste. Ad esempio contributi figurativi per chi svolge il part-time, in gran maggioranza donne. La loro condizione è doppiamente aggravata dalla riduzione dello stipendio e delle possibilità di carriera, nonché dalla forte riduzione dei contributi ai fini previdenziali. Il problema è noto da tempo, ma finora non è mai stato all’ordine del giorno dei Governi che si sono succeduti. Una prima apertura arriva dai vertici dell’Inps, che lo hanno affrontato nel convegno tenutosi a Roma, il 28 gennaio 2026¹¹.

Ricordiamo che Simona Lancioni, della Sezione di Pisa della Uildm, Unione italiana lotta alla distrofia muscolare, già nell’articolo del 2017 “Ma le cure amorevoli sono proprio le migliori?”¹², puntava ad ottenere “(...) *specifiche tutele previdenziali* (contributi figurativi n.d.r.) *e assicurative (malattie, infortuni, malattie professionali)* nonché altri servizi (ad esempio la sostituzione nelle emergenze)”. Ci teneva altresì a precisare: “*Non voglio una remunerazione del lavoro di cura (come caregiver familiare, n.d.r.); voglio tutele per evitare che l’attività di cura si traduca in una violazione dei diritti umani del ‘caregiver’.* Per questo considerava “*un errore gravissimo – sia su un piano politico, sia sotto il profilo della comunicazione – quello di inquadrare e presentare il lavoro di cura come una questione sentimentale*”, perché non si può fare un danno più grande che continuare a spostare le esigenze di cura della persona “*dal dominio certo dei diritti a quello, necessariamente arbitrario, dei sentimenti*”. È un timore che condividiamo.

Anche per le ragioni di cui sopra non tutte le proposte, avanzate in questi ultimi anni dalla rete delle associazioni, sono condivisibili. Ad esempio la richiesta che la loro funzione sia riconosciuta come una prestazione lavorativa a tutti gli effetti, con relativo inquadramento professionale non è accettabile. In primis perché la platea dei *caregiver* familiari è, in maggior parte, composta da congiunti di malati cronici non autosufficienti pensionati, che non ne avrebbero beneficio. La ragione principale, tuttavia, è il rischio di un abbassamento della qualità delle prestazioni professionali di chi, tramite regolare assunzione, svolge come attività lavorativa contrattualizzata, mansioni riconosciute dai contratti collettivi di lavoro.

Avere seguito il proprio familiare non autosufficiente, non significa che – automaticamente – si è in grado di trasferire tale esperienza su altri degenti con disabilità irreversibili o anziani malati cronici non autosufficienti. La battaglia in corso da tempo è, al contrario, a sostegno di interventi di formazione anche delle cosiddette “badanti”. In questo senso si colloca la legge 3 del 2018 per il riconoscimento del ruolo delle “Assistenti familiari”. Avere svolto, volontariamente, il ruolo di *caregiver* familiare, può essere un valore aggiunto, un credito formativo, ma sempre all’interno di un percorso di formazione, se l’interessato intende farne una professione.

La persona non autosufficiente, malata cronica anziana o con disabilità irreversibile, deve contare sul suo diritto soggettivo ed esigibile a prestazioni sanitarie, socio-sanitarie e, se necessarie, assistenziali, indipendentemente dal suo *caregiver* familiare, in quanto quest’ultimo potrebbe ammalarsi, non essere più disponibile, morire oppure non più in grado di sostenere l’impegno in caso di aggravamento del suo congiunto. Il suo assegno di cura dovrebbe rientrare nel suo budget di cura e aumentare con l’aumentare delle sue esigenze di cure e prestazioni sanitarie, socio-sanitarie e assistenziali, nonché previdenziali.

¹¹ “Invecchiare bene in una società che cambia. Il Programma Age-It e le politiche per il futuro”, Palazzo Wedekind – Roma (Inps), 28 gennaio 2026.

¹² L’articolo è stato pubblicato in *Superando.it*, del 26 ottobre 2017

È un problema di scelta culturale e politica urgente

Le cure domiciliari non potranno mai essere concretamente alternative al ricovero (ospedale, Rsa) fino a quando dipenderanno ogni anno dalle risorse stanziare nella legge di bilancio. I cosiddetti "Fondi": per la prestazione universale, per i *caregiver*, per gli anziani non autosufficienti, per le persone con disabilità, ecc..

Non a caso nella relazione dell'Ufficio parlamentare di Bilancio del giugno 2024, veniva sollecitata l'assunzione di iniziative urgenti per le cure di lungo di termine (Ltc) rivolte ai malati cronici anziani e alle persone con disabilità non autosufficienti. Nel rapporto, oltre a evidenziare che la legge 33/2023 è una legge senza finanziamenti aggiuntivi, fatto salvo quelli a legislazione vigente, si constata come nulla fosse previsto per affrontare il rischio della non autosufficienza a fronte del progressivo invecchiamento della popolazione.

Quindi, Parlamento e Governo erano (e sono) chiamati a interventi strutturali, perché la condizione di non autosufficienza è ormai una delle cause di impoverimento anche del ceto medio, con le conseguenze che ciò comporta per la tenuta dei nuclei familiari e per le ricadute sulle generazioni future.

È indispensabile approvare percorsi normativi solidi, in grado di garantire la protezione del malato cronico o della persona con disabilità non autosufficiente a domicilio, fintanto che possiamo contare su *caregiver* familiari, disponibili volontariamente ad accudire un congiunto non autosufficiente, direttamente o avvalendosi dell'aiuto di terze persone.

Per queste ragioni l'attenzione va rivolta al Servizio sanitario, tenuto per primo a garantire le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie già previste nei Lea. Ma non basta ancora. Oltre a implementare le prestazioni sanitarie già previste, ma ancora insufficienti in quantità e durata, è urgente introdurre come Lea un contributo economico graduato in base all'intensità di cura.

L'obiettivo da porsi è l'introduzione di un nuovo comma nell'art. 22 del dpcm 2017, dedicato alle prestazioni sanitarie domiciliari, che dovrà prevedere le prestazioni informali di aiuto infermieristico e personale alla persona non autosufficiente e, come già avviene in caso di ricovero in Rsa, il Servizio sanitario (l'asl) dovrà garantire una quota del 50% a copertura del costo totale previsto nel Pai per l'assunzione di un'assistente familiare (badante) oppure contributi forfettari per i *caregiver* familiari, per affidamenti a volontari, per altre prestazioni sociali definite congiuntamente da Asl ed Enti gestori dei servizi socio-assistenziali, insieme all'interessato e/o a chi lo rappresenta e alle altre componenti indicate nei decreti legislativi 62 e 29/2024.

Per allargare la platea degli aventi diritto è indispensabile spostare il dibattito dalle politiche assistenziali dei Lep (che non prevedono diritti esigibili) a quelle sanitarie dei Lea, che devono essere garantiti come più volte ha ribadito la Corte costituzionale.

Oltre all'assegno di cura, finalizzato ad assunzioni, vanno previsti contributi forfettari, perché l'esperienza messa in atto attraverso il Fondo per le non autosufficienze, ha dimostrato che i bisogni delle persone non autosufficienti da soddisfare sono diversi e differenti, con costi onerosi che vanno riconosciuti, tanto quanto il costo dell'assunzione di personale di aiuto, almeno in forma forfettaria.

Le Regioni, attraverso la Conferenza Stato-Regioni, possono adoperarsi per la modifica dell'articolo 22 del Dpcm 12 gennaio 2017, così come sopra proposto, in modo che il contributo economico o assegno di cura rientri nei Lea, diventi un diritto soggettivo ed esigibile e, quindi, finanziariamente garantito con risorse del Fondo sanitario nazionale e dello Stato, se quest'ultime non sono sufficienti.

Come ha precisato il Prof. Giovanni Maria Flick¹³, presidente emerito della Corte costituzionale *“il vero problema è restare – per le tematiche che interessano (ossia la difesa del diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie definite dai Lea per i malati cronici non autosufficienti, n.d.r.) nell’ambito della tutela garantita dall’articolo 32 della Costituzione e non slittare nella tutela – meno garantista – dell’articolo 38 della Costituzione (...)”*.

Le prestazioni informali erano già un Lea, nel Dpcm del 29 novembre 2001, poi cassato dai Lea del Governo Gentiloni (2017) e avevano aperto una strada virtuosa, come ad esempio quella della Regione Piemonte negli anni 2009-2010. Le deliberazioni allora approvate per il recepimento dei Lea, avevano introdotto un contributo economico erogato per il 50% con i criteri del Servizio sanitario (senza valutazione della condizione economica) e, per la parte restante, con la compartecipazione dell’Utente e/o del Comune singolo o associato in caso di sua incapacità. Le ricadute erano state positive e immediate, sia per evitare il ricorso al pronto soccorso, sia per rallentare l’ingresso in strutture residenziali di ricovero.

➤ **I nostri obiettivi**

assegni di cura e contributi forfettari in sanità

Nel documento *“Proposte intergenerazionali per affrontare il rischio non autosufficienza”*¹⁴, si chiede di garantire nei Lea socio-sanitari (articolo 22, dpcm 12.1.2017) la copertura dell’Asl per il 50% dell’importo di un assegno di cura per l’assunzione di personale o di un contributo forfettario per i maggiori costi sostenuti, quando è il familiare ad accudire direttamente il malato non autosufficiente o un affidatario. Il restante 50% è a carico dell’utente/ente locale in base all’Isee. Sono previste, oltre alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie rientranti nell’Adi, Assistenza domiciliare integrata, altresì le prestazioni informali di aiuto infermieristico e tutelare alla persona.

In tal modo il diritto alla quota sanitaria diventa un Lea, rientra nei criteri di accesso universalistici del Servizio sanitario, è un diritto soggettivo del malato cronico o della persona con disabilità non autosufficiente ed è parte della dote del suo budget di cura, che può essere utilizzata per assunzioni regolari di assistenti familiari (badanti). La quota sanitaria per l’assegno di cura porrebbe fine alla discriminazione in atto tra le persone malate non autosufficienti ricoverate in convenzione e coloro che sono seguiti al domicilio.

➤ **Indennità di accompagnamento potenziata ma graduata in base al bisogno**

Nel sopracitato documento si propone altresì la creazione di un secondo fondamentale pilastro della sicurezza previdenziale, in applicazione al disposto del secondo comma dell’articolo 38 della Costituzione, in base al quale *“I lavoratori hanno diritto che siano preveduti ed assicurati mezzi adeguati alle loro esigenze di vita in caso di infortunio, malattia, invalidità e vecchiaia, disoccupazione involontaria (...) ai compiti previsti in questo articolo provvedono organi ed istituti predisposti o integrati dallo Stato”*.

Il sistema previdenziale pubblico svolge già oggi un intervento complementare al Servizio sanitario attraverso l’indennità di accompagnamento, erogata dall’Inps come diritto esigibile erogato al solo titolo della minorazione così come previsto dalla legge 18/1980.

L’innovazione consiste nel prevedere l’importo dell’indennità graduato in base al bisogno e al progressivo aggravamento delle condizioni di salute. Le risorse aggiuntive necessarie a questo

¹³ Citazione tratta dall’intervento del Prof. Giovanni Maria Flick, presentato al convegno *“La non autosufficienza dell’anziano è un problema di salute”*, organizzato dal Coordinamento per il diritto alla sanità per le persone anziane e malate e non autosufficienti – Cdsa, che si è svolto alla Biblioteca della Camera dei Deputati – Roma, il 17 maggio 2023.

¹⁴ Cfr. Fondazione promozione sociale Onlus/Ets, www.fondazionepromozionesociale.it

potenziamento saranno recuperate istituendo una modesta contribuzione aggiuntiva a carico dei datori di lavoro e dei lavoratori, sull'esempio di quanto già previsto per l'Inail.

Per gli inabili al lavoro che non abbiano o non possano avere sufficienti contributi versati per tali finalità, l'Inps interviene con le modalità in uso per le prestazioni economiche assistenziali già poste a carico dell'Istituto.

L'obiettivo è che lo Stato assuma in tal modo anche un ruolo deterrente rispetto al dilagare delle proposte delle assicurazioni private per la non autosufficienza, che possono svolgere un'azione integrativa, per chi potrà permetterselo, ma non sostitutiva della protezione statale.

➤ **Un Lep per la prestazione universale senza limiti di età**

La prestazione universale (d. lgv. 29/2024), erogata nell'ambito delle politiche sociali e attualmente praticata in via sperimentale, dovrà raggiungere nel momento definitivo, tutte le persone malate non autosufficienti non abbienti, che al momento non sono tutelate, ma dovrà essere aggiuntiva alle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie dei Lea e della previdenza sociale.

Solo allora potremo contare su una reale protezione per la non autosufficienza.