

# **Pianificazione integrata LAnz – LACD 2021-2030**

Familiari Curanti

Allegato 4

Versione: 1.0 – novembre 2020

Autrice: Sara Duric

Dipartimento della sanità e della socialità

**Divisione dell'azione sociale e delle famiglie**

## Sommario

1. Contesto e sviluppi storici.....	1
2. Obiettivi del capitolo .....	2
3. Metodologia.....	2
4. Il ruolo del familiare curante oggi .....	3
4.1 Chi è il familiare curante .....	3
4.2 Di chi si occupa il familiare curante .....	4
4.3 Tipologia di sostegno fornito .....	4
5. Misure di sostegno ai familiari curanti .....	6
5.1 Stato dell'arte in merito ai principali bisogni dei familiari curanti .....	6
5.2 Le nuove misure di sostegno disponibili.....	8
5.3 Lacune e proposte di intervento .....	10
6. Considerazioni conclusive e sviluppi futuri.....	18
6.1 Sviluppo dell'offerta esistente e nuove misure richieste .....	18
6.2 Sostegno e valorizzazione attraverso una maggiore integrazione nella rete socio-sanitaria.....	19
6.3 Il ruolo del familiare curante di domani .....	19
6.4 E quando il familiare curante non c'è? .....	19

## Abbreviazioni

CDSA	Centro diurno con presa in carico socio-assistenziale
CDT	Centro diurno terapeutico
CpA	Casa per anziani
DASF	Divisione dell'azione sociale e delle famiglie
DSS	Dipartimento della sanità e della socialità
ISS	Indagine sulla salute in Svizzera
LACD	Legge sull'assistenza e sulla cura a domicilio
LF	Legge federale
OACD	Organizzazioni di assistenza e cura a domicilio di interesse privato
SACDip	Servizi di assistenza e cura a domicilio di interesse pubblico
SAPP	Servizi di appoggio
UACD	Ufficio degli anziani e delle cure a domicilio
UFAS	Ufficio federale delle assicurazioni sociali
UFSP	Ufficio federale della sanità pubblica
USTAT	Ufficio di statistica

## 1. Contesto e sviluppi storici

La presente Pianificazione ha quale obiettivo quello di incoraggiare una maggiore integrazione degli attori, dei servizi e delle prestazioni nell'ambito della presa in carico della popolazione anziana<sup>1</sup>. È dunque evidente che essa non possa prescindere da uno dei principali componenti della rete sociosanitaria: il familiare curante.

Nel corso degli anni, quale risultato di scelte politiche che hanno anteposto il mantenimento a domicilio all'istituzionalizzazione, il familiare curante è diventato un riferimento sempre più importante per compiti di natura non specialistica, tra i quali per esempio il coordinamento e l'organizzazione delle cure, le attività di economia domestica, il sostegno emotivo, l'aiuto nelle attività quotidiane e molto altro<sup>2</sup>. Questo ruolo sarà ancora più cruciale in futuro, in quanto "una società che sta rapidamente invecchiando avrà bisogno di un'importante mobilitazione che non può basarsi soltanto su personale specializzato e retribuito" (De Pietro, *Cosa significa fare pianificazione integrata*, febbraio 2020). È infatti inverosimile che le persone bisognose di cure e assistenza trovino una risposta a tutti i propri bisogni per il tramite di una prestazione erogata dalla rete formale – senza menzionare che ciò sarebbe insostenibile economicamente. Fortunatamente molti possono contare su un appoggio informale, fornito volontariamente da chi, spinto dall'affetto o dal senso di dovere, decide di assistere il proprio caro e accompagnarlo nel suo percorso. A tale scopo è necessario far sì che i familiari curanti ricevano il supporto di cui necessitano. Se da un lato il familiare curante va supportato nel suo ruolo, dall'altro è necessario che tutta la rete sociosanitaria si mobiliti affinché questa figura sia adeguatamente integrata nel percorso di presa in carico, riconoscendo e valorizzando le importanti competenze di cui dispone.

Nel 2014 il Consiglio federale ha adottato il Piano d'azione per il sostegno e lo sgravio delle persone che assistono o curano i propri congiunti, con l'obiettivo di promuovere delle misure di sostegno adeguate, affinché i familiari curanti non siano obbligati a ridurre la propria attività professionale o, nei casi più impegnativi, rinunciarvi completamente. Grazie all'importante lavoro svolto nell'ambito del Piano d'azione – accompagnato tra l'altro dall'omonimo Programma di promozione, concentrato sullo studio delle conoscenze di base e sulla diffusione di modelli di buona prassi – il 22 maggio 2019 il Consiglio federale ha trasmesso al Parlamento il Messaggio sulla nuova legge federale concernente il miglioramento della conciliabilità tra attività lucrativa e assistenza ai familiari. Quest'ultima è stata adottata dal Parlamento nella votazione finale del 20 dicembre 2019 ed entrerà in vigore nel corso del 2021.

In Ticino, il supporto ai familiari curanti è stato, direttamente e indirettamente, sviluppato per il tramite della Legge sull'assistenza e cura a domicilio (LACD) e in particolare con la creazione del settore del mantenimento a domicilio. Grazie ai servizi riconosciuti e sussidiati in quest'ambito, nel quale rientrano per esempio i centri diurni con presa in carico socio-assistenziale (CDSA), i centri diurni terapeutici (CDT) e i servizi che intervengono a domicilio per assistere le persone con disabilità, il familiare curante può beneficiare di regolari momenti di sgravio. Anche servizi quali la consegna dei pasti a domicilio e il trasporto di persone non autonome determinano una forma importante, seppur indiretta, di sostegno, in quanto il familiare non deve farsi carico di tali compiti in prima persona. Senza dimenticare gli aiuti diretti e in particolare il contributo cantonale per il mantenimento a domicilio, introdotto all'inizio degli anni Novanta, che facilita la permanenza

---

<sup>1</sup> Considerato il contesto, le riflessioni e le misure proposte nel presente capitolo sono soprattutto rivolte a familiari curanti di persone anziane, ma rispondono altresì ai bisogni dei familiari curanti in generale (coerentemente con la trasversalità della Legge sull'assistenza e cura a domicilio).

<sup>2</sup> UFSP, Info sul termine "persona che assiste i propri congiunti", [link](#), ultima visita in data 20 marzo 2020.

a domicilio di persone non più autosufficienti, con un reddito modesto e fortemente dipendenti dalla presenza costante di familiari o terze persone.

Un'ulteriore e più recente svolta significativa risale infine alla Riforma cantonale fiscale e sociale del 2018, nell'ambito della quale è stato approvato un pacchetto di misure sociali a sostegno di una migliore conciliabilità tra attività professionale e vita familiare. Benché il pacchetto sia principalmente orientato al sostegno della genitorialità, una parte di esso è dedicata ai familiari curanti. Attraverso un apposito fondo finanziato dall'economia e in virtù del nuovo Art. 43a LACD – che introduce il termine *familiare curante* nella legislazione cantonale e attribuisce al Cantone il compito di valutare e sovvenzionare progetti di sostegno e valorizzazione della categoria – si vuole facilitare la conciliabilità tra attività professionale e assistenza ai familiari.

## 2. Obiettivi del capitolo

Il presente capitolo si pone i seguenti obiettivi:

- Riflettere sul ruolo dei familiari curanti all'interno del sistema di servizi e prestazioni, partendo dalla valutazione della sussidiarietà dell'offerta di cure e assistenza rispetto alle risorse personali e familiari (Art. 1 cpv. 2 LACD);
- Determinare quali forme di sostegno siano necessarie in funzione della tipologia di intervento che assicura il familiare curante;
- Riflettere sulle tipologie di offerte di sostegno presenti sul territorio, valutandone l'efficacia in termini di sgravio, di valorizzazione e di miglioramento della conciliabilità tra famiglia e lavoro. Individuare eventuali lacune nell'attuale offerta e valutare possibili modalità di sviluppo;
- Riflettere sulle implicazioni dell'assenza di una rete familiare per la persona bisognosa di assistenza.

## 3. Metodologia

La redazione del presente capitolo è fondata innanzitutto su una revisione della documentazione disponibile sul tema dei familiari curanti a livello cantonale e federale. Alcuni approfondimenti sono frutto dell'analisi di progetti sviluppati in altri cantoni.

Il confronto tra bisogni dei familiari curanti e misure disponibili e le relative proposte di intervento sono basati sulle esperienze maturate nell'ambito delle attività della Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF), dei progetti finanziati attraverso il "fondo familiari curanti" e su una raccolta di informazioni avvenuta durante un *workshop* al quale hanno partecipato gli enti della Piattaforma familiari curanti<sup>3</sup>.

---

<sup>3</sup> La Piattaforma familiari curanti riunisce una trentina di enti attivi soprattutto nell'ambito del sostegno agli anziani, alle persone con disabilità e ai malati.

## 4. Il ruolo del familiare curante oggi

### 4.1 Chi è il familiare curante

Con il termine *familiare curante* ci si riferisce a una persona che presta regolarmente assistenza, sorveglianza e accompagnamento, a titolo non professionale, a una persona dipendente da terzi. Nella maggior parte dei casi questa figura ha un vincolo di parentela con la persona assistita, ma Confederazione, Cantoni ed enti attivi nel settore sono consapevoli che, sempre di più, un amico o un vicino di casa, appartenenti a una cerchia ristretta, possono rappresentare un importante sostegno e pertanto rientrare nella definizione. È chiaro come una definizione così ampia possa comprendere al suo interno una moltitudine di situazioni diverse. In tal senso è utile precisare fin da subito che non tutti i *familiari curanti* sono necessariamente *familiari curanti bisognosi di sostegno*; questo dipende dalla combinazione di numerosi fattori, non sempre di facile circoscrizione, tra cui rientrano l'intensità, la durata e la prospettiva dell'assistenza – che possono equivalere a un percorso di cura o a una vita intera – senza dimenticare le risorse personali e familiari a disposizione, che variano significativamente da persona a persona, da famiglia a famiglia.

Ad ogni modo, la presenza del familiare curante non rappresenta una novità; la famiglia è da sempre un supporto per le persone disabili, malate e per tutti coloro che, a causa dell'avanzare dell'età o altre condizioni particolari, hanno un'autonomia ridotta. Tuttavia, il riconoscimento – soprattutto formale – di questo ruolo è frutto di recenti evoluzioni culturali e modifiche legislative, queste ultime particolarmente concentrate sul miglioramento della conciliabilità tra attività lucrativa e assistenza ai familiari<sup>4</sup>.

Oggi disponiamo di solide conoscenze sulla situazione dei familiari curanti, riassunte qui di seguito, fondamentali per comprenderne i bisogni e orientare e implementare le adeguate misure di sostegno:

- In media il familiare curante adulto (dai 16 anni in su) ha 54 anni. Si segnala una leggera prevalenza delle donne (54%), tra le quali l'intensità dell'assistenza risulta superiore<sup>5</sup>. Ulteriori conferme giungono da un'analisi dell'USTAT basata sui dati dell'Indagine sulla salute in Svizzera (ISS) e da un recente studio SUPSI sugli *aiuti diretti*; in quest'ultima la prevalenza femminile risulta ancora più marcata, con le *figlie* quale categoria familiare più presente nella rete informale di aiuto<sup>6</sup>.
- Benché per la maggior parte dei familiari adulti (63%) l'onere per l'assistenza si situi sotto le 10 ore alla settimana, vi sono situazioni in cui l'impegno richiesto è nettamente superiore: da 10 a 20 ore di assistenza alla settimana per il 19% dei familiari, da 21 a 30 ore per il 6%, tra 31 e 40 per il 4%. L'8% dei familiari è invece impegnato nella propria attività di assistenza 24 ore su 24<sup>7</sup>.
- Circa due terzi dei familiari curanti esercitano un'attività lucrativa, ma spesso chi presta assistenza con un'intensità elevata lavora a tempo parziale. Tra i familiari curanti che lavorano vi sono più uomini, i quali hanno altresì percentuali di impiego più elevate rispetto alle donne<sup>8</sup>.

Quantificare i familiari curanti rimane un compito difficile. Il termine *familiare curante* è infatti soggetto a un ampio margine di interpretazione, il quale si riflette sulle stime ottenute nell'ambito degli studi condotti a

---

<sup>4</sup> *Miglioramento della conciliabilità tra attività lucrativa e assistenza ai familiari. Legge federale*. Per maggiori informazioni consultare il [link](#), ultima visita in data 20 marzo 2020.

<sup>5</sup> Careum Forschung e gfs.bern, su mandato UFSP, *Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung*, 2019.

<sup>6</sup> SUPSI su mandato DASF, *Valutazione del dispositivo "Aiuti diretti" – Sostegno al mantenimento a domicilio*, 2019.

<sup>7</sup> Careum Forschung e gfs.bern, su mandato UFSP, *Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung*, 2019.

<sup>8</sup> Idem.

livello nazionale e cantonale. Un esempio è dato dall'importante divario tra le stime dell'UFSP e quelle elaborate dall'USTAT sulla base dei dati dell'Indagine sulla salute in Svizzera<sup>9</sup> (ISS). Mentre nel primo caso i familiari curanti adulti in Svizzera risultano essere il 7,6% della popolazione, l'approfondimento USTAT indica che tale percentuale si avvicini al 20%. Per quanto riguarda in particolare il Ticino, nel 2017 si contavano dunque più di 50'000 familiari curanti<sup>10</sup>, ossia circa il 17.4% della popolazione. Lo scostamento tra le due stime è in parte giustificato dal fatto che, come specificato anche nello studio commissionato dall'UFSP, nella maggior parte dei casi il familiare curante è affiancato da un altro membro della propria cerchia familiare, motivo per cui la cifra reale è verosimilmente superiore a quella stimata. È tuttavia anche vero che nell'ISS non viene menzionata la durata dell'assistenza prestata, per cui i dati potrebbero includere anche persone che hanno rivestito il ruolo di familiare curante, nel senso ampio del termine, soltanto per un periodo limitato.

#### **4.2 Di chi si occupa il familiare curante**

Dopo aver descritto e quantificato i familiari curanti, è utile comprendere chi sono le persone di cui si prendono cura. Di regola il familiare curante assiste una persona che, a causa di una malattia, di una disabilità o più in generale problemi di salute, presenta un'autonomia ridotta.

È stato innanzitutto identificato un modello generazionale<sup>11</sup>, secondo il quale bambini e giovani si prendono spesso cura dei nonni, seguiti da genitori e successivamente fratelli e sorelle, mentre le persone in età lavorativa più avanzata, più precisamente dai 50 ai 64 anni, si occupano principalmente di genitori e suoceri (69%), del partner (circa 10%) e dei figli (circa 10%). In età avanzata risulta invece predominante la cura di un coniuge.

Nella maggior parte dei casi le persone assistite non vivono nello stesso nucleo familiare e circa due persone assistite su cinque vivono da sole. È interessante però menzionare che, anche nel momento in cui la persona assistita entra in istituto o in una struttura per anziani, il familiare curante non smette di ricoprire questo ruolo, ma semplicemente fornisce una tipologia di sostegno differente.

#### **4.3 Tipologia di sostegno fornito**

Essere familiare curante significa svolgere un ampio ventaglio di compiti, tra cui principalmente attività in ambito finanziario e amministrativo, seguite da quelle di coordinamento e pianificazione. L'aiuto nelle attività della vita quotidiana, lo svolgimento delle faccende domestiche e il sostegno emotivo e sociale sono altresì molto frequenti e a questi si aggiunge talvolta la sorveglianza del proprio caro<sup>12</sup>.

Le attività sono spesso ripartite su più membri della famiglia e possono variare in funzione dell'età e del sesso del familiare curante. Per lo svolgimento di alcune attività, in particolare quelle di assistenza e cura, ci si appoggia solitamente a operatori sociosanitari e più in generale alla rete formale. È importante a tal proposito ricordare il principio della sussidiarietà, sancito dalla LACD, secondo il quale tutte le prestazioni di assistenza e cura a domicilio disciplinate da suddetta legge sono sussidiarie rispetto alle risorse personali e familiari dell'utente. Per valutare in che misura sia necessario l'intervento esterno e allestire il rispettivo piano di cura, il servizio o l'operatore di assistenza e cura a domicilio utilizzano lo strumento RAI-HC. Tale

---

<sup>9</sup> L'ISS raccoglie ogni 5 anni informazioni che riguardano lo stato di salute e rispettivamente i comportamenti che influiscono sulla salute. L'ISS dedica una parte del questionario all'aiuto informale, sia ricevuto che prestato.

<sup>10</sup> Familiari curanti che, durante gli ultimi 12 mesi, hanno prestato assistenza una o più volte alla settimana.

<sup>11</sup> Careum Forschung e gfs.bern, su mandato UFSP, *Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung*, 2019.

<sup>12</sup> Careum Forschung e gfs.bern, su mandato UFSP, *Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung*, 2019.

valutazione può essere completata con strumenti specifici, tra cui per esempio lo *Zarit Burden Interview*, somministrato direttamente al familiare. In questo modo è possibile comprendere le risorse familiari della persona seguita, coinvolgendo, laddove possibile, la rete informale.

Il familiare curante è, a tutti gli effetti, parte integrante della rete sociosanitaria. È una risorsa non soltanto per la persona assistita, ma per la rete e la società intera. Si stima infatti che il valore delle prestazioni erogate dai familiari curanti in Svizzera si aggiri attorno ai 3,7 miliardi di franchi all'anno, ma lo stesso UFSP sostiene che il valore reale sia superiore. L'importanza del sostegno e della valorizzazione di questo ruolo non è però unicamente riconducibile a un ragionamento in termini di costo-opportunità, bensì riguarda più in generale la qualità della presa in carico. Nello svolgimento delle attività di assistenza, il familiare acquisisce infatti competenze preziose, legate alle abitudini e ai bisogni della persona assistita, aspetti che possono sfuggire al personale sociosanitario, che generalmente trascorre meno tempo con l'utente. L'integrazione di questi ruoli, complementari tra loro, può tradursi in un intervento di maggiore qualità.

## 5. Misure di sostegno ai familiari curanti

È difficile definire dei bisogni assoluti e universali per tutti i familiari curanti, in quanto questi possono cambiare durante il percorso e dipendono fortemente dalle risorse personali e familiari. Per esempio, un familiare curante acquisisce, gradualmente o in modo repentino, una consapevolezza del proprio ruolo, in funzione della quale si adeguano i suoi bisogni. Se inizialmente vi è una necessità di informazioni, orientamento e flessibilità sul posto di lavoro, con il consolidamento saranno maggiormente necessari dei regolari momenti di sgravio<sup>13</sup>.

Esiste però un elemento che accomuna tutti coloro che assistono un proprio caro: il sovraccarico al quale sono esposti, conosciuto nella letteratura e nella pratica come *caregiver burden*. Sebbene i compiti svolti dai familiari curanti, presi singolarmente, non siano necessariamente complicati oppure subordinati ad una formazione, il fatto che debbano essere svolti ininterrottamente – conciliando l'attività lucrativa e spesso rinunciando completamente ai piccoli piaceri della vita, come una semplice serata al cinema o una cena al ristorante – determina un importante sovraccarico fisico. A questo bisogna però sommare quello psicologico, emotivo e sociale, derivanti proprio dal legame affettivo che unisce il familiare curante alla persona assistita. Per questo motivo una valorizzazione e rispettivamente una maggiore integrazione del ruolo del familiare curante nel percorso di presa in carico non può prescindere da un adeguato sostegno, flessibile ed eterogeneo tanto quanto lo sono le situazioni familiari stesse.

### 5.1 Stato dell'arte in merito ai principali bisogni dei familiari curanti

Da uno studio rappresentativo commissionato dall'UFSP a Careum Forschung emerge che i familiari curanti adulti ritengono prioritario l'aiuto in caso di emergenza. Questo è seguito dal bisogno di colloqui con professionisti della salute, per questioni per esempio relative alla malattia e agli effetti della terapia. Si segnalano poi la disponibilità di servizi di trasporto per le persone assistite, la consulenza in materia finanziaria e assicurativa<sup>14</sup> ed infine l'aiuto per rigenerarsi. Si tratta di bisogni che possono evolvere in funzione della fascia d'età, senza però registrare importanti stravolgimenti. Quello che invece accomuna tutte le fasce d'età è il fatto di non riuscire a trovare, in circa la metà dei casi, un'offerta adeguata ai propri bisogni.

Anche in Ticino, attraverso la Piattaforma familiari curanti, è stato più volte possibile discutere le priorità di intervento. Alcuni elementi confermano quanto messo in luce da Careum, ma spesso la ponderazione risulta diversa. Questo potrebbe essere collegato alle differenze nello sviluppo del sistema sociosanitario e ad aspetti culturali, in quanto ogni Cantone presenta le proprie specificità. Risulta inoltre necessario precisare che le risposte dello studio rappresentativo di Careum provengono esclusivamente da familiari curanti, mentre quelle riportate dalla Piattaforma sono, con qualche eccezione, principalmente riferite per il tramite di enti attivi nei settori della disabilità, della senilità e affini. Qui di seguito si elencano le cinque principali priorità d'azione identificate:

- **Riposo e recupero**

Questo elemento è considerato prioritario, soprattutto per i familiari che si occupano di un proprio caro da diverso tempo e/o con maggiore intensità, tra cui per esempio familiari di persone affette da declino cognitivo, oppure di genitori di persone con disturbo dello spettro autistico (DSA). Le

---

<sup>13</sup> ZHAW Gesundheit, FHS St. Gallen, Careum Hochschule Gesundheit, su mandato UFSP, Unterstützung für betreuende Angehörige in Einstiegs-, Krisen- und Notfallsituationen, 2019.

<sup>14</sup> Allo scopo del presente rapporto, il bisogno di "Consulenza finanziaria e assicurativa" è integrato in "Informazione e consulenza".

possibilità sono molteplici e includono vacanze accompagnate, soggiorni temporanei oppure un regolare intervento di qualche ora alla settimana presso il proprio domicilio. In base alle esperienze raccolte, per molti questi momenti rappresentano l'unica occasione per recuperare le energie.

- **Gestione delle emergenze**

Al secondo posto, a conferma dei risultati emersi a livello federale, si ritiene prioritario un aiuto in caso di emergenza. Come garantire che, nel caso in cui il familiare curante non sia improvvisamente in grado di prestare assistenza, quest'ultima possa continuare senza intoppi? I familiari curanti, come tutti, sono esposti al rischio di malattia, infortunio ed emergenze di altra natura, senza inoltre dimenticare che un elevato *caregiver burden* può sfociare in un *burnout*, mettendo il familiare "fuori gioco" per diverso tempo. Avere a disposizione una persona di riferimento e una procedura pianificata con anticipo per far fronte alla propria assenza improvvisa potrebbe facilitare un eventuale passaggio dei compiti di assistenza e, non da ultimo, rassicurare il familiare curante. Questo bisogno può però essere esteso anche a situazioni più eccezionali, come quella che il Ticino, la Svizzera e il mondo intero hanno vissuto con la diffusione del nuovo coronavirus nei primi mesi del 2020. Le principali fonti di sostegno hanno dovuto sospendere o riorganizzare le proprie attività, per cui molte famiglie si sono inevitabilmente dovute far carico, quasi integralmente, dell'assistenza e dell'accudimento. Questo ha portato a situazioni di sovraccarico, nelle quali gli enti sono intervenuti *ad hoc* per gestire eventuali crisi. I familiari curanti di persone considerate a rischio, in questo caso anziani e persone che soffrono di determinate patologie pregresse<sup>15</sup>, hanno manifestato dubbi e preoccupazioni riguardo al da farsi nel caso in cui si fossero ammalati.

- **Sostegno psicologico**

Un elemento emerso e forse ancora sottovalutato riguarda il sostegno psicologico, sia attraverso i colloqui con i professionisti, che tramite la condivisione delle esperienze con chi si trova in situazioni analoghe. Il familiare curante manifesta il bisogno di poter disporre di occasioni per parlare della propria situazione, cosa non sempre possibile all'interno della famiglia o più in generale nella propria cerchia di conoscenze. Tale necessità emerge anche in ambito lavorativo ed è confermata da un sondaggio<sup>16</sup> condotto nel 2018, nell'ambito del quale le aziende hanno segnalato un crescente numero di collaboratori che manifestano un forte stress emotivo legato all'assistenza a un familiare.

- **Informazione e consulenza**

L'informazione relativa alle offerte di sostegno e di sgravio disponibili sul territorio è ritenuta essenziale. Nonostante ciò, l'orientamento nella rete sociosanitaria rimane molto complicato<sup>17</sup>. I familiari necessitano di consulenza e accompagnamento, che diano loro l'opportunità di valutare le proprie risorse e i propri bisogni. Infatti, la transizione verso un sostegno organizzato è spesso difficile e vi sono diversi fattori che incentivano e disincentivano tale passaggio. Sono ancora molti i familiari che ritengono di dover fare tutto da soli oppure desiderano stare accanto al proprio caro in prima persona il più a lungo possibile, per poi inevitabilmente rischiare di esaurire le proprie forze e isolarsi socialmente. Altre volte invece hanno difficoltà ad accettare aiuto esterno poiché è la persona assistita a rifiutarlo. In ogni caso, spesso sono proprio le esortazioni esterne a far sì che il familiare

---

<sup>15</sup> Cancro, diabete, ipertensione arteriosa, malattie cardiovascolari, malattie croniche delle vie respiratorie e immunodepressione (UFSP, consultato in data 16 aprile 2020: <https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/krankheiten/ausbrueche-epidemien-pandemien/aktuelle-ausbrueche-epidemien/novel-cov/besonders-gefaehrdete-menschen.html>).

<sup>16</sup> Büro BASS AG su mandato UFSP, Misure per migliorare la conciliabilità tra attività lucrativa e assistenza ai familiari nelle aziende svizzere, 2019.

<sup>17</sup> Questa criticità è approfondita del capitolo "Coordinamento e accessibilità ai servizi".

decida di accettare un aiuto. Il potenziale dell'informazione e della consulenza potrebbe dunque essere maggiormente sfruttato.

- **Conciliabilità attività lucrativa/formazione e assistenza ai familiari**

Due terzi dei familiari curanti sono attivi professionalmente, ma non mancano studenti e allievi più giovani, i cosiddetti *young carers*. Al fine di evitare ripercussioni e situazioni di sovraccarico, è necessario sostenere i familiari curanti attivi professionalmente o impegnati in un percorso formativo attraverso una migliore conciliabilità.

## 5.2 Le nuove misure di sostegno disponibili

### ***A livello federale: miglioramento della conciliabilità tra attività lucrativa e assistenza ai familiari***

Ad oggi le uniche basi legali concernenti la conciliabilità tra attività lucrativa e assistenza ai familiari consistono nell'Art. 36 della Legge federale sul lavoro nell'industria, nell'artigianato e nel commercio (Legge sul lavoro) e nell'Art. 324a del Codice delle obbligazioni (CC)<sup>18</sup>. I diritti da esse disciplinati sono tuttavia limitati. Concernono in particolare il fatto che il datore di lavoro debba considerare, nella determinazione delle ore di lavoro e di riposo, eventuali responsabilità familiari dei propri collaboratori e rispettivamente continuare a versare lo stipendio in caso di impedimenti dovuti allo svolgimento di attività di assistenza. Oltre a escludere un'ampia casistica, tali disposizioni lasciano al datore di lavoro un importante margine di manovra. Sebbene uno studio commissionato dall'UFSP abbia rilevato che, nella maggior parte dei casi, le aziende sono in grado di trovare soluzioni *ad hoc* per i propri collaboratori confrontati con situazioni di assistenza a un familiare, si è ritenuto necessario ampliare i diritti dei familiari curanti garantiti dalla legislazione federale. A tale scopo, il 22 maggio 2019 il Consiglio federale ha trasmesso al Parlamento il messaggio sulla nuova legge federale concernente il miglioramento della conciliabilità tra attività lucrativa e assistenza ai familiari. La nuova legge verte su quattro punti principali:

- a. Continuazione del pagamento del salario in caso di brevi assenze dal lavoro per l'assistenza ai familiari (massimo 10 giorni all'anno e rispettivamente massimo tre giorni per evento);
- b. Congedo pagato per genitori che assistono un figlio con gravi problemi di salute dovuti a malattia o infortunio (14 settimane sull'arco di 18 mesi);
- c. Estensione del diritto agli accrediti per compiti assistenziali dell'AVS ai casi di grande invalidità di grado lieve e per le cure prestate ai conviventi;
- d. Adeguamento del diritto all'assegno per grandi invalidi e al supplemento per cure intensive.

La nuova LF è stata adottata dal Parlamento nella votazione finale del 20 dicembre 2019 ed entrerà in vigore, in due tappe, nel 2021.

### ***A livello cantonale: coordinamento delle misure di sostegno ed entrata in funzione del "fondo familiari curanti"***

Gli sgravi fiscali introdotti dalla Riforma cantonale fiscale e sociale hanno avuto una contropartita destinata allo sviluppo di misure di politica familiare e sociale<sup>19</sup>. Per la realizzazione delle misure di sostegno ai familiari

---

<sup>18</sup> L'Art. 324a CC non è applicabile a tutti i lavoratori ed è circoscritto alle situazioni in cui vige un obbligo legale di assistenza.

<sup>19</sup> Come si legge nel Messaggio 7417 del 15 settembre 2017, "la politica familiare [...] potrà essere finanziata dall'economia tramite il prelievo di un'aliquota contributiva supplementare sulla massa salariale" dei datori di lavoro affiliati alla Cassa cantonale di compensazione per gli assegni familiari e alle Casse professionali e interprofessionali di compensazione per gli assegni familiari. L'aliquota contributiva sarà gradualmente adeguata, passando dallo 0,12% attuale allo 0,15% con l'entrata in vigore della seconda tappa della Riforma.

curanti e di valorizzazione del loro ruolo, con particolare attenzione al tema della conciliabilità, è stato creato il “fondo familiari curanti”, entrato in funzione nel 2019.

Il DSS ha voluto coinvolgere gli enti attivi sul territorio che, nell’ambito della propria attività, entrano quotidianamente in contatto con chi si prende cura di un proprio caro. Già nel 2013, su iniziativa di alcuni di questi enti, fu creato il gruppo informale *Famigliari curanti*, il cui obiettivo consisteva nel “valorizzare e sostenere i familiari curanti nell’esercizio del loro prezioso e complesso ruolo”<sup>20</sup>. Ciò avveniva in particolare attraverso l’organizzazione di azioni mediatriche e convegni legati al tema, grazie ai quali è stato possibile seminare i primi concetti e sviluppare progetti su diversi fronti. Tuttavia, i bisogni sempre maggiori e l’eterogeneità dei partner coinvolti avevano reso gradualmente più difficile il coordinamento. Per questo motivo, sulle importanti fondamenta costruite dal gruppo, nel 2019 il DSS ha attivato la *Piattaforma familiari curanti*.

Considerata l’origine del fondo, le attività da esso sostenute e promosse devono avere quale obiettivo il miglioramento della conciliabilità tra lavoro e assistenza ai familiari. È tuttavia importante segnalare che le richieste di sostegno sottoposte fino ad ora, così come i bisogni emersi nelle diverse situazioni, non sempre hanno quale oggetto un progetto direttamente riconducibile a tale obiettivo. Al contrario, spesso la conciliabilità corrisponde a una delle molteplici difficoltà che il familiare curante riscontra nello svolgimento del proprio ruolo, ma non è l’unica e forse nemmeno quella principale. Questo ci porta a riflettere su quali siano realmente le lacune e le criticità che sarà necessario affrontare nel corso del prossimo decennio e valutare delle differenti modalità di sostegno ai familiari curanti.

---

<sup>20</sup> Carta dei famigliari curanti (2015).

### 5.3 Lacune e proposte di intervento

Per identificare le lacune nel sostegno ai familiari curanti è utile innanzitutto confrontare i bisogni riportati precedentemente (vedi [Stato dell'arte dei principali bisogni del familiare curante](#)) con l'offerta di relativi servizi e progetti attualmente ritenuti coerenti con gli obiettivi della LACD. Sulla base di ciò è possibile identificare la tipologia di intervento necessario. Per quanto concerne le lacune, si distingue tra:

- *lacuna dell'offerta*, alla quale corrisponde una necessità di sviluppo o potenziamento del servizio;
- *lacuna organizzativa*, derivante per esempio da una scarsa conoscenza del servizio con conseguente mancato sfruttamento del suo potenziale;
- *lacuna legislativa*, che richiede invece la modifica o rispettivamente la creazione di una base legale.

Si segnala che vi sono diversi bisogni in risposta ai quali già esiste un servizio o una prestazione, che tuttavia necessitano di essere estesi o migliorati. Alcuni di questi sono infatti oggetto di approfondimenti di altri capitoli della presente Pianificazione. Qui di seguito sono descritte le principali lacune, le relative proposte di intervento e la possibile attribuzione di competenza.

#### **Riposo e recupero**

Un importante margine di miglioramento è stato identificato nell'ambito dell'aiuto per rigenerarsi e recuperare le forze. Prestazioni quali i **soggiorni temporanei** – che siano essi in CpA oppure nelle strutture LISPI<sup>21</sup> – fanno parte di un'offerta ormai consolidata nel nostro Cantone. I posti sono però limitati e pertanto non si è sempre in grado di rispondere adeguatamente ai bisogni delle famiglie. Nell'ambito della presente Pianificazione si propone un potenziamento di questa tipologia di sostegno, in particolare attraverso l'aumento dei posti letto dedicati ai soggiorni temporanei<sup>22</sup>.

Altrettanto diffuse e consolidate sono le offerte di **vacanze e fine settimana di sgravio**. Queste si rivolgono a diverse tipologie di utenza e attualmente alcuni servizi sono riconosciuti ai sensi della LACD in qualità di SAPP. Un esempio ampiamente conosciuto è dato dai *Fine settimana Libellula*, un appuntamento mensile per molti ragazzi con disabilità e rispettivamente fine settimana di sgravio per i loro genitori. Il riconoscimento di questo servizio di Pro Infirmis quale SAPP ne ha permesso uno sviluppo in termini sia qualitativi che quantitativi. Anche in questo caso i posti sono tuttavia limitati e non permettono di prendere in carico tutte le richieste di sgravio: i gruppi, soprattutto quelli per maggiorenni, sono infatti spesso al completo<sup>23</sup>. Considerato che sul territorio vi sono alcune offerte analoghe, seppur più puntuali e spesso circoscritte a un'utenza specifica, si ritiene opportuno intervenire non unicamente da un punto di vista di potenziamento quantitativo, ma anche attraverso una riorganizzazione dell'intera categoria. Questo permetterebbe, oltre a prendere in carico un numero maggiore di richieste di sgravio, di coordinare gli aspetti formativi, promozionali, di monitoraggio dell'attività e di partecipazione ai costi, migliorando in termini generali la qualità dell'intervento.

Considerato l'impatto che uno sgravio regolare di questo tipo può avere, a lungo termine, sulla salute del familiare curante e di conseguenza sull'opportunità di continuare a conciliare il progetto di mantenimento a domicilio anche con un'attività lavorativa, si ritiene opportuno sviluppare e sostenere queste prestazioni attraverso il fondo della riforma fiscale e sociale. In passato l'UACD ha già avviato delle riflessioni con gli enti competenti. Partendo da tali riflessioni, si propone di ampliare e sviluppare il concetto di vacanze e fine

---

<sup>21</sup> I soggiorni temporanei nelle strutture LISPI, attualmente due nel Sottoceneri, saranno ulteriormente sviluppati nel prossimo quadriennio (DASF/UI, *Pianificazione 2019-2022 delle strutture e dei servizi per invalidi adulti finanziati dalla Legge sull'integrazione sociale e professionale degli invalidi (LISPI) nel Cantone Ticino*, novembre 2019).

<sup>22</sup> Il fabbisogno di posti dedicati ai soggiorni temporanei è quantificato nel rapporto "Stima del fabbisogno 2030".

<sup>23</sup> Pro Infirmis, Rapporto d'attività 2018, Servizio Fine settimana Libellula, febbraio 2019.

settimana di sgravio, in stretta collaborazione con l'UACD e attraverso la Piattaforma familiari curanti, al fine di includervi anche servizi attualmente non riconosciuti quali SAPP.

Un altro esempio riguarda la frequenza ai **centri diurni terapeutici (CDT)**, che determina un importante e regolare sgravio per i familiari di persone affette da declino cognitivo. Si segnala anche in questo caso una lacuna dell'offerta, confermata dalle liste di attesa che presentano alcune strutture<sup>24</sup>. Inoltre, i professionisti rendono attenti sul fatto che per molte famiglie non è possibile garantire la frequenza richiesta, per cui capita che l'utente, che idealmente dovrebbe frequentare il CDT tre giorni alla settimana, debba limitarsi a uno o due. Questo tema è approfondito nel rapporto "Centri diurni terapeutici".

In generale, nel corso dei prossimi anni sarà necessario incrementare l'offerta nell'ambito dell'aiuto per riposo e recupero, principalmente attraverso il consolidamento e lo sviluppo dei servizi di appoggio riconosciuti ai sensi della LACD.

Accanto ai servizi appena elencati, che di norma prendono in carico l'utente fuori dal suo domicilio, negli ultimi anni sono emersi diversi **servizi che prevedono la sostituzione puntuale del familiare curante**, per qualche ora alla settimana, presso il domicilio della persona bisognosa di assistenza. Si tratta di norma di una prestazione complementare ad altri servizi, quali per esempio la frequenza al CDT oppure le prestazioni di economia domestica. Se inizialmente l'intervento era fornito da volontari, oggi si è maggiormente orientati verso personale appositamente formato nella presa in carico di una determinata categoria, come per esempio persone affette da declino cognitivo o persone con disabilità. Alcuni esempi sono dati dal SAF di Pro Infirmis e dal Servizio di sostegno ai familiari di persone affette da declino cognitivo di Pro Senectute.

Ritenuto il crescente fabbisogno di tale forma di presa in carico, di recente è stata avviata una sperimentazione in questo ambito, in collaborazione con due SACDip. Questa prevede l'intervento a domicilio di una collaboratrice familiare per le prestazioni di assistenza, accompagnamento e sorveglianza (AAS). Nella presa in carico dei casi complessi, la collaboratrice familiare è assunta direttamente dai SACDip e integrata nelle loro équipes<sup>25</sup>.

La principale criticità riguarda attualmente l'eterogeneità con cui si stanno sviluppando i servizi di assistenza, accompagnamento e sorveglianza a domicilio, in particolare per quanto concerne i criteri di accesso, le tariffe, la formazione del personale e il riconoscimento di eventuali contributi finanziari all'utente. La sperimentazione avviata con i SACDip potrà fornire gli elementi necessari per comprendere in quale misura questa prestazione debba e possa essere riconosciuta ai sensi della LACD.

### ***Gestione delle emergenze***

Per far fronte alle emergenze della presa in carico attualmente è possibile rivolgersi al SACDip di riferimento del proprio comprensorio, in virtù dello specifico mandato di coordinamento conferitogli dalla LACD. Il SACDip è infatti l'ente che detiene il ruolo di coordinatore della rete e in caso di necessità può essere attivato per trovare una soluzione di presa in carico. Questo compito è tutt'altro che semplice e alcune criticità sono approfondite nel rapporto "Accessibilità e coordinamento".

Attualmente non vi sono tuttavia procedure specifiche per gestire il passaggio dei compiti di assistenza in situazioni di bisogno. Questo fa sì che il familiare curante spesso non abbia l'occasione di trasmettere tutta una serie di informazioni importanti a colui che sarà chiamato a sostituirlo, soprattutto se la persona

---

<sup>24</sup> Tra febbraio e inizio marzo 2020, si registravano 43 utenti in attesa a Manno, 25 a Bellinzona e 16 a Lugano.

<sup>25</sup> Maggiori dettagli sono illustrati nel capitolo "Sviluppo della prestazione della collaboratrice familiare".

bisognosa di assistenza non fa già parte dell'utenza del SACDip. Per questo motivo pianificare la procedura con anticipo potrebbe rappresentare una modalità interessante per assicurare, da un lato, un passaggio efficace delle informazioni e, dall'altro, "agganciare" il familiare curante e comprenderne risorse personali e bisogni – aspetti, questi ultimi, che già oggi sono considerati nell'ambito della valutazione svolta per ciascun utente seguito dai SACDip in ottemperanza del principio di sussidiarietà sancito dalla LACD.

Attualmente l'unico servizio in grado di intervenire tempestivamente in caso di emergenza è Mamy Help/Baby Help di Croce Rossa Ticino<sup>26</sup>, rivolto però nello specifico ai genitori e circoscritto a malattie "semplici" del bambino o imprevisti professionali del genitore.

Per migliorare la presa in carico in caso di emergenza è utile osservare ciò che avviene in altri Cantoni. Un esempio interessante è dato dall'*Offre Proche Aidant*, sviluppata dal Canton Vaud in collaborazione con i propri Centri medico-sociali (CMS). I servizi di assistenza e cura a domicilio identificano i familiari curanti per il tramite della propria utenza. Ai familiari è quindi proposto un colloquio gratuito e senza impegno, durante il quale un collaboratore appositamente formato presenta l'offerta disponibile e fa una valutazione dei bisogni del familiare curante. Sulla base di questa possono essere attivate delle prestazioni di sostegno, tra cui la *Carte d'Urgence Proche Aidant*<sup>27</sup>. La tessera, sulla quale figurano il nome del familiare curante e il numero di telefono del CMS di riferimento, è fornita gratuitamente. Questa permette l'attivazione del CMS in caso di emergenza del familiare, assicurando una continuità nella presa in carico della persona assistita. In caso di bisogno, il CMS avrà tutte le informazioni necessarie per poter contattare un sostituto, concordato in precedenza, organizzare e adattare la presa in carico oppure attivare un altro partner della rete sociosanitaria. L'*Offre Proche Aidant*, grazie a un intervento proattivo e all'implementazione di strumenti di prevenzione, è in grado di sostenere il familiare curante e allo stesso tempo valorizzarne il ruolo, tenendo conto sia delle sue risorse che dei suoi limiti e bisogni.

Nei prossimi anni sarà necessario sviluppare delle misure per la gestione delle emergenze anche in Ticino. Per evitare di accentuare l'attuale frammentazione caratterizzante la presa in carico, potrebbe risultare interessante l'idea di coinvolgere innanzitutto i SACDip e i futuri sportelli 65+<sup>28</sup>, coerentemente con il mandato di coordinamento loro attribuito in virtù della LACD. Nel rapporto "Accessibilità e coordinamento" si propone per esempio l'introduzione della figura dell'assistente sociale presso i SACDip. Oltre a facilitare, in termini generali, il coordinamento dei casi più complessi, tale figura potrebbe fungere da riferimento nella gestione di eventuali emergenze, in grado di attivare tempestivamente soluzioni alternative di presa in carico.

### **Sostegno psicologico**

Il sovraccarico fisico, sociale ed emotivo al quale sono costantemente sottoposti i familiari curanti è stato più volte tematizzato e non è quindi sorprendente ritrovare il sostegno psicologico tra gli ambiti di intervento prioritari identificati dalla Piattaforma familiari curanti. Per quanto concerne il sostegno non professionale, e in particolare l'auto-aiuto, negli ultimi anni si sono registrati progressi importanti, grazie alla considerevole espansione della cultura del sostegno tra pari. Lo sviluppo dell'auto-aiuto è stato tra le prime misure sostenute attraverso il fondo della riforma fiscale e sociale nel 2019 e si sta lavorando affinché i bisogni di sostegno tra pari ricevano un'adeguata risposta. Oggi i gruppi attivi in Ticino sono sempre più numerosi,

---

<sup>26</sup> Questo servizio è sostenuto attraverso il fondo della riforma fiscale e sociale.

<sup>27</sup> Per maggiori info consultare il flyer di AVASAD: [http://www.avasad.ch/upload/docs/application/pdf/2019-09/flyer\\_carte\\_durgence\\_proche\\_aidant.pdf](http://www.avasad.ch/upload/docs/application/pdf/2019-09/flyer_carte_durgence_proche_aidant.pdf).

<sup>28</sup> Vedi proposta nel rapporto "Accessibilità e coordinamento".

motivo per il quale non sono state identificate particolari lacune. Si propone dunque di continuare a sviluppare l'offerta in questa direzione.

Per quanto riguarda invece l'accompagnamento psicologico professionale, ad oggi non esiste in Ticino un servizio orientato nello specifico ai familiari curanti, fatta eccezione per alcune iniziative puntuali e circoscritte ad ambiti molto specifici. Allo stesso tempo, ci si rende però conto di quanto questa tipologia di sostegno sia importante, in particolare per coloro che prestano assistenza intensivamente o per i familiari curanti di persone la cui prognosi prevede un graduale peggioramento o cambiamenti repentini. Non è un caso che tra gli esempi di buona prassi in Svizzera figurino soprattutto le consultazioni psicologiche ai familiari di persone affette da declino cognitivo, tra cui quelle offerte gratuitamente dal Canton Vaud in collaborazione con i quattro centri regionali della salute<sup>29</sup>. Un esempio di buona prassi locale riguarda il *Progetto Ifigenia* dell'Organizzazione sociopsichiatrica cantonale (OSC); sebbene circoscritto all'ambito dei disturbi psichici, il progetto offre un supporto ai genitori e ai figli che vivono in una famiglia in cui è presente una forma di sofferenza psichica. Attraverso un team interdisciplinare, composto da medici psichiatri, psicologi e infermieri, il progetto è in grado di offrire uno spazio di parola, di confronto e di riflessione e intervenire a sostegno dei familiari per affrontare il disagio psichico di uno dei membri della famiglia.

Un familiare curante che non gode di buona salute, qui intesa secondo il modello biopsicosociale, difficilmente potrà continuare ad occuparsi efficacemente e in maniera duratura del proprio caro, oltre a rischiare ripercussioni sulla propria attività lavorativa. Per questo motivo, nell'implementazione della presente Pianificazione sarà necessario prevedere lo sviluppo di adeguate forme di accompagnamento psicologico, rivolte nello specifico al familiare curante, contestuali al bisogno e all'utenza seguita, circoscritte nel tempo e con obiettivi chiaramente identificati (accettazione del ruolo, gestione dei conflitti, superamento del lutto, ecc.). Tale accompagnamento non vuole sostituirsi a una presa in carico presso i Servizi psico-sociali dell'Organizzazione sociopsichiatrica cantonale – ai quali andrebbero convogliati i casi di affezioni psichiche – bensì vuole offrire un percorso di sostegno ai familiari curanti contestualmente alle difficoltà derivanti dal loro ruolo. In tal senso sarebbe opportuno privilegiare il coinvolgimento di enti e servizi territoriali già attivi in questo ambito, sfruttando le potenziali sinergie ed evitando l'ulteriore frammentazione del settore socio-sanitario.

Considerato il potenziale impatto sulla salute del familiare curante e conseguentemente, seppur in maniera indiretta, sulla sua facoltà di continuare a esercitare la propria attività professionale, si ritiene che il finanziamento delle misure di accompagnamento psicologico possa rientrare nel perimetro di attività previsto per il fondo della riforma fiscale e sociale.

### **Informazione e consulenza**

Sul territorio vi sono numerose offerte di orientamento e consulenza sociale rivolte alle persone bisognose di assistenza e ai loro familiari<sup>30</sup>. Data la frequenza con la quale si occupano di pratiche simili, gli assistenti sociali attivi in questo ambito costituiscono infatti un pool di esperti, motivo per cui si ritiene che dispongano già delle competenze per accogliere adeguatamente i bisogni dei familiari e dell'utenza. Ciononostante, se da un lato si rileva un'offerta ampia e diversificata, allo stesso tempo si constata che, ancora troppo spesso, le persone non riescono a trovare la misura di sostegno adatta ai propri bisogni. Non solo l'utenza, bensì anche i professionisti hanno difficoltà a seguire la costante evoluzione dei servizi, in particolare quelli

---

<sup>29</sup> I centri regionali, ossia Réseau Santé Nord Broye, Réseau Santé Haut-Léman, Réseau Santé de la Côte e Réseau Santé Région Lausanne, raggruppano tutti i partner sanitari di interesse pubblico della regione, tra cui anche cliniche della memoria o servizi di psichiatria geriatrica.

<sup>30</sup> Il finanziamento di questo tipo di prestazione, di norma gratuita, non rientra tra quelli previsti ai sensi della LACD.

altamente specializzati. Per questo motivo, una delle proposte ventilate nel rapporto “Accessibilità e coordinamento” consiste nella creazione di un punto di riferimento per utenti, familiari e professionisti, che sia in grado di agevolare l’entrata in contatto con i numerosi enti e servizi che dispongono di competenze specialistiche.

Complementarmente a tale misura si ritiene opportuno creare una solida base di materiale informativo e di sensibilizzazione, sia cartaceo che digitale, specificatamente rivolto ai familiari curanti. Oltre a informarli delle offerte di sostegno disponibili, tale materiale dovrebbe fornire tutta una serie di informazioni, strumenti didattici e consigli, anche su temi puntuali quali la conciliabilità, i diritti e i doveri legati al proprio ruolo, la consapevolezza dei propri limiti, ecc. A tale scopo è stata per esempio attivata una pagina informativa sul sito dell’Amministrazione cantonale ([www.ti.ch/familiarcuranti](http://www.ti.ch/familiarcuranti)), sulla quale è possibile trovare informazioni sulle diverse prestazioni esistenti, contatti utili, iniziative rivolte ai familiari curanti, ecc. Si segnala inoltre che alcuni SACDip hanno creato e diffuso la brochure “Uno per tutti, tutti per uno”, nella quale si fa riferimento alle misure di sostegno offerte dalla rete sociosanitaria e si informa in merito ai principali aspetti relativi alle assicurazioni sociali.

Considerata la centralità dell’informazione nel facilitare l’accessibilità ai servizi di sostegno e nel promuovere una maggiore consapevolezza del ruolo di familiare curante, si ritiene che questa incida trasversalmente, in maniera importante, su tutto ciò che riguarda il sostegno e la valorizzazione dei familiari curanti. Per questo motivo, in futuro sarà necessario investire risorse nello sviluppo di materiale informativo adeguato che possa essere condiviso innanzitutto dagli enti della Piattaforma e distribuito ai differenti gruppi di familiari curanti. Sarà man mano necessario individuare altri partner, tra cui per esempio i Comuni, le aziende e i medici di famiglia, al fine di moltiplicare i canali di accesso all’informazione e migliorare l’orientamento verso i servizi esistenti.

### ***Conciliabilità attività lucrativa/formazione e assistenza ai familiari***

Riguardo all’identificazione di questo bisogno è innanzitutto necessario fare un’importante premessa, ossia che Consiglio nazionale e Consiglio degli Stati hanno nel frattempo approvato la nuova *legge federale sul miglioramento della conciliabilità tra attività lucrativa e assistenza ai familiari*, la cui entrata in vigore è prevista in due tappe, nel corso del 2021.

Le misure previste dalla nuova legge (v. sezione [Le misure di sostegno disponibili a livello federale](#)), benché rappresentino un passo importante, contribuiscono solo in parte al miglioramento della conciliabilità tra assistenza e attività lucrativa. Se da un lato i genitori di bambini con malattia o disabilità grave potranno beneficiare di un considerevole congedo pagato, per tutti gli altri è previsto un congedo di assistenza di 10 giorni all’anno, sicuramente utile per gestire eventuali emergenze o situazioni particolari, ma che di fatto non è significativo per l’organizzazione dell’assistenza sul medio-lungo termine. Per questo motivo le soluzioni concordate con il proprio datore di lavoro continueranno a giocare un ruolo fondamentale. Queste sono suddivise in due macro-categorie – consulenza e organizzazione del lavoro – le misure più frequenti includono l’introduzione dell’orario di lavoro flessibile, congedi pagati di breve durata, telelavoro e congedi non pagati di lunga durata<sup>31</sup>. Analogamente, anche il lavoro a tempo parziale e la riduzione temporanea della percentuale lavorativa rimangono diffusi. Laddove le aziende non dispongono di risorse interne dedicate alla consulenza e alla valutazione delle situazioni, dovrebbe essere possibile rivolgersi a enti specializzati esterni all’azienda.

---

<sup>31</sup> Büro BASS & Careum Forschung, su mandato UFSP, *Misure per migliorare la conciliabilità tra attività lucrativa e assistenza ai familiari nelle aziende svizzere*, 2019.

In Svizzera le PMI rappresentano più del 99% delle imprese e la stragrande maggioranza di queste conta meno di cinquanta collaboratori. Questo facilita, di norma, la risoluzione di eventuali problemi e difficoltà, tra cui anche quelle riconducibili alla conciliabilità tra attività lavorativa e assistenza ai familiari. Se da un lato, nella maggior parte dei casi, le aziende si sono dunque dimostrate in grado di trovare soluzioni adeguate per casi specifici riguardanti i propri collaboratori, si ritiene ugualmente opportuno promuovere delle azioni di sensibilizzazione, complementari alle misure introdotte dalla nuova LF, per informarle delle possibilità esistenti e sostenerle nella gestione dei casi più complessi.

Per quanto riguarda invece la conciliabilità tra formazione e assistenza ai familiari, attualmente le conoscenze risultano limitate. Negli ultimi anni sono stati promossi alcuni studi sul tema, tra cui per esempio il programma di ricerca *Young Carers* di Careum Forschung. Nello sviluppo delle misure di sostegno e di promozione della conciliabilità sarà necessario approfondire e considerare i bisogni specifici dei familiari curanti appartenenti alle fasce d'età più giovani.

Per le misure di informazione, sensibilizzazione e consulenza nelle aziende è possibile attingere al fondo della riforma fiscale e sociale, il cui obiettivo consiste proprio nel miglioramento della conciliabilità tra attività lavorativa e assistenza ai familiari.

### **Colloqui con professionisti della salute**

A livello federale i familiari curanti rivendicano la possibilità di poter beneficiare di un migliore dialogo con i professionisti della salute. Premettendo che, laddove il paziente acconsente, il familiare è di norma incluso nei colloqui informativi e di consulenza<sup>32</sup>, è altresì vero che attualmente non sussiste un diritto del familiare a ricevere informazioni. Il segreto medico e l'obbligo di discrezione dei professionisti tutelano infatti la sfera privata del paziente, che deve dare il suo consenso. Considerata inoltre la pressione esercitata dai sistemi tariffali sulle tempistiche, le quali tra l'altro non includono la consulenza ai familiari tra le prestazioni di base generali fatturabili, spesso ai professionisti della salute risulta difficile trovare il tempo necessario da dedicare a questo compito.

D'altro canto, il ruolo dei professionisti è cruciale, tanto che talvolta è proprio grazie al loro intervento che i familiari sono informati delle possibilità di supporto esterno. Inoltre, nelle situazioni in cui il familiare fatica ad accettare tale supporto, tali figure professionali possono giocare un ruolo decisivo, contribuendo anche all'*empowerment* del familiare curante, che in ogni caso sceglierà con maggiore consapevolezza se ridurre il proprio carico attraverso uno sgravio oppure gestire la situazione potenziando le proprie risorse<sup>33</sup>. Questo è in particolare motivato dal rapporto di fiducia che normalmente intercorre tra paziente, familiare e personale medico e sociosanitario, che dovrebbe dunque essere maggiormente valorizzato.

A tal proposito, la sensibilizzazione del personale medico e sociosanitario sarà di fondamentale importanza nei prossimi anni. Le possibilità includono delle campagne di informazione e sensibilizzazione mirate da parte del DSS verso le figure professionali coinvolte. Sarà inoltre necessario sviluppare dei momenti formativi nell'ambito della formazione di base, delle specializzazioni e successivamente durante il percorso di formazione continua, al fine di promuovere maggiormente la comunicazione e l'integrazione del familiare curante nella rete di sostegno. Alcuni esempi sono stati raggruppati in una recente pubblicazione dell'UFSP<sup>34</sup>

---

<sup>32</sup> Il diritto di essere accompagnati è inserito nell'opuscolo *L'essenziale sui diritti dei pazienti*, (DSS, 2014), consultabile al seguente link: [https://www4.ti.ch/fileadmin/DSS/DSP/SPVS/PDF/Pubblicazioni/OP\\_DirittiPazienti\\_2014.pdf](https://www4.ti.ch/fileadmin/DSS/DSP/SPVS/PDF/Pubblicazioni/OP_DirittiPazienti_2014.pdf).

<sup>33</sup> UFSP, *Promozione dell'autogestione dei familiari assistenti*, 2020.

<sup>34</sup> UFSP, *Collaborazione con familiari assistenti. Corsi di formazione, perfezionamento e aggiornamento per professionisti nel settore delle cure e del lavoro sociale*, 2019.

e tra questi figurano il modulo “Family care” del CAS Case Management offerto dalla Careum Hochschule Gesundheit di Zurigo, un corso sul sostegno ai familiari curanti nella psichiatria nel modulo “Gravi disturbi psichiatrici” dell’Institut et Haute Ecole de la Santé La Source di Losanna e il modulo “Famiglia e cure” proposto dall’Istituto di scienze infermieristiche dell’Università di Basilea.

Non da ultimo, anche la Giornata intercantonale dei familiari curanti, che si celebra ogni anno il 30 ottobre, rappresenta un’occasione preziosa per sensibilizzare i professionisti sull’importante ruolo che queste persone svolgono nella presa in carico. Nelle prossime edizioni si potranno prevedere azioni specifiche rivolte ai professionisti del settore medico e sociosanitario.

Le misure di sensibilizzazione proposte in questa sede rientrano nel mandato della Divisione dell’azione sociale e delle famiglie e nel perimetro di intervento definito nel Messaggio 7417 del 15 settembre 2017. Per questo motivo si prevede la possibilità di finanziare tali misure attraverso il fondo della riforma fiscale e sociale.

### ***Servizi di trasporto per le persone assistite***

In Ticino esiste una rete piuttosto sviluppata di servizi di trasporto per persone anziane e/o con disabilità, senza scopo di lucro, riconosciuti quali *servizi di appoggio* ai sensi della LACD<sup>35</sup>. Si tratta di realtà molto diverse tra loro e l’offerta non risulta attualmente uniforme e coordinata. Per questo motivo sono già state avviate delle riflessioni interne, allo scopo di rafforzare l’identità di questi servizi e renderli maggiormente accessibili alle persone bisognose di assistenza ai sensi della LACD.

---

<sup>35</sup> Si presume che sia questo il motivo per cui tale bisogno non è stato confermato in occasione del workshop con la Piattaforma familiari curanti.

Bisogno identificato <sup>36</sup>	Misura di sostegno	Tipologia della lacuna	Proposta/e di intervento	Competenza
<i>Riposo e recupero</i>	Soggiorni temporanei in CpA	Lacuna dell'offerta	Potenziamento dell'offerta	UACD attraverso CpA <sup>37</sup>
	Vacanze e fine settimana di sgravio	Lacuna dell'offerta e lacuna organizzativa	Potenziamento e riorganizzazione dell'offerta	DASF/ fondo riforma fiscale e sociale
	Centri diurni terapeutici	Lacuna dell'offerta	Potenziamento dell'offerta	UACD attraverso SAPP <sup>38</sup>
	Assistenza, sorveglianza e accompagnamento a domicilio, in sostituzione del familiare curante	Lacuna legislativa	Coordinamento dello sviluppo dell'offerta e approfondimento relativo a modifica LACD	UACD attraverso enti LACD
<i>Gestione delle emergenze</i>	Intervento tempestivo che assicuri la sostituzione del familiare curante	Lacuna dell'offerta	Sviluppo di misure per la gestione delle emergenze	UACD attraverso enti LACD, in collaborazione con DASF/fondo riforma fiscale e sociale
<i>Sostegno psicologico</i>	Sostegno informale (per esempio attraverso gruppi di auto-aiuto)	Nessuna lacuna particolare	Continuazione del sostegno allo sviluppo dell'auto-aiuto	DASF/fondo riforma fiscale e sociale
	Accompagnamento psicologico professionale	Lacuna dell'offerta	Sviluppo di forme di accompagnamento psicologico professionale	DASF/fondo riforma fiscale e sociale
<i>Informazione e consulenza</i>	Servizi di consulenza sociale e orientamento rispetto alle misure di sostegno presenti sul territorio	Lacuna dell'offerta e lacuna organizzativa	Potenziamento dell'offerta; Sviluppo e promozione di materiale informativo	UACD (vedi proposta capitolo Accessibilità e coordinamento) DASF/fondo riforma fiscale e sociale
<i>Conciliabilità attività lavorativa/formazione e assistenza ai familiari</i>	Condizioni quadro per un'organizzazione del lavoro in grado di facilitare la conciliabilità	Nessuna lacuna particolare <sup>39</sup>	Sensibilizzazione e informazione dei datori di lavoro e sviluppo di offerte di consulenza per aziende e collaboratori	DASF/fondo riforma fiscale e sociale
	Misure specifiche per le persone in formazione	Lacuna dell'offerta	Approfondimento del tema e sviluppo di adeguate misure	DASF/fondo riforma fiscale e sociale
<i>Colloqui con i professionisti della salute</i>	Maggiore dialogo e regolari colloqui informativi con il personale professionista che segue la persona assistita	Lacuna organizzativa	Sensibilizzazione del personale medico e sociosanitario e sviluppo di percorsi formativi	DASF/fondo riforma fiscale e sociale
<i>Servizi di trasporto per persone assistite</i>	Servizi di trasporto adeguati per gli spostamenti regolari delle persone assistite	Lacuna organizzativa	Rafforzamento del coordinamento dell'offerta LACD	UACD attraverso SAPP

Figura 1 Riassunto del confronto tra bisogni e misure attualmente disponibili e rispettive necessità di intervento

<sup>36</sup> Nell'ambito dei mandati di ricerca UFSP e della valutazione del workshop con la Piattaforma familiari curanti.

<sup>37</sup> Vedi rapporto "Stima del fabbisogno 2030".

<sup>38</sup> Vedi rapporto "Centri diurni terapeutici".

<sup>39</sup> Entrata in vigore, nel 2021, della nuova legge federale sul miglioramento della conciliabilità tra attività lavorativa e assistenza ai familiari.

## 6. Considerazioni conclusive e sviluppi futuri

### 6.1 Sviluppo dell'offerta esistente e nuove misure richieste

Il presente capitolo ha messo in luce gli ambiti di intervento su cui concentrare le misure di sostegno e valorizzazione dei familiari curanti durante il prossimo decennio. In generale si constata che vi sono molteplici misure a sostegno dei familiari curanti, che tuttavia, ancora troppo spesso, risultano poco conosciute. Per questo motivo, nei prossimi anni sarà fondamentale migliorare l'informazione e il coordinamento relativi alle molteplici misure di sostegno esistenti. Più in particolare, il confronto tra bisogni identificati e misure di sostegno attualmente disponibili ha portato alle seguenti proposte:

#### *Riposo e recupero:*

- Potenziamento delle seguenti prestazioni: vacanze accompagnate, fine settimana di sgravio, soggiorni temporanei in casa per anziani e presa in carico presso i centri diurni terapeutici;
- Sviluppo coordinato delle prestazioni di assistenza, accompagnamento e sorveglianza a domicilio e rispettiva valutazione del loro riconoscimento ai sensi della LACD.

#### *Gestione delle emergenze:*

- Sviluppo di forme di intervento in caso di emergenza per facilitare, se necessario, l'eventuale passaggio dei compiti di assistenza.

#### *Sostegno psicologico:*

- Sviluppo di adeguate forme di accompagnamento psicologico professionale, rivolte nello specifico al familiare curante, contestuali al bisogno e all'utenza seguita, circoscritte nel tempo e con obiettivi chiaramente identificati.

#### *Informazione e consulenza:*

- Creazione di un servizio di informazione e orientamento che funga da riferimento per utenti, familiari curanti e professionisti (vedi rapporto "Accessibilità e coordinamento");
- Sviluppo e promozione di materiale informativo, sia cartaceo che digitale, condiviso dagli enti attivi in ambito socio-sanitario e successivamente anche da altri partner, quali per esempio i Comuni, le aziende e i medici di famiglia.

#### *Conciliabilità attività lucrativa/formazione e assistenza ai familiari:*

- Promozione di azioni di sensibilizzazione a complemento delle misure introdotte dalla nuova legge federale, allo scopo di informare le aziende riguardo alle possibilità esistenti;
- Sviluppo di offerte di consulenza rivolte alle aziende e ai collaboratori/familiari curanti;
- Approfondimento dei bisogni specifici dei familiari curanti appartenenti alle fasce d'età più giovani, con particolare attenzione alle ripercussioni sulla formazione.

#### *Colloqui con i professionisti della salute:*

- Sensibilizzazione del personale medico e socio-sanitario attraverso campagne mirate, per esempio in occasione delle prossime edizioni della Giornata dei familiari curanti;
- Sviluppo di proposte formative nell'ambito della formazione di base, delle specializzazioni e della formazione continua.

#### *Servizi di trasporto per le persone assistite:*

- Rafforzamento del coordinamento dell'offerta dei servizi di trasporto riconosciuti quali SAPP.

## 6.2 Sostegno e valorizzazione attraverso una maggiore integrazione nella rete sociosanitaria

La figura del familiare curante è importante sia per la persona assistita che per il funzionamento dell'intera "macchina" della presa in carico. Oltre a supportare il proprio congiunto in un'ampia gamma di compiti non specialistici, il familiare curante funge spesso da figura intermedia nel coordinamento della rete sociosanitaria. Inoltre, proprio grazie al suo ruolo polivalente, egli acquisisce con il tempo delle competenze molto specifiche, che possono essere utili ai professionisti della salute nello svolgimento delle proprie mansioni. Allo stesso tempo si constata però come l'integrazione del familiare curante nella rete sociosanitaria sia ancora lungi dall'essere ottimale. Il suo ruolo non sempre è riconosciuto e questo può ostacolare anche l'accesso alle prestazioni di sostegno. Per questo motivo nei prossimi anni sarà necessario agire parallelamente in base a una duplice prospettiva: quella del sostegno da un lato e quella della valorizzazione e dell'*empowerment* dall'altro. Per raggiungere l'equilibrio auspicato sarà necessario promuovere e facilitare l'integrazione del familiare curante all'interno della rete di presa in carico. Il familiare curante dovrà poter fare affidamento sulla propria rete di assistenza e cura, su informazioni chiare e competenze solide, così da poter decidere consapevolmente se e in che misura optare per un sostegno attraverso le molteplici offerte disponibili (sgravio a domicilio, servizi di trasporto, vacanze accompagnate, ecc.) o rispettivamente prediligere il rafforzamento delle proprie risorse (per esempio tramite consulenza, sostegno psicologico, offerte formative, ecc.).

## 6.3 Il ruolo del familiare curante di domani

I dati presentati nell'ambito del presente capitolo suggeriscono che spesso la persona beneficiaria dell'assistenza di un familiare è anziana. Si tratta di un'informazione molto importante, poiché permette di prevedere le evoluzioni future ed orientare fin da subito le politiche sociosanitarie.

In base agli scenari elaborati dall'Ufficio federale di statistica, la percentuale della popolazione 65+ passerà dall'attuale 19% al 23% nel 2030<sup>40</sup>. Allo stesso tempo tale aumento non si registrerà tra la popolazione tra i 20 e i 64 anni di età, che dal 61% attuale passerà al 58% nel 2030. La proiezione ci indica dunque che le persone bisognose di assistenza e cure aumenteranno, ma la stessa tendenza non toccherà i familiari curanti, sui quali risulterà dunque un carico di assistenza e cura maggiore. A tal proposito è fondamentale intraprendere fin da subito il percorso verso una maggiore integrazione del familiare curante all'interno della rete sociosanitaria, per garantire a tale figura il sostegno necessario e trarre il massimo beneficio dalle sue preziose competenze.

## 6.4 E quando il familiare curante non c'è?

L'indispensabilità del ruolo ricoperto dal familiare curante non può che sollevare un interrogativo: come sostituire questa figura a sostegno di coloro che non hanno un familiare curante su cui fare affidamento? Anche questo aspetto, come spesso accade, deve essere considerato nelle sue molteplici sfaccettature. Una situazione di questo tipo può per esempio emergere in seguito al decesso del familiare curante e rappresenta una preoccupazione particolarmente diffusa tra i genitori che si prendono cura di un figlio malato o disabile. Tuttavia, vi sono anche situazioni in cui la persona bisognosa di assistenza non dispone a prescindere di una rete familiare di supporto. La solitudine e l'isolamento sociale sono, infatti e purtroppo, ancora una realtà per molti anziani nel nostro Paese. Nonostante i numerosi progetti e le prestazioni di prevenzione attivati negli ultimi anni, secondo l'Indagine sulle famiglie e sulle generazioni dell'UST, pubblicata nel 2019, l'8% della popolazione tra i 65 e gli 80 anni invecchia senza una famiglia.

---

<sup>40</sup> Ufficio federale di statistica. *Scenari dell'evoluzione della popolazione in Svizzera*. Consultato in data 15.04.2020.  
Link: <https://www.media-stat.admin.ch/animated/chart/01pyramid/ga-q-01.03.02-dashboard.html>

Risulta dunque necessario riflettere sul ruolo del familiare curante anche nella prospettiva di una sua sostituzione. Una potenziale risorsa in questo senso è data dal volontariato e in particolar modo dal potenziale del volontariato prestato dagli anziani stessi. Infatti, già oggi la custodia dei figli di parenti e la cura di parenti adulti rivestono un ruolo significativo nell'ambito del volontariato informale<sup>41</sup>. Un dato ancora più significativo riguarda però la custodia dei nipoti. In base alle stime dell'UST, il volume totale del lavoro non remunerato svolto dai nonni nel 2016 è stato pari a 160 milioni di ore, il che corrisponde a un valore monetario di 8,2 miliardi di franchi. Con il graduale raggiungimento dell'età pensionabile della generazione dei *baby boomers*, saranno molte le persone che potrebbero voler investire il proprio tempo libero e le proprie competenze in attività di volontariato. Tale potenziale andrà considerato e sviluppato, in particolare incoraggiando la popolazione alla cittadinanza attiva e alla solidarietà intergenerazionale.

Per quanto riguarda la popolazione anziana, che già attualmente si presta volontariamente per aiutare membri della famiglia e amici, i legami extra-familiari potrebbero diventare in futuro una risorsa ancor più importante, in quanto gli anziani di domani sempre di più saranno aperti a ricevere un sostegno da parte di persone che non necessariamente appartengono alla cerchia ristretta della famiglia<sup>42</sup>.

Benché la presente Pianificazione sia incentrata sull'organizzazione dei settori tipicamente rivolti alla popolazione anziana più vulnerabile, è quindi utile ricordare che, sempre di più, in futuro l'anziano sarà anche *risorsa*, per i propri cari, familiari e non, e per la società intera.

---

<sup>41</sup> UST – RIFOS, Partecipazione al volontariato informale, 2017. Consultato il 19 maggio 2020, link: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/it/home/statistiche/lavoro-reddito/lavoro-non-remunerato/volontariato.assetdetail.2923408.html>

<sup>42</sup>Stefano Cavalli e Laurie Corna, *Il ritratto dell'anziano di domani. Rapporto per il Dipartimento della sanità e della socialità*, 2020.