

# Lavoro e assistenza ai familiari

Nella nostra società l'impegno dei familiari curanti è ormai diventato imprescindibile. Tuttavia, conciliare l'assistenza ai propri cari con il lavoro è un'autentica sfida. Per farvi fronte è essenziale conoscere le diverse offerte e pianificare con lungimiranza.

## / Aspetti teorici

In un contesto demografico in evoluzione e in considerazione dei mutati modelli di famiglia, cresce l'esigenza di assistenza e cura per i malati di demenza in Svizzera. Dal momento che il solo sistema sanitario non è in grado di soddisfare appieno il fabbisogno, i familiari curanti e le loro reti sociali assumono un ruolo essenziale. Molti malati di demenza desiderano essere curati dai familiari, ma occorrono soluzioni per conciliare lavoro e assistenza.

### **Molte necessità cui fare fronte a casa e al lavoro**

La demenza stravolge gli equilibri del nucleo abitativo. I familiari impegnati in un'attività lavorativa devono preoccuparsi del benessere della persona malata e del proprio futuro o di quello comune. La capacità del partner di decidere autonomamente è limitata e i figli, talvolta ancora minorenni, devono ritrovare un proprio posto all'interno della famiglia. Inoltre, l'avanzare della malattia richiede cure sempre più assidue, imponendo continui adattamenti e un elevato grado di flessibilità da parte di tutti. Il carico emotivo aumenta spesso in modo subdolo, pertanto i primi campanelli d'allarme (per es. i disturbi del sonno) devono essere presi seriamente per evitare un esaurimento. I familiari che lavorano in ambito sanitario vengono messi ancora di più alla prova: da un lato sono un aiuto, perché padroneggiano le cure e conoscono la situazione familiare, dall'altro devono fare

fronte al conflitto tra il ruolo di familiare e quello di professionista sanitario.

### **Problemi in età lavorativa**

La situazione è particolarmente pesante per i familiari in età lavorativa che hanno il partner o un genitore affetto da demenza. Con il trascorrere del tempo i malati hanno sempre più bisogno di sostegno da parte dei loro familiari, che devono quindi trovare un equilibrio tra i compiti di assistenza e le esigenze lavorative. Per di più, se il sostentamento della famiglia dipende principalmente o esclusivamente dai familiari curanti che perdono la propria fonte di reddito, occorre intervenire rapidamente. Importanti problematiche riguardano quindi gli aspetti delle assicurazioni sociali e del diritto del lavoro, che sono approfondite nell'opuscolo **«Demenza e vita lavorativa – Informazioni per i datori di lavoro e i collaboratori»** a cura di Alzheimer Svizzera.

## / Sostegno

### **Un approccio graduale**

Per conciliare assistenza e attività professionale sono necessari tempo e denaro. Nuovi accordi sul posto di lavoro possono aiutare a migliorare l'equilibrio tra il lavoro e la cura. Occorrono inoltre soluzioni per compensare il minore guadagno e coprire gli ulteriori costi.

### **Considerazioni personali**

I familiari impegnati in un'attività lavorativa che si oc-

cupano di una persona malata di demenza si troveranno prima o poi a dover cercare soluzioni per fronteggiare la situazione. Le seguenti considerazioni possono aiutare a fare un punto della situazione e riordinare i propri pensieri, anche se l'assistenza si protrae già da mesi o, addirittura, anni.

- › Di quali ambiti delle cure e dell'assistenza posso / voglio occuparmi personalmente e quanto tempo posso dedicarvi?
- › Vorrei / devo abbandonare / ridurre la mia attività lavorativa o, al contrario, mantenerla o addirittura aumentarla? Ridurre l'orario di lavoro rischia di pregiudicare la sicurezza finanziaria o la copertura previdenziale. Tuttavia, l'attività lavorativa può essere anche un'esperienza arricchente se la cultura d'impresa consente di conciliare lavoro e cure.
- › In che modo è necessario un ulteriore sostegno o sgravio?
- › In che modo è possibile e auspicabile ripartire il lavoro?
- › Fino a che punto mi sento in obbligo di assumermi il compito dell'assistenza?

### Fasi preparatorie

Fatevi un quadro generale della situazione attuale. Su questa base potete condurre i colloqui in famiglia, con il datore di lavoro e, per esempio, l'organizzazione di cura a domicilio.

- › Stilate un elenco dei compiti concreti di cura e di assistenza e del tempo che richiedono. Qui può rivelarsi utile lo strumento di «**Pianificazione delle cure a domicilio**» a cura di Alzheimer Svizzera, basato in particolare sui moduli per richiedere l'assegno per grandi invalidi.
- › Discutete con i vostri familiari ed eventualmente con i professionisti in merito alle prestazioni necessarie (assistenza, servizi pasti, accompagnamento per camminare all'aperto, assistenza in strutture diurne e notturne ecc.).
- › Quali ambiti possono essere coperti da familiari / conoscenti?

- › Vi sono prestazioni che per il momento non sono coperte o che deleghereste volentieri?
- › Annotatevi i vostri compiti professionali, l'impegno in termini di tempo e le condizioni attuali, tra cui gli orari di lavoro; verificate quanto spesso avete già dovuto assentarvi dal lavoro per occuparvi dell'assistenza.
- › Delineate subito la vostra situazione finanziaria e previdenziale, rivolgendovi alla cassa pensione o alla competente cassa di compensazione AVS.

## / Comunicazione

### Colloqui sul posto di lavoro

- › Richiedete un colloquio con il vostro datore di lavoro. Forse c'è un interlocutore al quale rivolgervi per le questioni relative al personale. Se il vostro datore di lavoro offre una consulenza sociale, vi invitiamo a servircene. Nel settore pubblico (cantoni, Confederazione) numerosi datori di lavoro hanno un ufficio che sostiene il personale in questo ambito. Preparatevi alcuni appunti e proposte da portare al colloquio. Per agevolarlo può essere utile portare il foglio informativo «**Le forme di demenza più frequenti**».
- › In preparazione vi consigliamo anche di leggere il regolamento del personale. Chiedete se il vostro datore di lavoro è membro di profawo ([profawo.ch](http://profawo.ch)), un'associazione di pubblica utilità che elabora gratuitamente una soluzione che concili le esigenze professionali e familiari. Anche la piattaforma [info-workcare.ch](http://info-workcare.ch) offre molte informazioni utili.
- › Discutete insieme le opzioni ipotizzabili e le possibilità menzionate nel regolamento per il personale o nel contratto collettivo di lavoro, per esempio telelavoro a domicilio, orari di lavoro flessibili, un grado di occupazione (provvisoriamente) ridotto, assenze impreviste, giorni di congedo per l'assistenza.
- › È opportuno mettere per iscritto gli accordi convenuti. Se vi provvede il datore di lavoro, chiedetegli di farvene avere una copia. Parlate anche di come annunciare ai colleghi la soluzione raggiunta. In generale la trasparenza crea un buon clima di lavoro, per quanto sia necessario valutare caso per caso come conciliare una comunicazione strettamente personale con l'obbligo del segreto professionale.

Vi ricordiamo che non siete tenuti a informare il datore di lavoro della malattia diagnosticata al vostro familiare.

## / Divisione dei compiti e cura di sé

### Consigli per l'assistenza da parte dei familiari

- › Se l'assistenza è prestata da più familiari, è necessario mettere a punto una pianificazione accurata e garantire scambi regolari. Ciò consente di sintonizzare le disponibilità dei familiari con le offerte di sostegno e i servizi esterni.
- › L'assistenza e la responsabilità non dovrebbero gravare su un'unica persona, che altrimenti rischia l'esaurimento. Per esempio, sarebbe importante che un altro familiare si occupasse degli aspetti amministrativi o dei lavori domestici.
- › Inoltre, è utile adottare misure per eventuali situazioni di emergenza. Una scheda con i dati<sup>1</sup> del paziente per il soggiorno in ospedale può servire se un giorno la persona malata si perde e deve essere cercata. Controllate che il vostro elenco dei numeri telefonici sia sempre aggiornato e a portata di mano. Deve contenere i dati di tutte le persone coinvolte nell'assistenza (inclusi i professionisti).
- › Soprattutto chi si occupa in misura preponderante dell'assistenza ha bisogno di spazi personali per far fronte alle proprie esigenze e recuperare le forze; occorre tenerne conto nella pianificazione globale.
- › Consigliamo vivamente di partecipare ai gruppi d'incontro dei familiari che, come voi, sono attivi professionalmente. Da questi colloqui trarrete sostegno e molte informazioni utili. Per gli indirizzi potete rivolgervi ad Alzheimer Svizzera e alle sezioni cantonali.
- › Diversi servizi specializzati possono offrire una consulenza individuale nelle questioni finanziarie e nel diritto del lavoro: Travail Suisse (diritto del lavoro), Procap e Pro Infirmis (per i malati di demenza prima dell'età della pensione), Pro Senectute, il vostro istituto di previdenza ed eventualmente la vostra associazione professionale o il sindacato.
- › Il sito [info-workcare.ch](http://info-workcare.ch) si rivolge in primo luogo ai familiari curanti che svolgono un'attività lavorativa e offre molti consigli pratici.

- › Infine, trovate informazioni sulla demenza e sull'assistenza in particolare nelle pubblicazioni e nel sito di Alzheimer Svizzera.

## / Aspetti giuridici e finanziari

### Sostegno finanziario

Il sistema svizzero della sicurezza sociale prevede che i costi di una malattia siano parzialmente coperti dall'assicurazione malattia e dalle assicurazioni sociali. Per le persone affette da demenza sono possibili diverse prestazioni<sup>2</sup>. I familiari curanti che riducono il grado di occupazione si vedono decurtare le proprie entrate. È possibile ricorrere a diverse possibilità di sostegno finanziario, che sono tuttavia subordinate a precise condizioni. Si consiglia dunque di chiedere consulenza e aiuto ai già menzionati servizi specializzati. Servizi di sostegno vengono erogati dalla Confederazione, dai cantoni, dai comuni e da organizzazioni private. Informazioni più dettagliate sul diritto federale delle assicurazioni sociali e sulle nuove disposizioni in materia sono pubblicate nel sito [ahv-iv.ch/it/Assicurazioni-sociali](http://ahv-iv.ch/it/Assicurazioni-sociali)

### Confederazione

#### Assenza dal lavoro di breve durata

Dal 1° gennaio 2021 i datori di lavoro sono tenuti a concedere ai propri dipendenti un congedo retribuito in caso di assenze di breve durata per prestare la necessaria assistenza a un familiare o al partner malato o vittima di un infortunio. Il congedo è di tre giorni al massimo per evento, con un limite di dieci giorni all'anno.

#### Accrediti dell'AVS per compiti assistenziali

Gli accrediti per compiti assistenziali costituiscono un reddito fittizio che viene considerato nel calcolo delle rendite. Servono a evitare che l'assunzione di compiti di assistenza non retribuiti per i parenti prossimi in concomitanza con una perdita di guadagno vada a erodere il diritto individuale alla rendita AVS. Se vi prendete cura di congiunti che potete raggiungere facilmente, per almeno 180 giorni all'anno in un'area di 30 km con al massimo 1 ora di trasferta, ed essi hanno un diritto riconosciuto all'assegno per grandi invalidi, potete beneficiare degli accrediti per compiti assistenziali. Sono considerati congiunti il coniuge, i figli, i genitori, i fratelli e le sorelle, i nonni, i bisnonni, i nipoti, i suoceri, i figliastri nonché il partner che convive ininterrottamente da almeno cinque anni con la persona assicurata. Gli accrediti per compiti assistenziali devono essere richiesti ogni anno per iscritto alla cassa di compen-

<sup>1</sup> Un esempio della scheda con i dati del paziente è consultabile sul sito [alz.ch](http://alz.ch).

<sup>2</sup> Cfr. foglio informativo «[Pretese finanziarie legate alla demenza](#)»

sazione AVS. Il diritto a tali accrediti può essere fatto valere retroattivamente per un massimo di cinque anni. Dal 2021 il criterio per concedere gli accrediti dell'AVS per compiti assistenziali è stato esteso anche ai familiari curanti delle persone con una grande invalidità di grado lieve, per agevolare l'assistenza a domicilio.

### **Contributo dell'AI per l'assistenza ai giovani malati**

Il contributo per l'assistenza consente ai malati in giovane età o non ancora in pensione di assumere una persona che li assista con un contratto di lavoro, a condizione che beneficino già di un assegno per grandi invalidi, abbiano bisogno di aiuto regolare e vivano a casa. La persona addetta all'assistenza fornisce gli aiuti necessari, tuttavia non deve essere coniugata, convivente o in unione domestica registrata né avere un rapporto di parentela in linea diretta con il suo datore di lavoro, ossia la persona bisognosa di cure. Il contributo per l'assistenza intende promuovere l'autodeterminazione e la responsabilità individuale. Il relativo modulo può essere scaricato dal sito degli uffici AI oppure ordinato telefonicamente.

## **Cantoni e comuni**

### **Prestazioni complementari**

#### **[spese di malattia e d'invalidità]**

A seconda della normativa cantonale, chi beneficia di prestazioni complementari può richiedere un'indennità per i familiari curanti e finanziare così le loro cure nell'ambito del rimborso delle spese di malattia e d'invalidità. Tale indennità è versata unicamente se, a causa dell'assistenza prestata, i familiari subiscono una considerevole e duratura perdita di guadagno da attività lucrativa. I cantoni precisano le condizioni

che devono essere adempiute per l'assunzione dei costi (aventi diritto, necessità di un rapporto d'impiego, limite massimo).

### **Familiari curanti impiegati per le cure a domicilio**

Se soddisfano determinate condizioni per la cura delle persone malate, i familiari possono farsi assumere da organizzazioni di cure a domicilio senza scopo di lucro o a scopo lucrativo: i criteri sono disciplinati a livello cantonale. Tuttavia, non sussiste alcun diritto all'assunzione presso un servizio di cure a domicilio.

### **Assegni di cura e altri contributi finanziari**

Alcuni cantoni e comuni versano ai familiari curanti prestazioni dirette (assegni di cura) o prevedono deduzioni fiscali purché siano soddisfatte determinate condizioni. Per informazioni, rivolgersi all'amministrazione comunale o al dipartimento cantonale della sanità.

### **Consulenza tecnica**

Prof. Dr. **Iren Bischofberger**, scuola universitaria  
Careum Hochschule Gesundheit  
Dr. iur. **Martina Filippo**, ZHAW

Questo foglio informativo è disponibile  
anche in tedesco e francese.

**La vostra donazione per una migliore  
qualità di vita anche in caso di demenza.**

IBAN CH33 0900 0000 1000 6940 8

Alzheimer Svizzera • Gurtengasse 3 • 3011 Berna  
Segreteria: 058 058 80 20 • [info@alz.ch](mailto:info@alz.ch) • [alz.ch](http://alz.ch)



## **Bisogno di ascolto e di consigli?**

Per una consulenza personale ad hoc potete contattarci al numero  
**058 058 80 00** da lunedì a venerdì dalle **8 alle 12** e dalle **13.30 alle 17**  
oppure all'indirizzo [info@alz.ch](mailto:info@alz.ch).

Le 21 sezioni cantonali di Alzheimer Svizzera rimangono  
a disposizione anche nella vostra regione. Informatevi su [alz.ch](http://alz.ch).

### **Colofone**

Edizione e redazione:  
© Alzheimer Svizzera 2021