

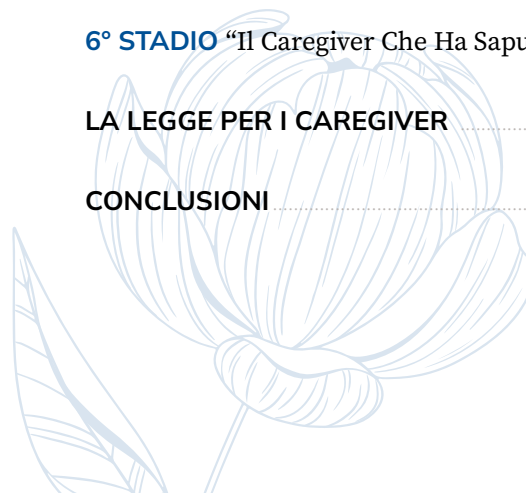


associazione  
DE BANFIELD

# GUIDA per caregiver

# Indice

|                                                                  |    |
|------------------------------------------------------------------|----|
| SEI UN CAREGIVER? .....                                          | 4  |
| SEI UN GIOVANE CAREGIVER? .....                                  | 5  |
| LA PERDITA AMBIGUA .....                                         | 6  |
| I CAREGIVER RILUTTANTI .....                                     | 7  |
| GLI STADI DEL CAREGIVING .....                                   | 8  |
| 1° STADIO “Il Caregiver In Attesa” .....                         | 9  |
| 2° STADIO “Il Caregiver Principiante” .....                      | 13 |
| 3° STADIO “Il Caregiver Esperto” .....                           | 17 |
| 4° STADIO “Il Caregiver Pragmatico” .....                        | 21 |
| 5° STADIO “Il Caregiver In Transizione” .....                    | 24 |
| 6° STADIO “Il Caregiver Che Ha Saputo Essere Un Caregiver” ..... | 26 |
| LA LEGGE PER I CAREGIVER .....                                   | 28 |
| CONCLUSIONI .....                                                | 29 |



## Sei un caregiver?

Caregiver è colui che si prende cura di una persona con una malattia cronica, disabilità o altri bisogni sanitari e assistenziali di lunga durata, al di fuori di un contesto formale o professionale.

Fin qui la definizione classica, **ma in questa parola, “caregiver”, c’è tutto un mondo fatto di affetti, di responsabilità, di sollecitudine, di sforzo, di emozioni** spesso contrastanti.

Il caregiver non è “solo” un familiare, ma colui che si occupa dei molti aspetti dell’assistenza di cui può aver bisogno qualche persona a lui/lei legata. Se ti prendi cura di genitori anziani, di familiari gravemente ammalati o disabili, di persone con disagio psichico o che per altre condizioni hanno bisogno di sostegno, allora sei un caregiver e questo opuscolo è per te.

## Sei un giovane caregiver?

Il caregiving non riguarda solo gli adulti, anche da ragazzi o da giovani può capitare di trovarsi nella situazione di occuparsi di qualche membro fragile della propria famiglia.

Si stima che in Italia 7 ragazzi su 100 si prendano cura di qualcuno, con un impegno medio di 23 ore a settimana<sup>2</sup>.

Essere un giovane caregiver significa sacrificare una buona parte del proprio tempo per attività che normalmente i coetanei non svolgono: andare regolarmente a fare la spesa, preparare i pasti per tutti, aiutare la persona fragile nei compiti di vita quotidiana come vestirsi, lavarsi, muoversi. Questo può avere un impatto sui progetti di vita, sulle possibilità di crescita e di incontro con gli altri.

Se ti trovi in questa situazione, non isolarti e non rinunciare a prenderti cura di te!

### Ecco cosa puoi fare:

Parlane con un insegnante o una persona adulta di cui ti fidi.

App, siti informativi, communities: usa gli strumenti a disposizione sul web per saperne di più sul tema che ti riguarda, per imparare le tecniche di gestione del tempo, per trovare risorse.

Cerca associazioni e servizi che possano sostenerti nel luogo in cui vivi e aiutarti nell’orientamento consapevole e nelle pari opportunità scolastiche e professionali.

2. Dati di Young Care Italia, <https://youngcareitalia.org/>



## La perdita ambigua

Molto spesso, quando cominciamo a prenderci cura di un nostro familiare o un nostro amico in maniera più intensa, quando diventiamo il suo caregiver, sentiamo un indefinito senso di perdita. Per effetto della malattia, o di altre condizioni, la persona cambia radicalmente, non è più lei / lui, l'uomo o la donna che conoscevamo. Questo succede, per esempio, nel caso della demenza, o nel caso di gravi malattie psichiche. Ma succede anche per le alterazioni a livello fisico o psichico indotte da alcune terapie farmacologiche, e in molte altre situazioni. Diventa difficile riconoscere nella persona che abbiamo davanti, quella che conoscevamo prima. Come se non ci fosse più, eppure c'è ancora.

Questo tipo di esperienza ci fa vivere in una specie di lutto, dove però la perdita è ambigua, perché “presenza” e “assenza” si confondono. È una perdita che non viene riconosciuta dagli altri, che faticano a capire i nostri pensieri e le nostre emozioni. E tutto ciò alimenta il senso di solitudine.

## I caregiver riluttanti

Prima di addentrarci nello specifico, ancora una parola sui caregiver. Prendersi cura di qualcuno è un percorso a luci e ombre, e può capitare di non sentirsi in grado o di non volerlo fare. I caregiver “riluttanti” sono coloro che non accettano la malattia o l'inabilità della persona che dipende dalle loro cure e faticano a entrare nel ruolo. Si sentono spesso in colpa, oppure frustrati, arrabbiati, disperati. Tuttavia...

Tuttavia, qualsiasi caregiver è un caregiver riluttante, in qualche momento. Chi davvero riesce a entrare a cuor leggero nel prendersi cura?

La riluttanza non è verso la persona che ha bisogno di cure: si continua ad amarla, a sentirsi legati, a voler far parte della sua vita. Si vuole autenticamente dare una mano, anche due.

La riluttanza è verso ciò che si perde: quella relazione che ha significato tanto ma che non è più possibile portare avanti allo stesso modo, perché la persona è cambiata; i progetti di vita che vanno modificati, rimandati o addirittura cancellati, magari proprio nel momento in cui sembravano a portata di mano; la persona che era e a far posto alla persona che è. È allora che la vita sembra ingiusta, e l'animo umano combatte l'ingiustizia, la rifiuta, non la sopporta. La vita non è giusta, è vita. Talvolta mette davanti a percorsi dolorosi.

**I caregiver riluttanti devono sapere questo: non sono loro ad essere inadeguati o con scarse risorse.** Questa è la reazione normale ad una situazione esterna enorme, ignota e persino senza senso. Qualsiasi persona sana di mente sarebbe restia a tuffarsi da un trampolino che giudica troppo alto, o senza vedere la piscina sottostante. Bisogna trovare qualcuno che aiuti a verificare che l'acqua c'è, e che magari accompagni mentre si prende confidenza con l'altezza.

## Gli stadi del caregiving

Eurocarers, l'associazione europea che riunisce enti e istituzioni che si occupano di caregiver, ha identificato diversi stadi nel percorso di cura, ciascuno dei quali richiede di affrontare compiti specifici. Ne riproponiamo una sintesi<sup>2</sup>, perchè possono aiutare a prevenire situazioni difficili e a mantenere un buon livello di equilibrio nella cura. Si tratta di indicazioni generali, che sta a te adattare al tuo contesto culturale e familiare, alla tua situazione e alla relazione che hai con la persona di cui ti prendi cura. E tu, a quale stadio sei?

### 1° STADIO: “Il caregiver in attesa”

A breve potrei aiutare un membro della mia famiglia o un amico.

### 2° STADIO: “Il caregiver principiante”

Sto iniziando ad aiutare un membro della mia famiglia o un amico.

### 3° STADIO: “Il caregiver esperto”

Sto aiutando un membro della mia famiglia o un amico.

### 4° STADIO: “Il caregiver pragmatico”

Sto ancora aiutando un membro della mia famiglia o un amico.

### 5° STADIO: “Il caregiver in transizione”

Il mio ruolo sta cambiando.

### 6° STADIO: “Il caregiver che ha saputo essere un caregiver”

Il mio ruolo di caregiver è terminato.

2. La descrizione completa si trova in: <https://eurocarers.org/the-stages-of-caregiving/> Traduzione italiana a cura di Aurora Marchetti, Happy Angels. Adattamento a cura di Antonella Deponte.



## PRIMO STADIO: il caregiver in attesa

### Chi sei?

Potrebbe essere che, a breve, un membro della tua famiglia o un amico abbia un maggiore bisogno della tua assistenza e del tuo tempo. Sei preoccupato per la sua età, per la sua condizione medica pregressa e corrente, per le sue attuali condizioni di vita, o per tutte queste cose insieme.

### La tua parola chiave è: **CHIEDERE**

- Chiedi informazioni alla persona di cui ti dovrai prendere cura
- Chiedi informazioni a operatori sanitari, assistenti sociali, consulenti finanziari...
- Chiedi informazioni ad avvocati e a consulenti finanziari
- Confrontati con i membri della tua famiglia che potrebbero essere coinvolti nel ruolo di caregiver

### La tua sfida

Apprendere e comprendere meglio i bisogni del tuo assistito, sia nell'ambito della salute, che in quello economico ed emotivo.

### Il tuo obiettivo

Stai per diventare un caregiver, è il momento di prepararsi. Dovresti ricercare tra le diverse opzioni, raccogliere informazioni e far sì che la persona di cui ti prendi cura possa esprimere i suoi sentimenti e i suoi valori. Questo è anche il momento per focalizzarti su di te e prenderti cura di te stesso - mantenere i legami con la famiglia e gli amici, goderti i tuoi hobby e i tuoi interessi e perseguire i tuoi obiettivi professionali.

## **In quanto “Caregiver in attesa”, cosa puoi fare?**

### **Informati sulla malattia o sulla condizione che caratterizza la persona di cui ti prenderai cura.**

Cerca notizie, anche su Internet, ma confrontati poi con qualche persona esperta. Contatta le associazioni che si occupano del tema che ti interessa e che possono darti informazioni e indicazioni, ma anche supporto.

### **Cura la relazione.**

Se è possibile contare sulla collaborazione della persona di cui ti prenderai cura, allora approfittane per parlare il più possibile con lei e prendere con lei le decisioni che la riguardano. È importante affrontare le questioni pratiche, anche se sembrano ancora lontane, e soprattutto è importante condividere le emozioni e i sentimenti. Entrambi farete esperienza di una serie di cambiamenti nella vostra relazione, negli orari, nella vostra libertà. Qualche volta la situazione non te lo permette e potrai sentirti solo. Cerca qualcuno che ti ascolti.

### **Definisci la situazione economica.**

Essere a conoscenza della situazione economica della persona di cui ti prendi cura può aiutarti a compiere scelte per la sua salute in futuro. Individua il reddito mensile derivante dalla pensione e da eventuali contributi; informati di eventuali rendite, investimenti e conti bancari. Incontra consulenti finanziari per capire come assicurarti che gli investimenti duri no il più a lungo possibile.

### **Osserva l'ambiente.**

Tieni a mente l'attuale condizione di vita del membro della tua famiglia. Potrebbe vivere senza rischi per la sua salute in casa propria se dovesse utilizzare una sedia a rotelle o se dovesse essere costretto a letto? Quali cambiamenti potresti apportare oggi al fine di prevenire futuri ostacoli che potrebbero impedirti di fornirgli supporto in casa sua? Oppure, i cambiamenti necessari sono impossibili da realizzare a livello pratico? Se

sì, quali altre opzioni avresti: casa tua, una casa di riposo, una struttura di residenza assistita?

### **Individua coloro che attualmente prestano assistenza sanitaria alla persona di cui ti prendi cura.**

Fai conoscenza degli operatori sanitari e impara più cose possibili sui farmaci e sui trattamenti abituali.

### **Concentrati sulla realtà delle situazioni.**

Mantieni una visione realistica della situazione. Qual è la cosa peggiore che potrebbe capitare? Qual è l'esito migliore possibile? Infine, determina quali opzioni sono disponibili per ciascuna di queste situazioni.

### **Raggiungi la tua forma migliore, fisicamente ed economicamente.**

Fai in modo di avere una routine di tuo piacimento che ti permetta di tenerti in forma. Mangia il più possibile cibi sani. Salda i tuoi debiti. Risparmia più che puoi. Non ti trovi a tuo agio nella gestione delle finanze? Leggi libri e prendi lezioni (online o nella tua città) per superare questo ostacolo. Dovrai essere la versione migliore di te stesso, fisicamente, emotivamente ed economicamente.

### **Impara a conoscere la storia di vita della persona di cui ti prendi cura.**

Riporta le sue esperienze in un diario, un video o una registrazione audio. Raccogli ricette, foto, lettere, poesie e album che rappresentano la sua vita e i traguardi che ha raggiunto. Poni domande sui suoi genitori, sui fratelli, sui primi amori. Coinvolgi gli altri membri della famiglia, anche i bambini, in queste conversazioni.

### Consiglio rapido:

*organizza moduli e documenti di cui avrai bisogno in futuro.*



### UNA MELA AL GIORNO...

*Cosa potresti fare regolarmente per mantenerti sano e in forma? Sii gentile con te stesso - sei troppo importante oggi (ma anche domani e ogni giorno che verrà dopo) per lasciare che la tua salute sfugga via. In altre parole, cos'è la tua mela?*



## SECONDO STADIO: il caregiver principiante

### Chi sei?

Hai iniziato ad aiutare un tuo familiare in maniera regolare, ogni settimana, forse anche più volte durante la settimana. I tuoi compiti variano, dal fare commissioni e pagare le bollette fino all'assistenza pratica.

### La tua parola chiave è: TROVARE

- Trova servizi che aiutino
- Trova supporto che conforti
- Trova modi per godere dei tuoi hobby e dei tuoi interessi

### La tua sfida

Scoprire soluzioni che funzionano.

### Il tuo obiettivo

Sei nel pieno del tuo ruolo da caregiver. È il momento di sperimentare, di fare un po' di pratica e capire cosa funziona, di dare forma alla tua personalità di caregiver: con quali compiti ti senti a tuo agio? Quali, invece, ti mettono a disagio? Quanto andate d'accordo tu e la persona di cui ti prendi cura? Quali situazioni rappresentano uno *stress eccessivo* per entrambi?

Questo è anche il momento in cui puoi farti un'idea del budget necessario, adesso e in futuro, per provvedere alle cure.

Inoltre, cerca di mantenere vivi i tuoi hobby e i tuoi interessi (potrebbe succedere che tu riesca a mantenere solo quelli che ti piacciono di più).

## **In qualità di “caregiver principiante”, cosa puoi fare?**

### **Impara dagli operatori sanitari o da video, libri e manuali, come prestare cure adeguate.**

Se il tuo caro viene ospedalizzato o riceve una terapia a breve termine in una casa di cura, chiedi allo staff di mostrarti le tecniche di caregiving adeguate: alzare, trasferire, lavare. Oppure, cerca informazioni su internet circa l'assistenza pratica e poi chiedi a persone esperte. È molto difficile fornire cure se non sei sicuro di ciò che stai facendo. Ti sentirai molto meglio quando sarai sicuro delle tue abilità.

### **Unisciti ad un gruppo di supporto, online o nella tua comunità.**

Essere un caregiver porta con sé molta solitudine! I gruppi di supporto ti faranno incontrare persone che si trovano in situazioni simili alla tua; spesso da altri caregiver potrai scoprire l'esistenza di risorse presenti sul territorio, di cui non eri a conoscenza.

### **Prenditi delle pause regolari dal tuo ruolo di caregiver.**

Pianifica delle pause regolari, ad esempio un'ora al giorno, un pomeriggio a settimana o un giorno al mese, qualsiasi cosa tu riesca ad organizzare. Fai una lista di parenti e di servizi disponibili ad aiutarti presenti sul territorio (come gruppi di volontari nella chiesa locale), così da aver la possibilità di prendere del tempo per te stesso regolarmente. I parenti possono aiutare in molti modi, attraverso il supporto finanziario e sociale (ad esempio, telefonando regolarmente alla persona, e parlando un po' con lei), ma anche dandoti la possibilità di prendere una pausa dal tuo ruolo continuo di caregiver.

### **Affidati all'aiuto che puoi ricevere dalle organizzazioni presenti sul territorio.**

Contatta i servizi sociali o le associazioni più vicine a te, per sapere quali sono le risorse e organizzazioni presenti sul territorio. Informati sui strumenti e dispositivi esistenti che permettano di migliorare le abilità del

tuo caro e di essere abbastanza indipendente da te. Inoltre, chiedi delucidazioni circa programmi locali o statali che potrebbero fornire contributi economici. Man mano che i bisogni del tuo caro aumenteranno aumenterà anche il costo associato alle sue cure. Comprendere quali programmi possono aiutare e quali sono affrontabili a livello economico, ti aiuterà a pianificare in modo appropriato il futuro. Ricorda: permettere agli altri di aiutarti è un segno di forza.

### **Tieni a mente i desideri della persona di cui ti prendi cura.**

Se possibile, chiedi al tuo assistito di esprimere le sue idee e di darti qualche spunto. Si sente ancora bene a vivere a casa? Che cosa teme maggiormente? (Queste sono anche delle buone domande da porre a sé stessi!)

### **Crea l'abitudine di tenere regolarmente delle riunioni di famiglia.**

Se tu e la persona di cui ti prendi cura vivete assieme ad altri membri della famiglia (anche bambini), considera la possibilità di creare delle “regole della casa”, ad esempio decidendo chi fa cosa, quando e come; linee guida per discutere e per divertirsi; orari e obiettivi delle riunioni di famiglia, aspettative riguardo al supporto, all'impegno e alla partecipazione.

### **Gestisci il denaro: fissa un budget, tieni traccia delle spese, crea un sistema di archiviazione di bollette e ricevute.**

Tieni traccia delle spese della persona di cui ti prendi cura, separandole dalle tue e da quelle della tua famiglia. Se ti senti sopraffatto o sovraccaricato, considera la possibilità di chiedere la presenza di un Amministratore di Sostegno esterno.

### **Crea un “fondo soluzioni” così che tu possa considerare soluzioni.**

Il fondo permetterà di finanziare soluzioni per combattere la monotonia, gli imprevisti e i piani B. Metti da parte una quota mensile di denaro, sii flessibile nel modo in cui usi il budget, per la persona di cui ti prendi cura, per la casa, per te. Puoi anche chiedere ai membri della tua famiglia di contribuire al “fondo soluzioni”.

### **Prepara dei piani di riserva (e dei piani di riserva per i piani di riserva).**

Chiediti “e se...?” e poi crea un piano per gestire questo “e se...?”. Se può succedere, è molto probabile che succeda. Sii preparato. Rivolgiti a persone esperte, consulenti e a professionisti dell’assistenza che possono essere preziosi per aiutarti a sviluppare questi piani di riserva.

### **Crea il tuo piccolo paradiso privato.**

Individua un posto in casa e fallo tuo: può essere una camera libera o un angolo nel seminterrato. Mettici le tue cose preferite (es. libri, cioccolata, candele, album di foto, giornali, musica, TV, video, fotografie) affinché diventi un posto in cui ami “ritirarti” ogni tanto.

### **Continua a mantenere il tuo stile di vita sano.**

Prendi nota dei momenti in cui lo stress ti porta a mangiare troppo e male o a fare poco movimento. Uno stile di vita sano è una delle migliori difese contro gli effetti negativi dello stress sulla salute.



### **UNA MELA AL GIORNO...**

*Qual è la tua mela in questo stadio?*

*Cosa ti aiuta a stare meglio quotidianamente?*

*Goditi la tua mela ogni giorno.*



## **TERZO STADIO: il caregiver esperto**

### **Chi sei?**

Il tuo impegno con la persona di cui ti prendi cura è quotidiano, se non addirittura costante. Il tuo assistito potrebbe vivere con te, o comunque la tua giornata è strutturata in modo tale da essere sempre a sua disposizione. Inizi a domandarti, per quanto tempo potrai ancora vivere così? Spesso ti trovi a desiderare di poter vivere nuovamente la tua vita com’era prima di diventare un caregiver. E sei stanco.

### **La tua parola chiave è: RICEVERE**

- Ricevi e accetta l’aiuto, da chiunque ti venga offerto
- Prenditi delle pause dal tuo ruolo di caregiver
- Ricevi supporto

### **La tua sfida**

Trovare supporto e forza per continuare.

### **Il tuo obiettivo**

Creare una routine, un programma di famiglia per te e la persona di cui ti prendi cura. Una routine ti permetterà di gestire i fattori di stress e le responsabilità che rischiano di travolgerti e consumarti. Una routine darà sicurezza a te e alla persona di cui ti prendi cura.

Oltre alla routine di cure per la persona che assisti, crea una routine per te stesso. In questa routine includi: tempo per imprevisti; un rituale che inizia e conclude la tua giornata; un’attività salutare per te che soddisfi i tuoi bisogni spirituali, emotivi, fisici e mentali.

## In quanto “Caregiver esperto”, cosa puoi fare?

### Fissa dei limiti nella tua giornata e nel tuo ruolo.

Fino a quando la persona di cui ti prendi cura potrà rimanere a casa? Ti trovi a tuo agio nel fornire cure a casa tua? Per esempio, alcuni caregiver si sentono a disagio nell'assistere la persona in caso di incontinenza. Altri decidono di poter tenere la persona a casa finché ricevono aiuti a livello economico dall'assicurazione o da altri. Altri ancora sentono di poterlo fare finché ricevono l'aiuto e il supporto di altri membri della famiglia, come coniugi o figli ormai adulti.

Riconoscere i propri limiti durante la giornata è importante tanto quanto riconoscere i propri limiti nel ruolo di caregiver. Prova a prendere in considerazione le seguenti questioni:

- Quali compiti e quali responsabilità rappresentano per te una lotta troppo dura?
- In quali momenti della giornata ti senti più stressato?
- Quali momenti della giornata sono particolarmente difficili per la persona di cui ti prendi cura?

Quando individui i tuoi limiti, puoi cercare aiuto per gestire ciò che sta al di fuori di essi. Comprendere i tuoi limiti assicurerà a te, alla persona di cui ti prendi cura e alla tua famiglia di stare in un posto sicuro. Ognuno ha dei limiti, quali sono i tuoi?

### Considera i limiti della persona di cui ti prendi cura.

Comprenderli ti aiuterà a organizzare la giornata e l'aiuto di cui hai bisogno. I limiti cambieranno regolarmente, quindi sii consapevole anche dei cambiamenti in quanto a tolleranza e fatica. Se non sei sicuro di quanto aiuto ti sia necessario, arrotonda per eccesso. Non è mai troppo.

### Mantieni le pause regolari.

Prova a prenderti delle pause settimanali durante l'anno - ad esempio chiedendo ai tuoi parenti di svolgere il ruolo di caregiver per una settimana o due, rivolgendoti a delle figure professionali che ti sostituiscano o trovando delle strutture specializzate che prevedano periodi di ricovero brevi. Continua a prenderti del tempo per te ogni giorno, settimana o mese. Mantieni vivi i tuoi interessi e i tuoi hobby nel modo migliore possibile.

### Mantieni i contatti con un sistema di supporto, un gruppo di supporto oppure con membri della famiglia o amici particolarmente empatici e comprensivi.

### Stabilisci dei confini per proteggere il tuo tempo, i tuoi valori, il tuo benessere, le tue priorità, te stesso.

Alcuni esempi del modo in cui comunicare i propri confini alla persona che accudisci includono:

*“Mi prendo due ore di pausa dopo pranzo. Ho preparato tutto quello di cui potresti aver bisogno nel salotto. Grazie per darmi una mano e permettermi di godermi questo piccolo momento di pausa. Sono davvero grato per il tuo supporto”.*

*“Non mi è piaciuto il tono che hai usato durante la discussione. Riparlami domani con più calma”.*

*“Ho sentito quello che mi hai chiesto. In questo momento sono occupato. Lo farò appena possibile.”*

### **Dai spazio a te stesso e alla persona di cui ti prendi cura in seguito ai momenti difficili e alle brutte giornate.**

Quando stai vivendo un momento particolarmente difficile, dì semplicemente: “Sto avendo una brutta giornata. Mi prendo un po’ di tempo per me”. Perdonati per i tuoi momenti no e le brutte giornate. Questi ci saranno, inevitabilmente. Lascia che accadano, poi ricomincia da capo.

Quando invece è il tuo caro ad avere una brutta giornata, puoi dire: “Mi dispiace che tu stia avendo una brutta giornata. Se hai bisogno di spazio, ti lascio un po’ da solo”.



### **UNA MELA AL GIORNO...**

*Qual è la tua mela in questo stadio? Potresti sentirti tentato di sacrificare la tua mela. Ma questa non può essere sacrificata. La tua mela ti fa sentire normale, ti fa sentire te stesso. Tienila stretta a te.*



## **QUARTO STADIO: il caregiver pragmatico**

### **Chi sei?**

Le hai passate tutte: ricoveri ospedalieri e dimissioni; brevi periodi di riabilitazione in case di cura; svariati servizi che il territorio poteva offrire. Sei stato a contatto con il sistema sociale e sanitario abbastanza a lungo da conoscerne pregi e difetti, potenzialità e limiti. Hai un approccio molto pratico e realistico nei confronti del tuo ruolo di caregiver - le tue qualità sono state uno strumento cruciale per la tua sopravvivenza.

### **La tua parola chiave è: ACCOGLIERE**

- Accogli le gioie delle tue relazioni
- Accogli il perdono (di te stesso, della persona di cui ti prendi cura, di altri membri della famiglia e amici)
- Accogli le attività condivise

### **La tua sfida**

Comprendere meglio te stesso e la persona di cui ti occupi.

### **Il tuo obiettivo**

Ti sei abituato al tuo ruolo e alla tua routine; ora hai l'opportunità di fare un passo indietro e riflettere. I primi tre stadi hanno gettato le basi per questo stadio, il momento della tua crescita personale.

## In qualità di “Caregiver pragmatico”, cosa puoi fare?

### Lavora per trovare gioia nella relazione con la persona di cui ti occupi.

Alcune attività che possono risultare poco piacevoli e che possono interferire con questo obiettivo sono i tuoi compiti più pratici, come fare il bagno, vestire, gestire l'incontinenza. Ma sono proprio queste attività che vi permettono di passare del tempo assieme. Prova ad aggiungere un pizzico di divertimento alla tua assistenza pratica: canta delle canzoni, racconta delle barzellette, condividi obiettivi e sogni.

### Lavora per riuscire a perdonare la persona di cui ti occupi per torti subiti in passato.

Il risentimento per torti passati e ingiustizie renderà il tuo lavoro di caregiver molto complesso e pesante. Lascia andare ciò che è passato e concentrati su ciò che è sano e produttivo. Perdonare la persona di cui ti prendi cura è uno dei migliori modi per prenderti cura di te stesso.

### Fa sì che possiate godere delle attività che condividete.

Sviluppa una routine per momenti “marito e moglie”, “madre-figlia”, “padre-figlio”, “fratello-sorella” piuttosto che solo “caregiver e persona che riceve le cure”. Abbandonare il ruolo rigido di “caregiver” e “persona che riceve le cure” vi permetterà di godere maggiormente della presenza dell'altro.

### Non dimenticare il tuo futuro.

Quali obiettivi vuoi ancora raggiungere? Come potresti raggiungerli? Come può aiutarti la persona che stai assistendo quotidianamente a raggiungerli?



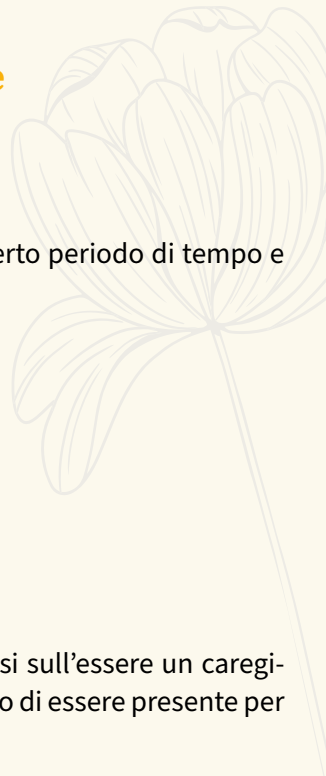
## UNA MELA AL GIORNO...

*Qual è la tua mela in questo stadio?*

*Cosa ti fa stare bene ogni giorno? Potresti aver voglia di provare qualcosa di nuovo. Va bene! Non sono mai troppe le mele.*



## QUINTO STADIO: il caregiver in transizione



### Chi sei?

Ti sei preso cura di una persona a te vicina per un certo periodo di tempo e ora senti che il tuo lavoro sta giungendo al termine.

### La tua parola chiave è: **PERMETTERE**

- Permettiti di essere triste e di soffrire
- Permetti ai ricordi di rimanere vividi
- Permettiti di riflettere sulle tue esperienze

### La tua sfida

Smettere di pensare a “fare il caregiver” e focalizzarsi sull’essere un caregiver. Sei abituato a fare e andare. Ora è solo il momento di essere presente per la persona di cui ti occupi.

### Il tuo obiettivo

“Camminare” con il tuo caro nei suoi ultimi mesi o settimane, mettendo in atto il piano di cure da lui/lei deciso per questa fase della vita, che avete discusso assieme durante lo Stadio 1 (o appena ne avete avuto l’occasione). Poichè entrambi sentite vicina la fine del viaggio, questo è anche un momento per soffrire ed essere tristi. Questo stadio richiede molto amore e la capacità di essere felici del viaggio che avete condiviso. Inizierai anche a pensare al prossimo capitolo della tua vita.

## In qualità di “Caregiver in transizione”, cosa puoi fare?

### Valuta bene i momenti in cui prenderti delle pause.

Ora hai un tempo limitato da passare con la persona di cui ti sei occupato. Fidati del tuo istinto e passa con lui/lei il tempo che ritieni opportuno. Gli altri potranno incoraggiarti a prendere una pausa, ma se sentirai che non è il momento giusto, puoi dire: “Il tempo con il mio caro è la mia priorità. Apprezzo la tua preoccupazione, ma sto bene, grazie”.

**Permettiti di esser triste e soffrire.** Stai vivendo delle perdite molto pesanti. Lo senti, non devi per forza nascondere.

**Vivi la perdita a tuo modo.** Quando la persona non c’è più, non sei obbligato a dare via i suoi vestiti o a togliere le sue fotografie, finché non te la senti. Quando amici e parenti sembrano esitare a parlare del tuo caro (si preoccupano che questo possa renderti triste), rassicurali dicendo che condividere ricordi, risate e storie ti darà conforto.

**Pensa alle decisioni che hai preso e alle tue responsabilità da caregiver con orgoglio.**

Trova conforto nel sapere che hai fatto il meglio che hai potuto.

**After Giving.** Mettiti in contatto con altri ex caregiver per regolare la tua vita dopo il percorso di caregiving.



## UNA MELA AL GIORNO...

*Qual è la tua mela in questo stadio? Potresti pensare che arrivati a questo stadio la mela non sia più necessaria. Prendi una mela, è proprio questa che ti permette di sentirti ancora te stesso.*



## SESTO STADIO: il caregiver che ha saputo essere un caregiver

### Chi sei?

Il tuo ruolo di caregiver è terminato più di due anni fa. Puoi fare la differenza nella vita di altri caregiver. Condividi informazioni con i caregiver che si trovano ai primi stadi, ti dedichi all'aiuto di queste persone. Fai tesoro di ogni relazione che hai nella tua vita, riconoscendo che i giorni che vivi e la tua salute non dovrebbero mai essere dati per scontati.

### La tua parola chiave è: TESORO

- Fai tesoro dei tuoi sogni
- Fai tesoro delle sfide che ti hanno guidato verso nuove opportunità e nuove abilità
- Fai tesoro delle opportunità che hai avuto e condividi le lezioni che hai appreso
- Fai tesoro dei ricordi del tuo caro

### La tua sfida

Integrare il tuo ruolo di ex caregiver nella tua nuova vita.

### Il tuo obiettivo

Implementare le lezioni apprese dal ruolo di caregiver, dalla persona di cui ti sei preso cura e dai membri della tua famiglia e amici. In questo stadio, raccogli i frutti dei tuoi sforzi e dei tuoi sacrifici.

## In qualità di “Caregiver che ha saputo essere un caregiver”, cosa puoi fare?

**Inseguì i tuoi sogni.** Fa che i tuoi obiettivi diventino realtà.

### Puoi aiutare altri caregiver.

Lascia loro la stessa libertà che ti è stata data per cadere e rialzarsi. Condividi con loro le tue esperienze, in qualsiasi stadio essi si trovino. Possono imparare da te!

### Fai tesoro dei ricordi che hai del tuo caro.

Continua a ricordare la persona di cui ti sei preso cura con rituali, come andare a mangiare un buon gelato nel giorno del suo compleanno, oppure piantando degli alberi in suo onore. Certamente, il modo migliore per ricordare e celebrare la persona a cui hai donato tutto il tuo aiuto è quello di costruirti una vita piena, fatta di relazioni sane, gioie, sorrisi e una carriera produttiva.



## UNA MELA AL GIORNO...

*Le tue mele ti hanno aiutato ad andare avanti. Ora, prova a pensare come potresti usarle per creare il tuo futuro. Come sono cambiate nel tempo le tue mele? Come sei cambiato tu? Cosa vorresti provare di nuovo? Fallo. Il mondo è la tua mela.*

## La legge per i caregiver

**La Legge Regionale n. 8 del 24 febbraio 2023 della Regione Friuli Venezia Giulia<sup>3</sup>**, intitolata “Disposizioni per il riconoscimento, la valorizzazione e il sostegno dei caregiver familiari”, rappresenta un significativo passo avanti nel riconoscimento e nel supporto dei caregiver familiari all’interno del sistema socio-sanitario regionale.

Per la prima volta, definisce precisamente chi è il caregiver, riconosce e valorizza il suo ruolo come una **componente attiva della rete di assistenza alla persona** e una risorsa del sistema regionale degli interventi sociali, sociosanitari e sanitari. In un sistema integrato di interventi e servizi, il caregiver può partecipare attivamente nei percorsi di cura e assistenza.

Con questa legge, la Regione si impegna a promuovere iniziative di sensibilizzazione e informazione sul ruolo del caregiver familiare e un esempio ne sono i due Caregiver Day organizzati nel 2023 e nel 2024, rispettivamente a Trieste e a Udine, con un confronto tra istituzioni, operatori e famiglie. Il testo della legge **sostiene la formazione e l’aggiornamento**, ma anche il supporto psicologico e sociale dei caregiver familiari. Inoltre, si propone di favorire la conciliazione tra l’attività di cura e la vita lavorativa e sociale del caregiver.

Tra le misure previste per il sostegno dei caregiver familiari vi sono:

- Contributi economici, come assegni di cura o bonus sociosanitari, per sostenere le spese legate all’assistenza;
- Interventi di sollievo, che prevedono la sostituzione temporanea del caregiver nell’assistenza o il ricovero temporaneo della persona assistita in struttura residenziale.

Un’importante novità è il **riconoscimento delle competenze**, che si propone di favorire l’inserimento lavorativo del caregiver considerando le abilità che ha sviluppato nelle attività di cura.

3. <https://lexview-int.regione.fvg.it/FontiNormative/xml/xmlLex.aspx?anno=2023&legge=8&lista=1&fx=>

## Conclusioni

Essere caregiver non è mai un’esperienza semplice, ma è un viaggio. Un viaggio fatto di scoperte, fatica, cambiamenti profondi e momenti di luce. Magari non ti sei mai riconosciuto nel ruolo, forse ti sei sentito sopraffatto, riluttante, o semplicemente stanco. E va bene così. **Non esiste un modo “giusto” di essere caregiver, e non esiste un solo modello da seguire.** Ognuno trova il proprio passo, spesso inciampando, altre volte correndo, ma sempre cercando un equilibrio possibile.

Ci auguriamo che questa guida ti abbia dato qualche strumento in più, qualche spunto, o magari solo un momento in cui ti sei sentito riconosciuto. Perché spesso ciò che serve davvero è sapere di non essere soli.





## Cosa troverai in questa guida

Abbiamo sviluppato questa breve guida per cominciare a parlare più apertamente dei diversi aspetti del “prendersi cura”. In molte situazioni, prendersi cura di qualcuno significa andare oltre il ruolo familiare “normale” e assumerne uno in più, quello di caregiver o “curacari”, con un simpatico neologismo che sottintende gli aspetti pratici e affettivi implicati, ma che non nasconde la realtà: caregiver non si nasce, lo si diventa.

Acquisire consapevolezza delle potenzialità e dei limiti dell’essere caregiver, saper trasformare la preoccupazione in atti concreti al servizio dell’altro e nello stesso tempo preservare la propria salute: sono molte le sfide, ne vogliamo affrontare alcune.

*Prendersi cura di una persona più fragile non deve diventare un viaggio da fare da soli...*

PER SAPERNE DI PIÙ SUI NOSTRI PROGETTI  
SCANSIONA IL CODICE QR



**Associazione Goffredo de Banfield ODV ETS**

Via del Lavatoio, 4 - Trieste 34132

040362766 - [info@debanfield.it](mailto:info@debanfield.it) - [www.debanfield.it](http://www.debanfield.it)



Questa guida è stata realizzata con il contributo della Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia



REGIONE AUTONOMA  
FRIULI VENEZIA GIULIA