

**‘Un aiuto per chi aiuta’**  
**Libretto Informativo**

o

**‘Come prendersi cura di qualcuno mantenendo la propria salute’**

Le informazioni contenute in questo libretto sono destinate ai numerosi membri della nostra comunità che si prendono cura di un parente o di un amico che vive in casa. Queste persone vengono chiamate “accompagnatori”.

Se siete un “accompagnatore” probabilmente dedicate molto del vostro tempo alla cura di un vostro caro anziano e malato, o disabile, o affetto da una malattia mentale o dai primi sintomi della demenza non ancora diagnosticata. Potreste essere la moglie o il marito, il figlio o la figlia, il fratello o la sorella, un parente o amico della persona di cui vi prendete cura.

Qualsiasi sia la situazione, per poter essere in grado di continuare ad accudire gli altri bisogna prendersi cura di sé stessi dal punto di vista fisico ed emotivo. Senza di voi la persona di cui vi occupate avrebbe ancora più problemi e potrebbe non essere in grado di continuare a vivere in casa, per cui prendersi cura di sé stessi è una priorità quando ci si occupa degli altri.

Questo libretto ha lo scopo di fornire informazioni utili per gestire più facilmente la vostra situazione e farvi sentire meno isolati, come consigli per prendersi cura di sé stessi e informazioni pratiche sui servizi disponibili. Troverete inoltre testimonianze di altre persone in situazioni simili che vi aiuteranno nel vostro ruolo di accompagnatore.

Indice:

1. Cosa significa essere un accompagnatore
2. Riconoscere i propri sentimenti
3. Cos'è lo stress?
4. Come gestire lo stress
5. Gruppi di supporto per gli accompagnatori
6. Prendersi una pausa: dividere il carico di lavoro con gli altri, compreso il servizio di respite
7. Perdita di identità, sensi di colpa e dolore quando la persona di cui ci si prende cura si trasferisce presso un istituto di assistenza residenziale
8. Consigli pratici: una lista di servizi e informazioni disponibili in italiano
9. Elenco telefonico: una lista dei numeri di telefoni di organizzazioni

## 1. Cosa significa essere un accompagnatore

A volte si diventa accompagnatori gradualmente: con il peggiorare delle condizioni di salute della persona di cui ci si occupa i doveri quotidiani divengono pian piano più pesanti dal punto di vista fisico ed emotivo. In altri casi si diventa accompagnatori improvvisamente, in seguito a un incidente o a un intervento chirurgico che ha reso disabile un nostro caro che non è più in grado di badare a sé stesso.

Potreste aver cominciato ad occuparvi di qualcuno senza esservi resi conto delle conseguenze e dell'impatto sulla vostra salute e sul vostro stile di vita. Con il deteriorarsi delle condizioni della persona di cui ci si occupa, spesso non ci sono più vacanze o fine settimana per ricaricare le batterie, si diventa badanti a tempo pieno senza momenti di riposo per anni interi. Ciò comporta grandi responsabilità e può essere molto gravoso, indipendentemente da quanto si ami quella persona.

*“Mi sento così stanca, ma che posso farci? Ho sempre così poco tempo e troppe cose da fare, e se non le faccio io, non le fa nessuno. Non ho mai un momento di respiro. Se appena mi siedo a leggere il giornale, mi sembra di perdere tempo, perché c'è questo e quello da fare...” (Teresa)*

*“Da una parte sono contenta che guardo la mamma come lei ci ha guardato quando eravamo piccoli. Ma certo, specie se uno non è abituato a questo lavoro di infermiera, è duro, molto duro.” (Maria)*

È a volte un lavoro fisicamente molto faticoso, specialmente quando chi lo fa non è più nel fiore degli anni. La routine quotidiana cambia pochissimo, ogni giorno si fanno le stesse cose, e ci sono poche occasioni di avere un momento per sé, per riposare e per passare dei momenti piacevoli, magari in compagnia. Queste situazioni spesso causano tensione, irritabilità, esaurimento, e anche un senso di colpa che non è giustificato.

*“Può succedere che una persona, anche lei anziana, lavori 24 ore al giorno, che vuole dire 168 ore la settimana. Si sta cioè facendo il lavoro di quattro persone.” (Psicologo)*

## 2. Riconoscere i propri sentimenti

Occuparsi costantemente di qualcuno significa sentire affiorare di tanto in tanto una serie di sentimenti diversi. Non ci sono emozioni giuste o sbagliate: sono tutti sentimenti naturali e una normale reazione al fatto di accudire qualcuno. Ognuno di noi reagisce in modo diverso in momenti diversi. È importante ascoltare i propri sentimenti perché ci indicano quando le cose non stanno andando bene e dobbiamo prestare attenzione.

Alcune dei sentimenti di cui gli accompagnatori spesso parlano comprendono:

- Sentirsi **sopraffatti, confusi e scioccati**.

*“Non mi aspettavo che questo accadesse. Non sapevo che cosa mi aveva colpito.” (Franca)*

- Sentirsi **in colpa** perché:

- Non ci si vuole occupare della persona;
- Si crede di avere qualche responsabilità in merito alla disabilità o malattia;
- Si è persa la pazienza e sono state dette parole dure;
- Ci si vergogna della persona di cui ci si prende cura;
- Non si è perfetti;
- Si ha bisogno di una pausa; o
- Si sta mettendo la persona di cui vi occupate in un istituto di assistenza residenziale.

- Provare **amore e impegno** nell'occuparsi di qualcuno che si ama.

*“Con mia madre siamo sempre andate d'accordo, per me accudirla non è un peso, lo faccio perché le voglio bene...” (Gabriella)*

- Avvertire **frustrazione, rabbia e risentimento** verso:

- Il fatto di doversi occupare di qualcuno;
- Altri familiari che non fanno la propria parte;
- La persona di cui ci si occupa;
- Gli amici che non si fanno più sentire;
- I servizi di supporto che non offrono assistenza adeguata;
- La solitudine e l'isolamento; o
- Il continuo concentrarsi sulla persona di cui ci si occupa.

*“Dopo che mio marito mi ha svegliato per la terza volta, alla quattro del mattino, facendosi la doccia (e mi aveva già svegliato all'una e alle tre), proprio non ce l'ho fatta più. Lo so che non era colpa sua, ma ero disperata, e mi sono messa a urlare, a gridargli contro. Avevo tanta voglia di picchiarlo.” (Franca)*

- Avere **paura** di:

- Cosa potrebbe accadere se non si resiste;
- Ricominciare dopo che il ruolo di accompagnatore finisce;
- Cosa potrebbe accadere se si muore; o
- Sopravvivere finanziariamente.

*“I primi tempi non potevo dormire. Mi svegliavo di notte, e passavo ore ed ore a pensare cosa ne sarebbe stato di me e di mia moglie, se mi fossi*

*ammalato anch'io. Ora mi sono rassegnato al fatto che la nostra vita è completamente cambiata, ma mi sento come se fosse già finita.” (Pietro)*

- Sentirsi **tristi** per:
  - La perdita di una relazione – il parente, il marito o la moglie, o l'amico di una volta;
  - La perdita della vita di una volta e il senso di dove ci si trova;
  - La perdita della vita che si era programmata; o
  - La perdita di opportunità per la persona di cui ci si occupa.

*“Proprio quando avevamo deciso di fare una vita un pò più tranquilla, mio marito ha avuto l'infarto, e le cose che faceva prima non poteva farle più... Lui ora passa la maggior parte del tempo nella sedia a rotelle, e tutte le belle cose che stavamo progettando di fare sono andate in fumo. È triste rendersi conto che le cose non saranno mai più come prima: con mio marito cerco di non farlo vedere, ma mi sento così giù.” (Pina)*

*“...adesso sono io a fare da mamma a lei (mia madre): mi sento come se la malattia mi abbia derubato di mia madre.” (Laura)*

Il **dolore emotivo** che affiora come risultato di una o più perdite potrebbe essere uno dei sentimenti più forti avvertiti dagli accompagnatori ed è spesso causa di grande sofferenza. È possibile non riconoscere tale dolore perché non c'è stata una morte in famiglia, eppure notare il dolore e parlarne con qualcuno potrebbe aiutare. Se la sensazione di tristezza persiste per un lungo periodo di tempo, o ha un grande impatto sulla vostra vita, bisognerebbe contattare il proprio medico o centro medico della zona.

I sentimenti potrebbero sopraffarvi e portarvi a comportarvi in un modo che non vi piace. Potrebbe diventare difficile pensare in modo razionale per prendere decisioni importanti. Così come i sentimenti sono individuali, anche il modo per affrontarli lo è. Tuttavia, molti accompagnatori sostengono che parlare con qualcuno dei propri sentimenti sia estremamente utile. Potrebbe essere d'aiuto parlare dei propri problemi con parenti o amici, con altri accompagnatori in un gruppo di supporto o con un counsellor o psicologo.

### **Counselling nei momenti difficili**

Durante una sessione di counselling si può parlare delle proprie preoccupazioni in modo del tutto riservato, dato che il counsellor è una persona esterna alla famiglia. Il counsellor non vi dirà cosa fare, ma può aiutarvi a vedere la situazione più chiaramente. Il suo lavoro non è nè di prendere le decisioni per voi, nè di consolarvi come un amico, ma di discutere con voi della situazione in modo obiettivo, e di aiutarvi a capire come gestirla e quale decisione desiderate prendere.

### **3. Cos'è lo stress?**

Quando si impiegano tutte le energie fisiche e mentali per far fronte ad un momento difficile, ci si sente preoccupati, nervosi, stanchi, sotto pressione, e se questa situazione si prolunga per qualche tempo e non si riesce a trovare una via d'uscita, nè una maniera per “ricaricare le batterie”, si può cadere in preda all'ansia e allo sconforto, e più si va avanti e peggio si sta. Questo modo di sentirsi è in genere chiamato “**stress**”.

Le situazioni che possono causare stress sono svariatissime. Si può dire che in genere si è sotto stress quando si chiede troppo al nostro corpo e alla nostra mente. Anche la misura di questo “troppo” può variare, perché ognuno reagisce in maniera diversa.

Se vi riconoscete in uno dei seguenti casi, è importante che vi rendiate conto che si tratta di situazioni normali, che succedono a persone sottoposte a **stress** continuo.

*“Non si sa che lavoro è, finché non ci si è in mezzo. Non si finisce mai di fare, fare, fare, e mai una parola buona, mai un grazie.... Lui per ogni piccola cosa si arrabbia, e mi parla anche male. Non è soltanto la stanchezza fisica; a volte mi sento così depressa, che anche una canzone alla radio mi fa piangere.” (Silvia)*

*“Mio padre sta sempre molto male, ha bisogno di me ogni momento. Non posso nemmeno uscire a fare la spesa, e per fare le pulizie e per cucinare devo approfittarne quando dorme. Non riesco nemmeno a sentirmi la radio in pace! Ormai, di uscire, di vedere gli amici, non se ne parla neanche più. È tanto che non vedo più nessuno....chi ce l’ha il tempo!” (Giulia)*

*“Non è facile mantenere lo stesso ritmo in famiglia, con una persona invalida a casa. Mio marito e i miei figli sulle prime hanno accettato il fatto che io dedicassi così tanto tempo a mia madre, ma adesso cominciano a spazientirsi perché devono adattarsi a fare tante cose in più, e ad avere sempre a che fare con una persona anziana e malata in casa.” (Margherita)*

## **Lo stress è una cosa seria**

È molto importante non sottovalutare lo stress e imparare a riconoscerne i segni premonitori, così che si possano prendere le misure adatte per alleviarlo: infatti da solo non scompare, quindi non serve ignorarlo, nè sopportare in silenzio e aspettare che passi, e non ci sono medicine che siano la sola cura. Lo stress è una cosa da prendere sul serio: a lungo andare non solo può causare malanni fisici come ulcera, mal di schiena, insonnia, ma può persino causare la morte prematura.

*“La gente sa che può andare dal dottore dicendo ‘mi fa male la testa, mi fa male la schiena’, ma pensa di non poter andare dicendo ‘sono proprio stanco morto!’. Quando una persona viene da me lamentandosi per il mal di testa, o insonnia, raffreddori ricorrenti, depressione, questo mi dà già un’idea che siano stressati, e che il lavoro che stanno facendo è troppo pesante per loro; così a volte se domando come vanno le cose in casa, loro scoppiano a piangere. Nessuno vuole ammettere che non ce la fa.” (Medico di famiglia)*

Succede a molte persone di superare, senza accorgersene, i limiti della propria capacità di tollerare la tensione, fisica e mentale. Irritabilità e reazioni violente sono chiari segni di stress. Può succedere di arrabbiarsi ed essere violenti, specie quando ci si prende cura di una persona che ha perso alcune capacità mentali e si deve trattare come un bambino, ma non serve sentirsi in colpa e sperare per il meglio. Se vi succede di avere voglia di rompere qualcosa, o colpire qualcuno, è senz’altro arrivato il momento di fare qualcosa per alleviare lo stress, e, se necessario, di cercare aiuto.

*“Se ci si sente stanchi, sotto pressione, questo non va bene né per sé, e per la propria famiglia, né per chi si assiste: infatti lo stress si riflette sulla persona*

*che ha bisogno di cure, che poi per evitare discussioni e litigi si rinchioda in sé stessa, e la situazione va di male in peggio.” (Assistente Sociale)*

#### **4. Come gestire lo stress**

Ci sono vari modi per alleviare lo stress, alcuni molto semplici ed efficaci. Ciascuno deve trovare il modo giusto per sé: infatti ciò che funziona per uno potrebbe non andar bene per un altro.

*“Trovo che un bagno caldo mi rilassa, e anche se così dormo un’ora di meno, il sonno è di migliore qualità.” (Tina)*

*“La mattina, prima che mia moglie si alzi, faccio una passeggiata sulla spiaggia, a passo svelto, come piace a me. Dopo mi sento molto meglio.” (Nino)*

*“Se proprio vedo che non ne posso più, me ne vado in giardino per mezz’ora, a curare i miei fiori, a dar da mangiare ai miei animalletti....dopo mi sento molto più tranquilla!” (Ignazia)*

*“Se sono nervosa, accendo la radio – non metto musica, mi piace solo sentire parlare. In questa maniera i pensieri non mi tormentano più.” (Rosa)*

Quindi per alleviare lo stress è importante:

- Mangiare bene per mantenere le energie e la salute attraverso una dieta equilibrata a base di frutta e verdura e consumando i pasti a orari regolari.
- Fare esercizio regolarmente – passeggiate, giardinaggio, nuoto, ballo, o qualche forma di esercizio leggero. Ciò vi farà sentire più energetici e vi concederà una pausa dalle attività quotidiane.
- Riposarsi e dormire a sufficienza. La stanchezza e lo sfinimento si aggiungono spesso allo stress di occuparsi di qualcuno.
- Imparare a rilassarsi ascoltando musica piacevole, CD di rilassamento, facendo esercizi di respirazione, cantando, facendo un bagno ecc. per favorire un buon sonno.
- Parlare dei propri sentimenti a parenti o amici o a una figura professionale.

*“Non si può sempre solo dare, dare, dare; bisogna anche imparare a ricevere!” (Assistente Sociale)*

- Mantenere i contatti con parenti, amici e vicini di casa..
- Iscriversi a un gruppo di supporto per spezzare la solitudine.
- Avere un interesse o un hobby da continuare, come yoga, cucito o fare i biscotti.
- Parlare al medico del proprio ruolo di accompagnatore e cosa comporta e sottoporsi a controlli regolari.

*“ Succede spesso che una persona cerca di fare tutto da sola nel prendersi cura di un’altra, con la conseguenza che finiscono tutte e due in ospedale: chi accudisce, che si ammala per il troppo lavoro e per lo stress, e chi è accudito, che non può stare senza assistenza. Ci si deve prendere cura anzitutto di sé stessi, perché se la salute della persona che cure viene a mancare, il suo lavoro chi lo fa?” (Assistente Sociale)*

- Prendersi cura della propria schiena e delle proprie ginocchia. Ciò potrebbe significare procurarsi delle attrezzature con un'impegnativa con un ergoterapeuta attraverso l'Aged Care Assessment team.
- Ridere fa bene per alleviare lo stress.
- Imparare a dire 'no' alle richieste troppo pesanti. Una dose di salutare egoismo è essenziale per evitare troppe pressioni: nessuno può continuare a fare molto a lungo un lavoro troppo gravoso.
- Fare una pausa con un servizio di respite.
- Chiedere e accettare aiuto da parte di servizi, familiari e amici. Non provate a fare tutto da soli o rischiate di ammalarvi.

*“Io uso quasi tutti i servizi... la nurse viene due volte alla settimana per il bagno, e Home Care ogni mattina, per aiutare la mamma ad alzarsi e a fare colazione. Quando sono stata male venivano tre volte al giorno, anche al mezzogiorno e alla sera, per mettere la mamma a letto. Ora mi sento meglio e una volta al giorno basta. Senza di loro non ce l'avrei potuta fare. Con questo aiuto, e con il Day Care, mamma può stare con noi, e siamo tutti contenti, sia lei che noi in famiglia.” (Angela)*

## 5. Gruppi di supporto per gli accompagnatori

Può essere di grande aiuto partecipare a un gruppo di supporto. Questi gruppi sono formati da persone che si trovano in situazioni simili; parlare dei propri problemi, condividere le proprie esperienze con persone che capiscono quello che si sta passando, perché sta succedendo anche a loro, può dare molto sollievo e aiutare a non sentirsi soli. Anche lo scambio di informazioni che avviene durante questi incontri è molto importante per svolgere meglio il lavoro di accompagnatore.

*“Alcune di noi non erano mai state in un gruppo.... alcune si conoscevano, altre no. Alcune non parlavano di fronte a tante persone. La prima riunione è stata difficile; la seconda meno. Alla fine ci siamo trovate quasi come una famiglia. Per me è stato un grande aiuto. Un gran sollievo. Se penso che non ci volevo andare!” (Caterina)*

I gruppi di supporto per gli accompagnatori possono essere trovati in varie zone e la partecipazione è gratuita. In alcune zone si tengono dei gruppi specifici per la popolazione che parla italiano. In genere si incontrano una volta al mese per un paio d'ore. È possibile ottenere aiuto se per partecipare al gruppo se avete bisogno di trasporto o di servizio di respite o di altre forme di supporto.

Per saperne di più su questi gruppi potete contattare:

- **Co.As.It. Comitato Assistenza Italiani – Tel. 02 9564 0744**
- **Commonwealth Carelink and Respite Centre – Tel. 1800 059 059 \***
- **Carers NSW Careline – Tel. 1800 242 636**
- **Translating and Interpreting Service (TIS) – Tel. 13 14 50**

## 6. Prendersi una pausa

Prendersi cura di qualcuno può essere estenuante dal punto di vista sia fisico che emotivo, in modo particolare se lo si fa tutto il giorno, tutti i giorni. Bisogna concedersi pause regolari per alleviare lo stress e la stanchezza che si potrebbe avvertire. Facendo degli intervalli si può riposare o ricaricare le batterie facendo qualcosa per sé stessi. Le pause possono passarsi in casa o fuori, possono essere per poche ore, per un giorno, fino al giorno successivo o per un periodo più lungo, a volte altri familiari o amici possono aiutare in modo informale.

### Come organizzare una pausa – il servizio di Respite

Tuttavia, se si vuole fare una pausa più lunga o se si ha bisogno di assistenza specializzata a volte è necessario ottenere aiuto supplementare. Oppure c'è chi non ha famiglia qui o non può ottenere molto aiuto. Questo tipo di pausa viene chiamata **“respite” (“respiro”)** e viene fornita da vari servizi e organizzazioni che varieranno in base all'età e alle condizioni della persona di cui ci si prende cura e della zona in cui si vive.

*“Non sentirti in colpa. Se hai bisogno di aiuto, chiedilo. Non lasciare che la situazione divenga disperata”. (Elena)*

Ci sono vari tipi di servizi di respite:

- **A domicilio (Respite Care in the home)**

Un assistente viene a casa vostra e vi sostituisce nel vostro compito per qualche ora, così voi potete uscire per fare le commissioni, o avere un po' di tempo per riposare. Gli assistenti, che a volte parlano italiano, fanno compagnia al cliente senza però dare assistenza infermieristica.

*“A quelli che esitano a chiedere l'aiuto dei nostri servizi, io consiglio di provare: provare non nuoce, io penso che non ve ne pentirete. Vedo che tante persone che prima dicevano: ‘No, io mia moglie, mio marito, non lo lascio in mano ad altri, non mi fido’, ora li lasciano, sono contentissime, e si sentono sicuri e tranquilli.” (Coordinatrice di Home Care)*

- **Presso un centro diurno (Respite in a Day Care Centre)**

La persona di cui vi occupate passa alcune ore piacevoli in compagnia di un piccolo gruppo di persone, dando a voi la possibilità di riposare o dedicarvi ad altri impegni in tutta tranquillità, sapendo che chi vi è caro è in buone mani. Normalmente il centro organizza il trasporto e il pranzo per un costo minimo. In alcune zone ci sono gruppi in cui si parla italiano, e alcuni centri sono specializzati per persone affette da demenza.

*“Al Day Care Centre gli ospiti passano una mattinata diversa dalle altre, con attività piacevoli, in compagnia, e con le escursioni hanno l'opportunità di uscire, così a volte si scordano persino dei dolori... Inoltre il Day Care dà ai familiari un pò di respiro, e l'opportunità di trascorrere quelle ore per conto loro. In questo modo ci sono anche meno conflitti in famiglia.” (Coordinatrice di un Day Care Centre)*



- **Presso una struttura residenziale (Residential Respite Care)**

La persona di cui vi occupate può passare qualche giorno, o anche settimane, presso una struttura residenziale dando a voi un periodo di riposo. Il servizio geriatrico della vostra zona vi può dare informazioni su vari centri residenziali. Ci sono considerazioni da fare al momento della scelta dell'istituto residenziale:

- **Ostelli:** se l'anziano è abbastanza indipendente e non ha bisogno di assistenza medica costante, può trasferirsi presso un ostello, dove avrà una camera per sé e andrà in sala da pranzo per i pasti, e potrà incontrare gli altri ospiti nelle sale comuni.
- **Case di cura:** Se l'anziano ha bisogno di assistenza medica, o se deve stare a letto, può trasferirsi presso una casa di cura, dove si può ottenere l'assistenza medica 24 ore al giorno. È possibile andare in un istituto residenziale dove un piccolo gruppo di residenti (chiamato Cluster Group) e alcuni membri del personale parlano italiano.
- **Ospedali:** Alcuni ospedali riservano posti per pazienti anziani. Se è necessario al momento del ricovero viene chiamato un interprete, in modo che gli infermieri e i medici vengano informati con esattezza delle condizioni di salute dell'anziano. L'assistenza medica è disponibile 24 ore al giorno e verrà data dai medici dell'ospedale.

È importante non aspettare di avvertire lo stress prima di organizzare una pausa. Prendersi pause regolari è una componente importante di qualsiasi programma di gestione dello stress, e può aiutare la persona di cui ci si occupa ad abituarsi ai servizi di respite. La maggioranza dei servizi ha delle liste d'attesa per cui è meglio provare a pianificare le proprie pause con un certo anticipo.

*“Siamo otto figli, ma chi è lontano, chi ha i suoi problemi... mi ha aiutato solo il Day Care. Porto mia madre alle dieci e la vado a prendere alle tre, così ho pure io un po' di relax; se no io ero già con l'esaurimento, oppure dovevo portare la mamma in una nursing home.” (Anna)*

### **Cosa succede alla persona di cui ci si occupa?**

Molte persone che ricevono assistenza hanno bisogno di una pausa tanto quanto il loro accompagnatore. Un volto diverso, conversazioni nuove, attività diverse e un cambiamento di scenario sono spesso i benvenuti. A volte la persona di cui ci si occupa potrebbe essere reclutante ad accettare di collaborare quando si ha bisogno di una pausa. Potrebbe essere arrabbiata o confusa per via di questa esigenza di riposo ed essere ansiosa per ciò che potrebbe comportare per lei. In genere con il tempo ci si riesce ad organizzare.

### **Quanto costa il respite?**

Il prezzo del servizio di respite dipende da cosa si ha bisogno. Alcuni servizi potrebbero essere gratuiti mentre altri potrebbero richiedere un piccolo contributo o il prezzo potrebbe variare in base al reddito. I servizi residenziali in genere hanno un prezzo fisso. I servizi privati potrebbero essere costosi.

## Per ulteriori informazioni:

- **Co.As.It. Comitato Assistenza Italiani – Tel. 02 9564 0744**
- **Commonwealth Respite and Carelink Centre – Tel. 1800 052 222:** possono comunicare quali sono le opzioni disponibili per gli accompagnatori e per la persona di cui si occupano. \*
- **Carers NSW Careline – Tel. 1800 242 636:** fornisce informazioni e consigli specializzati per gli accompagnatori; sostegno emotivo; programmi di counselling; programmi di istruzione e formazione; un kit di supporto per gli accompagnatori in italiano.
- **Translating and Interpreting Service (TIS) – Tel. 13 14 50:** se l'inglese è un problema questo servizio è d'aiuto poiché fornisce un interprete telefonico durante la chiamata con l'organizzazione.

**Riconoscimenti:** le sezioni di cui sopra sono un adattamento da 'Informazioni per gli Accompagnatori' Kit, Sezioni – *Sentimenti ed Emozioni, Abbiate cura anche di voi stessi, Periodi di riposo*, pubblicato in inglese e italiano dal Commonwealth Carer Resource Centre; "Un Aiuto per chi aiuta" – pubblicato dal Co.As.It. nel 1995; e anche "Una scheda informativa per addetti all'assistenza" Kit, 1 – *Accompagnatori NSW*, 2 – *Le sette regole per essere accompagnatori altamente efficaci* e 3 – *Gruppo di supporto per accompagnatori*, pubblicato in inglese e italiano da Carers NSW.

## 7. Perdita d'identità, sensi di colpa e dolore quando la persona di cui ci si prende cura si trasferisce presso un istituto di assistenza residenziale

È normale che gli accompagnatori avvertano sentimenti diversi quando la persona di cui si occupano si trasferisce presso un istituto di assistenza residenziale. È importante capire che tali sentimenti sono del tutto normali e che molti accompagnatori si sentono così. I sentimenti più comuni espressi da molti accompagnatori sono:

- **Senso di colpa :**
  - Perché non sarebbe mai voluto andare in una casa di cura
  - Perché non ce la facevo più
  - Perché alcuni giorni sta meglio e ci si chiede se sarebbe potuta rimanere a casa
  - Perché ho promesso a mia madre di occuparmi di mio padre come ho fatto con lei
  - Perché non si poteva più curare in casa
- **Tristezza**
  - Perché ha lasciato casa per sempre
  - Perché non volevo che andasse in un istituto
  - Perché si vedono i propri cari in certe condizioni
- **Solitudine**
  - Perché si sente la mancanza della persona che ci era così vicina, il proprio compagno di vita
  - Perché la persona che si ama ha subito un cambiamento di personalità e non vi riconosce più
  - Perché la casa è vuota

- **Ansia:**
  - Chiedersi se si sta facendo la cosa giusta per la propria famiglia
  - Perché non si sa come la propria madre reagirà
  - Quando chiede di essere portato a casa
- **Sollievo:**
  - Perché non potevamo più occuparci di lui 24 ore su 24
  - Perché nell'istituto riceverà cure migliori
  - Perché in casa da sola, mia madre cadrebbe e si romperebbe le ossa continuamente
- **Inoltre: *rabbia, senso di impotenza, stress, senso di vuoto e perdita di identità***

È naturale sentire un senso di vuoto o una perdita di identità quando la persona di cui ci si occupava si trasferisce presso un istituto di assistenza residenziale. Ciò è spesso dovuto al fatto che nel passato tutte le attività quotidiane e i pensieri si concentravano sull'assistenza del proprio caro, e una volta che questa persona se ne è andata, è difficile dare un senso alla propria vita e ci si potrebbe sentire inutili o non considerati senza il proprio ruolo di accompagnatori.

Il senso di colpa è un sentimento comune a molti accompagnatori. Il senso di colpa può affiorare dalla convinzione di non essere riusciti ad aiutare la persona di cui ci si occupava. Ciò che rende la situazione ancora peggiore è che di tanto in tanto ci si potrebbe sentire sollevati dal fatto di non dover più rispondere alle continue esigenze di cura ora che l'onere dell'assistenza del proprio caro non ricade più solo sulle proprie spalle, con il risultato di sentirsi in colpa e forse anche arrabbiati e imbarazzati di sé stessi. Ciò crea un circolo vizioso di senso di colpa che non fa bene a nessuno, per cui è importante parlare con qualcuno di questi sentimenti in modo da evitare ulteriore stress.

### **Un'aggravante inutile: “Cosa penserà la gente?”**

Vale la pena menzionare questo fatto perché è un aspetto importante della cultura italiana e pone ulteriore stress sull'accompagnatore in momenti in cui sta affrontando una situazione già difficile. È importante che l'accompagnatore e la propria famiglia prendano le decisioni giuste per le proprie circostanze su consiglio medico o di specialisti dell'assistenza agli anziani, e non in base a quello che la gente potrebbe pensare o dire.

*“L'aspetto più difficile...è l'atteggiamento della comunità... Devo ammettere che anche io criticavo... Commenti tipo: 'Guarda quella persona ha abbandonato il proprio padre in quel posto.' Questo è il tipo di critica che si deve subire... Ma non si tratta di abbandono, anzi ci si sta occupando di loro... nel caso di mia madre lasciarla nella condizione in cui si trovava sarebbe stato “abbandonarla” perché non poteva più andare avanti così. Fino ad alcuni anni dopo non sapevo nemmeno la metà dei problemi che avrebbe affrontato... non ne ha mai parlato... (figlio)*

**Riconoscimenti:** Questa sezione è un adattamento del progetto Partners in Residential Care Project (Italian Project): Part 1 *Accepting Residential Care – ‘A difficult transition’* (Final draft – August 05) e da *L'impatto del trasferimento presso una struttura socio-assistenziale a carattere residenziale* No. 4 Una scheda informativa per addetti all'assistenza – Carers NSW Australia – 1800 242 636.

È importante menzionare che i sentimenti di cui sopra possono essere avvertiti quando la persona di cui si occupa muore. Si possono avvertire lo stesso dolore e senso di perdita prima discussi e la cosa principale da ricordare è che è del tutto normale provare questi

sentimenti e che può aiutare parlare con parenti, amici o un counselor. Maggiori informazioni su come affrontare il lutto possono essere trovati in *Migrant Grief, the Italian experience in Australia* disponibile presso il **Co.As.It. Sydney Tel: 02 9564 0744**.

## 8. Aiuto pratico

Il vostro Commonwealth Carer Resource Centre, cioè il centro di risorse per gli accompagnatori, ha molte altre informazioni disponibili su una vasta gamma di argomenti in italiano. Telefonate al **Commonwealth Carer Resource Centre** (Carers NSW) al **1800 242 636** (chiamata gratuita, se non da un telefono cellulare) e chiedete di parlare con uno degli operatori del centro.

Oppure potete chiamare il **Co.As.It.** al numero **9564 0744** per una copia di queste informazioni su qualsiasi argomento che vi interessi.

Informazioni in italiano sono inoltre disponibili sul sito web del Co.As.It. per l'assistenza agli anziani [www.coasitagedcare.org.au](http://www.coasitagedcare.org.au).

Ecco una lista di servizi e di informazioni disponibili in italiano:

### Servizi per gli accompagnatori:

- Gruppi di sostegno per gli accompagnatori
- Centri sanitari comunitari
- Servizi alimentari
- Assistenza domiciliare – Home Care
- Manutenzione della casa e modifiche
- Cure infermieristiche a casa
- Cure palliative
- Assistenza sostitutiva o di tregua
- Trasporto
- Programma di volontari

*“Avevo paura di fare qualcosa di sbagliato, quando aiutavo mio marito... le assistenti non solo mi hanno aiutato, ma mi hanno insegnato anche tante cose che io non sapevo fare, come lavare una persona che non si muove dal letto.” (Luisa)*

*“Il medico dell'ospedale ha insistito che avessi un aiuto, se no non mi lasciava portare a casa mio marito. Ora so che aveva proprio ragione!” (Rita)*

*“Non è stato facile far capire ai miei genitori che non riesco a farcela da sola, e che, ogni tanto, avevo bisogno di qualcuno che mi sostituisse nell'aiutarli. A loro non piaceva l'idea di avere estranei in casa, si sentivano a disagio con gente che non conoscevano, perché non parlavano inglese. In questo mi hanno aiutato gli impiegati del Co.As.It., e da quel momento tutto è stato più facile, perché parlando italiano i miei si sentivano molto più a loro agio, e hanno accettato l'aiuto dei servizi.” (Lidia)*

### Assistenza sanitaria e medicinali

- Il rapporto con i professionisti sanitari

- Un piano di cure sanitarie
- La mia salute
- Medi-list
- Gestire i medicinali
- Pharmaceutical Benefits Scheme
- Enhanced Primary Care Programme – Medicare Tel: 13 20 11

*“L’aiuto che il dottore può dare non è solo per il paziente, ma anche per la famiglia. Se il paziente soffre di una malattia seria, anche la famiglia è in un certo senso ammalata, perché si preoccupa, e perché deve prendersi la responsabilità della cura in casa. Il lavoro del dottore è prima di tutto di dare il suo appoggio ai familiari e di spiegare loro di che malattia si tratta, e il suo decorso, cosa può succedere fra pochi anni.” (Medico di famiglia)*

*“Non capivo più la mamma, avevo i nervi a pezzi: io pensavo che stesse bene, che ragionasse bene, e mi mettevo a piangere.... mi hanno fatto capire che era la malattia, che lei poveretta non lo fa apposta, non è colpa sua.” (Matilda)*

### **Sicurezza in casa**

Program of Appliances for Disabled People (PADP) – Gli schemi per la manutenzione della casa

- Se la persona ha difficoltà a camminare
- Se la persona ha bisogno di essere sollevata
- Se la persona è confusa
- Se la persona è aggressiva
- Se la persona soffre di perdita di memoria
- Se la persona ha problemi di udito
- Se la persona ha problemi di vista
- Controllo di sicurezza
- Piano per assistenza d'emergenza

*“L’ergoterapeuta mi ha aiutato tanto, a cercare la sedia adatta, la poltroncina elettrica per salire le scale, e tante altre cose.... ”(Gino)*

### **Gestione finanziaria**

- Assistenza finanziaria
- Centrelink – Carer Payment, Carer Allowance, Disability Support Pension, Concession Cards, Rent Assistance
- Chi può aiutare
- Una lista di controllo

### **Accordi Legali**

- Un Testamento
- Un conto fiduciario (Trust)
- Chi può aiutare
- Gestire le finanze di qualcun altro
- Una Procura
- Procura Permanente

- Tutori e Amministratori
- Riconoscimento legale dei rapporti tra individui
- Assistenza Legale
- Cosa da discutere con familiari e amici

## **9. Elenco d'organizzazioni**

- **Co.As.It. Italian Association of Assistance – 9564 0744; [www.coasit.org.au](http://www.coasit.org.au)**
- **Carers NSW Careline – 1800 242 636; [www.carersnsw.asn.au](http://www.carersnsw.asn.au)**
- **Aged and Community Care Information Line** (per informazioni per l'assistenza agli anziani) – **1800 500 853**
- **Commonwealth Carelink Centre** (per informazione sulla gamma di servizi di assistenza comunitaria o altri servizi specifici per gli anziani) – **1800 052 222**
- **Commonwealth Carer Respite Centre – 1800 059 059**
- **Dementia Helpline** (per informazioni per casi di demenza) – **1800 639 331**
- **Continence Helpline (for information on the Continence Aids Equipment Scheme)** (per informazioni relative all'incontinenza) – **1800 330 066**
- **Australian Tax Office (ATO) (per informazioni sulle imposte fiscali) Helpline – 13 28 61**
- **Australian Tax Office (ATO) Problem Resolution** (per la risoluzione di problemi col fisco) – **13 28 70**
- **Centrelink's Financial Information Service – 13 23 00**
- **National Information Centre for Retirement Investments** (per informazioni relative a investimenti per persone pensionate) – **1800 020 110**
- **Medicare (Department of Human Services – Medicare Program) – 13 20 11**
- **PBS - Lo Schema di Agevolazioni Farmaceutiche e Medicare Safety-Net – 1800 020 613**
- **Translating and Interpreting Service – Servizio Traduttori e Interpreti (TIS) – 13 14 50**

### **\* Postscript 10/6/2015:**

- **Cambiamenti al Commonwealth Respite and Carelink Program**

I centri Commonwealth Respite & Carelink Centres (CRCC) continueranno ad essere finanziati per la fornitura dei servizi di Carer Respite & Support fino al 30 giugno 2017.

I CRCC continueranno a fornire informazioni sui servizi di respite e altri servizi di supporto nelle loro aree; a fare da collegamento con quei servizi e ad assistere gli accompagnatori nell'accesso a servizi di respite per brevi periodi o per emergenze.

Il numero di telefono per contattare i CRCC rimane lo stesso: 1800 052 222 e 1800 059 059, e anche il nome rimane Commonwealth Respite & Carelink Centre. I CRCC sono ancora in grado di trasferire chiamate ad altri centri a livello nazionale.

<https://www.carersnsw.org.au/advice/services-supports/respite-carer-support>

- **National Respite for Carers Program –Brochure Informativa**

[http://www.myagedcare.gov.au/sites/default/files/FS5 National Respite for Carers Program Italian December 2014.pdf](http://www.myagedcare.gov.au/sites/default/files/FS5_National_Respite_for_Carers_Program_Italian_December_2014.pdf)

- **My Aged Care – Informazioni in italiano**

<http://www.myagedcare.gov.au/about-us-italian>

## **Informazioni su ‘My Aged Care’ [Shall we include this too?]**

Il sito web My Aged Care è stato creato dal Governo Australiano per aiutarvi a esplorare il sistema dei servizi di assistenza agli anziani. Gateway fa parte dei cambiamenti del Governo Australiano al sistema dei servizi di assistenza agli anziani destinati a dare ai cittadini più scelta, maggiore controllo e accesso facilitato a tutta una gamma di servizi di assistenza agli anziani.

In basso si possono trovare ulteriori informazioni su questi e altri miglioramenti del sistema dei servizi di assistenza agli anziani, insieme a informazioni sulla forza lavoro del settore e un glossario di definizioni che potrebbero aiutarvi a comprendere termini sconosciuti che potreste incontrare quando vi informate sui servizi di assistenza agli anziani.

My Aged Care comprende questo sito web e un centro di contatto nazionale, che vi possono fornire informazioni sull'assistenza agli anziani per voi stessi, un parente, o la persona di cui vi occupate,. Si può chiamare il centro di contatto al numero 1800 200 422 tra le 8.00am e le 8.00pm nei giorni feriali e tra le 10.00am e le 2.00pm di sabato. La linea telefonica di My Aged Care è chiusa la domenica e nei giorni di festa nazionale.

Il personale è cortese, utile ed esperto e sarà in grado di fornire:

- Servizi tempestivi, affidabili e confidenziali
- Informazioni chiare, disponibili:
  - In altre lingue se si parla un'altra lingua
  - In altri formati se si hanno problemi di udito o di vista
- Assistenza per trovare servizi di assistenza per anziani finanziati dal Governo
- Risoluzione tempestiva di qualsiasi reclamo o questione che si possa avere con My Aged Care.

### ***Avete bisogno di un interprete?***

Se parlate una lingua diversa dall'inglese potete contattare Translating and Interpreting Services (TIS) al numero 131 450. TIS comprende più di 100 lingue ed è disponibile 24 ore su 24, 7 giorni alla settimana, al costo di una chiamata locale. Altrimenti potete chiamare il National Contact Centre al numero 1800 200 422 (tra le 8.00am e le 8.00pm nei giorni feriali e tra le 10.00am e le 2.00pm di sabato), e organizzeremo un interprete attraverso il TIS per permettere al contact centre di comunicare con voi.

My Aged Care include inoltre informazioni sull'assistenza agli anziani in altre lingue.

### **My Aged Care**

My Aged Care può aiutarvi a trovare informazioni sui servizi di cui avete necessità e come usufruirne. In futuro, le attività di My Aged Care si espanderanno ma per il momento consistono:

- nel sito Web My Aged Care: [myagedcare.gov.au](http://myagedcare.gov.au)



- in un centro di contatto nazionale, telefono 1800 200 422 aperto dalle 8.00 alle 20.00 dal lunedì al venerdì e dalle 10.00 alle 14.00 il sabato

### ***Perché è nato My Aged Care?***

Mediante il suo sito web e il centro di contatto, My Aged Care può aiutare voi, la vostra famiglia o il vostro accompagnatore a esplorare il sistema dei servizi di assistenza agli anziani. Il sistema potrebbe sembrare complesso e creare una serie di dubbi a cui siamo pronti a rispondere:

- ci sono moltissimi servizi di assistenza agli anziani. “Qual è il servizio giusto per me e come posso accedervi?”
- I servizi sono finanziati da vari programmi governativi. “Quali sono i costi dei servizi e cosa succede se non me li posso permettere?”
- Spesso i servizi hanno criteri di idoneità e processi di valutazione propri. “Questo cosa significa? Devo pagare? Chi eseguirà la valutazione e dove?”

I servizi di assistenza agli anziani potrebbero sembrare complessi e poco chiari, specialmente se cercate urgentemente informazioni per voi stessi, un familiare o un amico. Per le famiglie il primo passo è spesso quello più difficile. My Aged Care è stato creato per semplificare questo primo passo. Si sa che accedere ai servizi di assistenza agli anziani può essere un'esperienza difficile e stressante. My Aged Care fornisce assistenza e aiuta a comprendere il sistema e procedere passo per passo. Consultando il sito web capirete di non essere da soli e che molte persone cercano di accedere ai servizi di assistenza agli anziani e li considerano un supporto essenziale per continuare a vivere il più indipendentemente possibile.

È importante essere consapevoli che esistono servizi per aiutarvi a:

- muovere i primi passi nel sistema di assistenza agli anziani
- conoscere i servizi offerti in seguito a eventi come una caduta, un incidente, il decesso del partner o pensando alle esigenze future
- assistere un familiare anziano o un amico.

### ***Serve un interprete?***

Se appartenete a una comunità CALD e la vostra prima lingua non è l'inglese, My Aged Care può aiutarvi organizzando un servizio di interpretariato. Chiamate il centro di contatto nazionale al numero 1800 200 422.

Inoltre stanno traducendo le pagine del sito Web in varie lingue. Il lavoro non è concluso ma continueranno ad aggiungere pagine nelle settimane e nei mesi a venire.

Quindi, se parlate una lingua diversa dall'inglese, rivolgetevi ai servizi di traduzione e interpretariato del Translating and Interpreting Services (TIS) al numero 131 450. Il TIS è attivo in oltre 100 lingue ed è disponibile 24 ore al giorno, 7 giorni alla settimana al costo di una chiamata locale. In alternativa, rivolgetevi al centro nazionale di contatto al numero 1800 200 422 (dalle ore 8.00 e le ore 20.00 durante la settimana e dalle ore 10.00 alle ore 14.00 il sabato). Il TIS organizzerà un servizio di interpretariato per favorire la comunicazione fra voi e il centro di contatto.

### ***Non udenti?***

Se avete problemi di udito o siete non udenti, potrete usufruire del servizio di telescrivente Telephone Typewriter (TTY). Chiamate il numero 133 677 o 1800 555 677 (1800 per le chiamate gratuite) per assistenza.

1. Come funziona la valutazione (How assessment works)
2. Valutazioni ACAT (ACAT assessments)
3. Aiuto a casa (Help at home)
4. Assistenza a domicilio e comunitaria (Home and Community Care - HACC)
5. Programma per accompagnatori per assistenza di sollievo nazionale (National Respite for Carers Program)
6. Pacchetti Home Care (Home Care Packages)
7. Tutto sui costi (Costs explained)
8. Programma per la risoluzione dei reclami nell'assistenza agli anziani (Aged Care Complaints Scheme)
9. Carta dei servizi (Service charter)

Last reviewed: December, 2014.

<http://www.myagedcare.gov.au/about-us-italian>