

CONSULTAZIONE CON DISABILI E FAMIGLIE DELLA COMUNITA' DI LINGUA ITALIANA

Relazione preliminare

Chi siamo?

Il Consiglio sull'Invalidità del Nuovo Galles del Sud è il consulente ufficiale del governo del Nuovo Galles del Sud per i problemi dei disabili e delle loro famiglie. Il Consiglio sull'Invalidità controlla l'applicazione delle politiche governative a favore dei disabili, fornisce pareri al Governo per quanto riguarda i disabili e conduce consultazioni con disabili, le loro famiglie e i badanti.

Il Difensore Civico del Nuovo Galles del Sud è un ente di supervisione imparziale e indipendente. L'ufficio del Difensore Civico è interessato ai problemi incontrati dai disabili che usano, o che hanno diritto ad usare, i servizi comunitari. I compiti del Difensore Civico comprendono trattare con i reclami sui fornitori di servizi comunitari e controllare gli standard qualitativi dei servizi comunitari.

Cosa facciamo?

Nel 2002 e nel 2005 il Consiglio sull'Invalidità del Nuovo Galles del Sud insieme al Difensore Civico del Nuovo Galles del Sud¹ hanno condotto delle consultazioni con i disabili, le loro famiglie ed i loro badanti appartenenti a svariate comunità ('CALD') culturalmente e linguisticamente diverse. Le consultazioni congiunte erano mirate ad informare il Consiglio sull'Invalidità ed il Difensore Civico circa:

- i servizi richiesti dai disabili ed dai loro badanti
- gli ostacoli all'accesso ai servizi, e
- come vengono risolti i problemi con i fornitori di servizi.

Le informazioni ottenute dalle consultazioni vengono usate dal Consiglio sull'Invalidità e dal Difensore Civico per garantire che questi due enti siano accessibili e disponibili a tutte le comunità del Nuovo Galles del Sud.

Disabili di origine italiana nel Nuovo Galles del Sud

I dati seguenti sono stati ottenuti dal Censimento 2001 sulle persone che parlano l'italiano in casa, ed elaborati dalla Commissione per le Relazioni Comunitarie.²

Persone di lingua italiana nel Nuovo Galles del Sud

Le persone di lingua italiana costituiscono il 3zo gruppo per quanto riguarda le lingue (a parte l'inglese) più comunemente parlate nel Nuovo Galles del Sud con un totale di 96.798.859 (l'1.5% della popolazione del Nuovo Galles del Sud). Di questi, 14.505 (15%) dichiarano di non parlare bene l'inglese o per niente. Si nota che 60.628 (il 4.1% dei nati all'estero) dei residenti del Nuovo Galles del Sud sono nati in Italia.

¹ Precedentemente la Commissione per le Relazioni Comunitarie. L'1 dicembre 2002 la Commissione per le Relazioni Comunitarie si è amalgamata con il Difensore Civico del Nuovo Galles del Sud.

² www.crc.nsw.gov.au – *La gente del Nuovo Galles del Sud*

La popolazione di lingua italiana del Nuovo Galles del Sud presenta anche una diversità in termini di età. La maggior parte si colloca tra i 60 ed i 75 ed oltre anni mentre il secondo gruppo si trova nella fascia tra i 25 ed i 39 anni di età

Le persone di lingua italiana sono disseminate in tutta l'area di Sydney con le maggiori concentrazioni nella zona sud-occidentale di Sydney (specialmente nei comuni di Fairfield, Canada Bay, Wollongong e Liverpool) per i nati in Italia.

Disabili di lingua italiana

Non esistono statistiche definitive sul numero dei disabili nelle comunità del Nuovo Galles del Sud non di lingua inglese o, più specificamente, su quelli di lingua italiana. Tuttavia, il censimento del 2001 dell'Istituto Australiano delle Statistiche rivela che il 19.3% della popolazione del Nuovo Galles del Sud è disabile.³ L'Associazione Multiculturale per la Difesa dei Disabili (MDAA) reputa che, usando i dati del censimento del 2001, il 4.9% (314.335) della popolazione del del Nuovo Galles del Sud sono disabili che non parlano inglese.⁴

Elemento centrale per molti italiani è la tradizione della famiglia quale punto di forza e di coesione. Molti italiani ritengono che anche il lavoro sia un importante aspetto della loro cultura e comunità.⁵ A questo si abbinano una lunga tradizione di rispetto per gli anziani e affetto e cura per i più piccoli. I genitori sono generalmente ritenuti responsabili per il benessere dei loro figli. I genitori di un disabile possono sentire questa responsabilità in forma più pesante se sono esposti a critiche.

Così come avviene in molte altre comunità, l'opinione tradizionale della comunità italiana sulla disabilità è di considerarla alla stregua di una malattia. Anche se l'influenza del Cattolicesimo si è ridotta sostanzialmente negli ultimi venti anni, il rapporto tra cultura e religione nella comunità italiana non può essere sottovalutato, specialmente tra i nati in Italia. L'invalidità può essere vista come un tabù e un marchio che possono isolare i disabili e le loro famiglie.

Tuttavia, i disabili vengono generalmente curati bene nell'ambito della famiglia. Tradizionalmente, molte famiglie italiane non cercano assistenza o sostegno esterni, ma fanno affidamento sui coniugi e sui parenti per fornire assistenza quando ce n'è bisogno, piuttosto che servirsi di servizi istituzionali o supporti esterni. Tuttavia, gli italiani di seconda generazione sono più informati sui problemi ed i servizi dei disabili e tendono ad usare un miscuglio di servizi in casa ed esterni. Ciò nonostante, molti disabili e le loro famiglie non hanno informazioni e conoscenze appropriate. Ciò causa molti problemi ai disabili che desiderano migliorare la qualità della vita loro e quella dei membri della loro famiglia.

Come abbiamo condotto le consultazioni

Le consultazioni con i disabili e le loro famiglie nella comunità di lingua italiana vennero condotte tramite delle riunioni di consultazione tenute presso l'ufficio del Difensore Civico e il Consiglio sull'Invalidità. Le consultazioni condotte presso l'Handital, ad Haberfield l'8 marzo 2005, furono

3 ABS (2001) Invalidità, Invecchiamento ed i Badanti: Riassunto delle evidenze

4 www.mdaa.org.au/faqs/figures.html accesso del febbraio 2004.

5 www.mdaa.org.au/ethnic/italian/general.html accesso del marzo 2005-10-13

6 <http://www.mdaa.org.au/ethnic/italian/general.html> accesso del marzo 2005

aperte a tutti i disabili e le loro famiglie della comunità di lingua italiana. Le date erano state pubblicizzate tramite le organizzazioni comunitarie italiane, i giornali italiani (La Fiamma) e la radio (Rete Italia AM). Anche gli assistenti sociali comunitari italiani furono coinvolti per distribuire le informazioni ai loro clienti.

Ad ognuna delle consultazioni, i partecipanti formarono dei piccoli gruppi di lavoro per discutere una serie di quesiti preparati dal Consiglio sull'Invalidità e dall'ufficio del Difensore Civico. Questi gruppi di lavoro furono assistiti da operatori comunitari bilingui e furono condotti in inglese ed in italiano. Dei segretari bilingui misero per iscritto i commenti dei partecipanti. Gli assistenti dei gruppi di lavoro ed i segretari furono presi da agenzie comunitarie. I gruppi di lavoro ebbero una consistenza da 8 a 12 partecipanti.

Chi ha partecipato alle consultazioni?

20 persone hanno partecipato alle consultazioni, delle quali 4 disabili, 13 parenti o badanti non pagati di un disabile e 3 che non hanno riempito il modulo. Dei 17 moduli riempiti 6 erano donne e 11 uomini. La maggior parte dei partecipanti (8) erano nella fascia di 65 ed oltre anni di età, e il secondo gruppo di 5 partecipanti nella fascia dei 24-25 anni di età.

La maggior parte dei partecipanti (9) indicarono che la malattia mentale era la loro (o del parente) invalidità principale mentre 8 partecipanti indicarono un'invalidità fisica.

La maggioranza dei partecipanti (8) non indicarono alcuna preferenza linguistica, (7) indicarono l'italiano come la loro lingua preferita mentre 2 preferirono l'inglese.

Casistica di sostegno ed assistenza

Abbiamo chiesto ai partecipanti di dirci se gradivano o meno il sostegno e l'assistenza ('aiuto') che usavano riguardo la loro invalidità, o quella di un parente. I partecipanti hanno fornito le informazioni seguenti:

- **Servizi governativi di sussidio e assistenza;** in generale, i partecipanti dissero di apprezzare molto i regolari servizi di sostegno che essi utilizzano. Questi servizi comprendono il sollievo, che viene considerato particolarmente importante per le famiglie in quanto permette ai familiari di avere una pausa, alloggio, Programmi Diurni, Assistenza Domiciliare, case di gruppo governative, Casa senza Gradini, Centercare, servizi di sollievo, programmi comunitari di accesso, trasporti comunitari e contributi finanziari governativi quali l'Indennità dei Badanti, l'Indennità di famiglia e la Pensione d'Invalidità. Anche se riconoscenti per i servizi regolari di sostegno, i partecipanti sollevarono delle preoccupazioni circa la quantità, la qualità e la flessibilità dei servizi generici.
- **Specifici servizi CALD** vennero identificati dai partecipanti quali necessari ed importanti. Gli stessi fecero notare che gli enti Handital⁷ a Co AS It- Comitato Assistenza Italiano⁸ rappresentano il collegamento tra loro ed i fornitori di servizi, compreso scrivere lettere per loro conto oppure

⁷ L'Associazione delle Famiglie Italiane e degli Amici dei disabili fornisce informazioni, riferimenti, consultazioni, difesa, accesso comunitario e attività di gruppo per giovani disabili.

⁸ Assistenti sociali e psicologi bilingui che assistono gli anziani, le famiglie ed i giovani.

informarli sui servizi a cui possono aver accesso. Inoltre forniscono occasioni di socializzazione per molti disabili di origine italiana e per le loro famiglie. Questi enti creano un ambiente sicuro nel quale i soci possono incontrare altre famiglie in circostanze simili oltre a dividerne cultura e lingua.

- **Disponibilità del servizio limitata** – I partecipanti hanno identificato precisamente che esiste una alta richiesta per alcuni servizi, particolarmente sollievo di breve periodo, servizi di alloggio assistito ed assistenza domiciliare personale. Hanno, inoltre, espresso la preoccupazione che la scuola locale non è accessibile e che gli studenti disabili e le loro famiglie ritengono che il preside della scuola non gradisca la loro presenza. Mancanza di fondi e di risorse sono state addotte quali ragioni per le quali l'esigenza degli studenti disabili non possono essere soddisfatte. Un altro problema sollevato fu l'esigenza di un giovane disabile a traslocare dalla casa di cura in quanto inadatta e tale da non soddisfare le sue esigenze personali.
- **Il costo dell'invalidità** è stato identificato quale una barriera particolare all'accesso ai servizi. Un esempio è la difficoltà di pagare per il trasporto in taxi anche quando si riceve l'indennità di mobilità o il sussidio per il taxi. I partecipanti hanno segnalato che devono comunque pagare metà della tariffa secondo le regole del sussidio per il taxi e che spesso non possono permetterselo.

I partecipanti segnalano, inoltre, che il costo di partecipazione alle attività è molto alto in alcuni casi. Si preoccupavano per la mancanza di consistenza del costo a carico dei partecipanti, perché la stessa attività fatta con due enti di servizi diversi può costare molto di più in un caso che nell'altro. Tutto ciò ha il risultato che i genitori devono regolarmente sovvenzionare i figli in quanto la Pensione d'Invalidità non è sufficiente a coprire il costo dei servizi e delle normali spese quotidiane.

- **La qualità dei servizi** forniti è anch'essa fonte di preoccupazione per i partecipanti. Alcune di queste preoccupazioni sono da ricollegarsi alle scarse risorse disponibili per i servizi, quali l'impatto delle limitazioni di tempo sulla qualità dell'assistenza fornita. La bassa qualità dei servizi ha impedito ad alcuni partecipanti di usare certi servizi di alloggio e di sollievo ed ha ridotto il livello di fiducia nutrita dai partecipanti che, a sua volta, ha influenzato la misura in cui essi fanno uso o affidamento sui servizi stessi. Ad esempio, alcuni partecipanti erano preoccupati per l'inaffidabile sicurezza del sollievo causata dal raggruppare assieme pazienti incompatibili, che influenzava il loro livello di uso del servizio stesso.
- **La flessibilità del servizio** era stata considerata importante dai partecipanti e molti manifestarono la loro frustrazione per la mancanza di flessibilità dimostrata da svariati servizi. Ad esempio, mentre la flessibilità del sollievo era generalmente considerata in maniera favorevole, alcuni partecipanti hanno dichiarato che la flessibilità era determinata dal fornitore del servizio, limitando in tal modo l'utilità del sollievo per la famiglia. Gli stessi erano anche preoccupati per il rifiuto di accesso, da parte di alcuni servizi, ai disabili troppo gravi, non gravi abbastanza o con tipi di comportamento difficile.

Alcuni partecipanti hanno espresso frustrazione per la mancanza di flessibilità causata da un sistema assistenziale compartimentalizzato con direttive restrittive per l'erogazione di servizi all'interno di certi enti. Tra gli esempi si cita la frustrazione causata dalle direttive per l'assistenza personale a casa che impediscono la fornitura di assistenza con medicine e la registrazione di

moduli e le norme della Sicurezza contro gl'Infortuni che hanno richiesto ad una famiglia una costosa ristrutturazione della casa.

Che cos'è che impedisce alla gente di usare i servizi?

Abbiamo chiesto ai partecipanti cosa pensassero rendesse loro difficile ottenere il sostegno e l'assistenza che vogliono o di cui hanno bisogno e loro hanno fornito le risposte seguenti:

- **Problemi finanziari** sono stati indicati quali barriere particolari nell'accedere ai servizi. Un esempio indicava la difficoltà di pagare per il trasporto. I partecipanti segnalavano che devono comunque pagare per i trasporti comunitari e per metà della tariffa secondo le norme del sussidio per il taxi e che spesso non potevano permetterselo. Altri fecero riferimento al costo delle spese di viaggio per servizi non disponibili in loco, quali servizi medici e terapeutici e l'alto costo delle attrezzature, quali i pannoloni per l'incontinenza e le sedie a rotelle.
- **L'accesso ai servizi di sollievo** venne giudicato da molti partecipanti difficile, particolarmente in presenza di una crisi familiare. Gli stessi indicarono che veniva loro richiesto di prenotare il sollievo con mesi di anticipo e quindi ne derivava un accesso limitato al sollievo in quanto disponibile in momenti che non coincidevano con l'esigenze della famiglia. Fu notato che molti genitori erano preoccupati per la mancanza di assistenza di sollievo di emergenza e per quello che sarebbe potuto succedere se si ammalavano o dovevano essere ricoverati in ospedale.
- **Criteri di elegibilità** – I partecipanti espressero la loro percezione che i criteri di elegibilità ai servizi erano spesso restrittivi ed inflessibili. Gli esempi forniti dai partecipanti comprendevano un senso di frustrazione causato dal fatto di essere stati mandati da un servizio all'altro e problemi con le norme della Sicurezza contro gl'Infortuni che impedivano ai disabili l'accesso ai servizi. Per cui ricadeva sulle famiglie arrangiarsi senza alcun supporto dalle agenzie esterne.
- **Accesso alle informazioni** – molti partecipanti segnalavano quanto sia loro difficile accedere alle informazioni (nella lingua e nel formato adatti) sui servizi disponibili, sui diritti e sulle procedure di reclamo per i disabili, le loro famiglie ed i loro badanti e quale sostegno essi possano ricevere. I partecipanti hanno commentato sull'importanza dei gruppi italiani di difesa dei disabili nel divulgare le informazioni, dichiarando che spesso era l'unico modo per ricevere quelle informazioni.
- **Quando si chiede assistenza** – Alcuni partecipanti dichiararono che i loro fornitori di servizi avevano detto che le loro richieste di servizi e di sostegno non erano accettabili in quanto a corto di attrezzature e di risorse. Si sentivano umiliati a dover chiedere servizi o assistenza. Quanto detto, unitamente alle aspettative culturali di alcuni partecipanti, impediva loro di chiedere assistenza. Alcuni partecipanti avvertivano un senso di vergogna per avere un figlio disabile. Un'altro disse che si sarebbe sentito in imbarazzo ad usare alcuni servizi, in quanto provvedere ai propri familiari era sia il suo dovere personale sia una questione di orgoglio culturale.

Che cosa si può fare?

Abbiamo chiesto ai partecipanti che cosa potrebbe migliorare il loro accesso al sostegno e all'assistenza che loro desiderano. Gli aspetti che seguono sono emersi dal gruppo di lavoro:

- **I servizi d'interpretariato** dovrebbero essere gratuiti e facilmente accessibili.
- **Addestramento di competenza culturale** é necessario per migliorare i servizi e la capacità del personale a capire gli aspetti culturali, le limitazioni, i problemi e la diversità di una comunità CALD, per guadagnarsene la fiducia e crearsi una buona reputazione nel fornire personale di qualità ai disabili appartenenti ad un gruppo CALD.
- **Ore di sollievo più lunghe** e più varietà di alloggi unitamente a più centri di sollievo di emergenza.
- **Più occasioni di consultazione e d'informazione** per rafforzare la rete tra i servizi ed i disabili e le loro famiglie appartenenti a gruppi CALD.
- **Informazioni accessibili** – I partecipanti dissero che le informazioni sui servizi disponibili, sui diritti e sui criteri di elegibilità devono essere distribuite più ampiamente nella comunità italiana. Molti partecipanti hanno commentato sull'importanza dei gruppi italiani di difesa dei disabili già esistenti, quali Handital e gli operatori bilingui che coordinano i gruppi ed hanno suggerito che questo potrebbe essere un modo valido per far circolare le informazioni all'interno della comunità.

Che cosa fare se non si é contenti di un servizio?

Abbiamo chiesto ai partecipanti che cosa fanno se non sono contenti con il sostegno e con l'assistenza che ricevono o se hanno problemi con il fornitore dei servizi, e loro ci hanno fornito le informazioni seguenti:

- **La maggioranza dei partecipanti** disse di non sapere dove andare per reclamare su questioni specifiche, né erano al corrente del loro diritto ad essere informati sulle procedure e sulle opzioni di reclamo. Ciò porta molti a cercare di risolvere i problemi da soli e ad arrangiarsi al meglio.
- **Riluttanza a reclamare** – I partecipanti indicarono una certa riluttanza a reclamare dovuta a precedenti esperienze in questo campo. Alcuni partecipanti fecero notare che dopo aver reclamato con i fornitori di servizi che qualcosa non andava si sentirono dire che non si poteva far niente circa la situazione in quanto il sistema funzionava in quella maniera.
- **Assistenza per la difesa** – Alcuni partecipanti informarono di aver ricevuto sostegno da Handital e di aver trovato la loro assistenza molto utile nell'effettuare reclami con i fornitori di servizi per conto di singoli individui.

Alcuni partecipanti suggerirono di rivolgersi al deputato locale, al dottore, al personale dell'ospedale o ad amici per farsi aiutare.

Molti fanno affidamento sui propri familiari e a turno si assentano dal lavoro per prendersi cura del familiare disabile.

RIASSUNTO

Dalle nostre consultazioni sono emersi i seguenti punti principali:

1. C'è bisogno di informazioni accessibili e culturalmente adatte circa i servizi di sostegno per i disabili di lingua italiana e per le loro famiglie.
2. C'è bisogno di ulteriori informazioni facilmente accessibili sui diritti delle persone e sulle procedure per la protezione dei consumatori, comprese le alternative per perseguire i reclami sull'invalidità e sui servizi comunitari.
3. Le agenzie multiculturali di sostegno sono molto importanti nel fornire una base di supporto per i badanti ed i disabili di lingua italiana fornendo informazioni sui servizi disponibili ed assistenza nel mettere in collegamento gli utenti dei servizi ed i loro badanti al fine di registrare i reclami. L'importanza di tali gruppi può dare un collegamento tra i fornitori di servizi e gli enti preposti a ricevere i reclami per raggiungere i disabili di lingua italiana ed i loro badanti.
4. Uno dei problemi emersi dalle consultazioni è stata l'incertezza dei genitori anziani o dei badanti sul futuro dei loro figli quando non saranno più in grado di prendersene cura. È importante che i genitori ricevano assistenza per pianificare il futuro e per garantire che si siano stabilite delle preparazioni permanenti e adatte alla situazione.
5. Le principali preoccupazioni circa i servizi per i disabili ed i loro badanti di lingua italiana riflettono sostanzialmente quelli espressi dalla più ampia comunità e sono coerenti con quelle sollevate in altre consultazioni.

Che verrà fatto di queste informazioni?

Le informazioni fornite dalla comunità di lingua italiana tramite queste consultazioni verranno messe assieme a quelle di altre comunità che stiamo consultando (araba, vietnamita, spagnola e cinese) al fine di produrre una relazione finale. La relazione verrà presa in considerazione dal Consiglio sull'Invalidità nel suo ruolo di consulente del governo e sarà usata dal Difensore Civico del Nuovo Galles del Sud nel suo lavoro.

Chi desidera inoltrare dei commenti su uno o più dei problemi sollevati in questa relazione preliminare è pregato di spedirli per iscritto, telefonicamente, per posta normale o elettronica ad uno dei seguenti indirizzi:

Suriya Lee
Incaricata del progetto
Consiglio sull'Invalidità del Nuovo Galles del Sud
Piano 19, 323 Castlereagh Street
Tel: 9211 2263
slee@discoun.nsw.gov.au

Tutti i commenti verranno presi in considerazione per eventuale inclusione nella relazione finale.