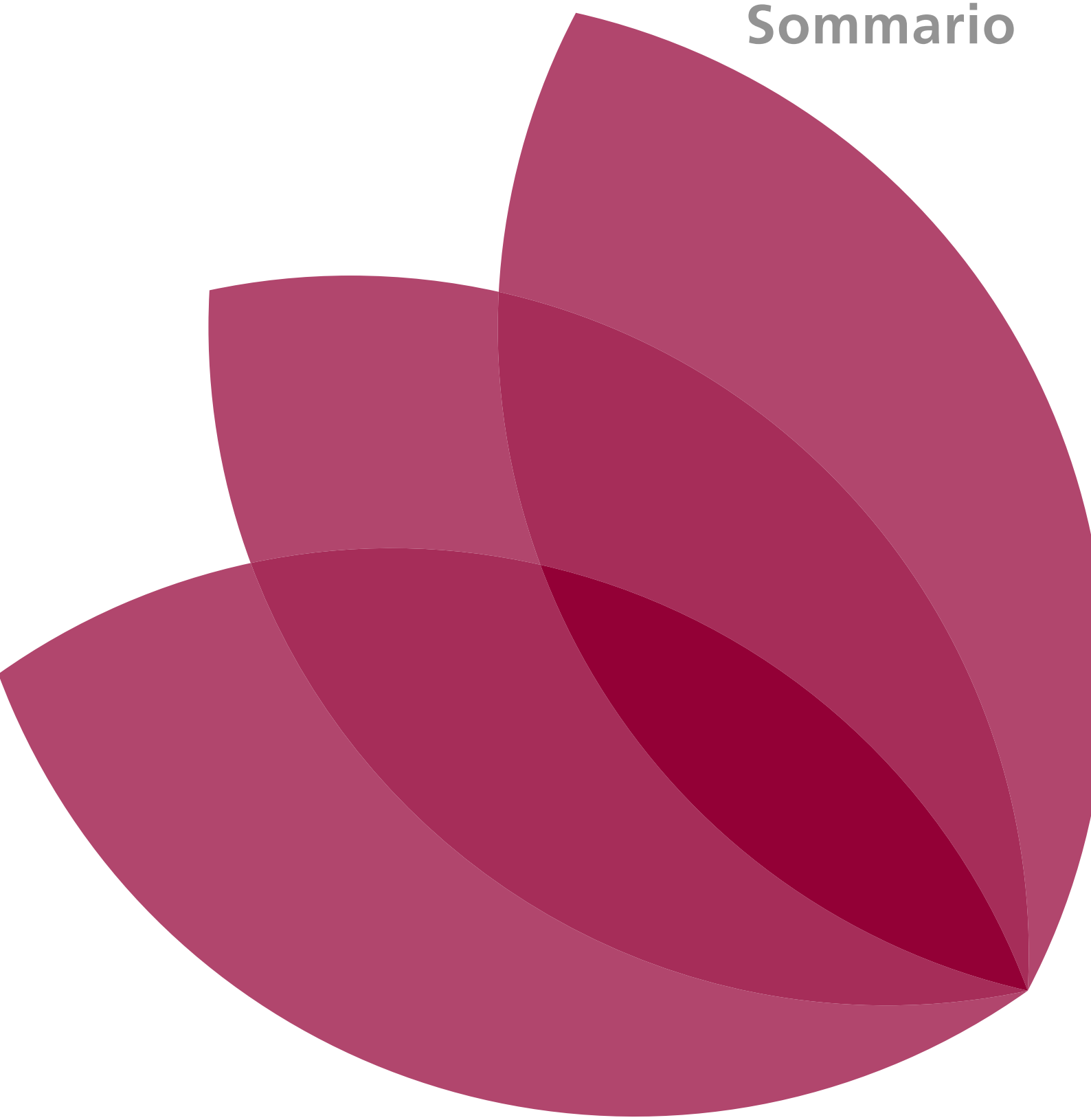
Italian
[DOH-8080]

Piano d'azione per gli accompagnatori del NSW 2007–2012 (NSW Carers Action Plan 2007–2012)

Sommario



NSW GOVERNMENT | Health

NSW DEPARTMENT OF HEALTH
73 Miller Street
North Sydney NSW 2060

Tel. (02) 9391 9000
Fax. (02) 9391 9101
TTY. (02) 9391 9900

www.health.nsw.gov.au

La presente opera è protetta da copyright. Può essere riprodotta in tutto o in parte per scopi di studio o di formazione a condizione che includa una citazione della fonte. Non può essere riprodotta per uso commerciale o per la vendita. La riproduzione per fini diversi da quelli dianzi citati è soggetta all'autorizzazione scritta del NSW Department of Health (ministero della sanità del NSW).

© NSW Department of Health 2007.
Tutti i diritti riservati.

SHPN (PHCP) 07/068I
ISBN 978-1-74187-111-1

Copie si possono scaricare dal
sito del NSW Health:
www.health.nsw.gov.au

Maggio 2007

Prefazione

Almeno un abitante del NSW su dieci svolge le funzioni di 'carer' (termine che indica un accompagnatore, una badante o semplicemente una persona che si prende cura di un'altra). Si tratta di cittadini socialmente impegnati che apportano un contributo 'silenzioso' ma indispensabile al nostro tessuto sociale.

Sebbene il prendersi cura di una persona che sta a cuore è immensamente appagante, può anche trattarsi di una responsabilità che può essere fonte di frustrazione e isolamento.

Ed è per questo che anche gli accompagnatori hanno bisogno di assistenza. Infatti devono sapere che non sono soli. E che il loro servizio è apprezzato dalla collettività. E che possono avvalersi di aiuto pratico per rendere il proprio incarico un po' più agevole.

Il piano di azione per gli accompagnatori del NSW (NSW Carers Action Plan) enuncia l'impegno quinquennale del governo del NSW a favore di questa 'categoria' benemerita.

Il nostro piano comprende nuove importanti forme di assistenza per coloro che sono affetti da malattie mentali e invalidità fisiche, e inoltre allarga i propri interventi a favore degli accompagnatori, ad esempio, tramite il programma per accompagnatori del NSW (NSW Carers Program).

Il nostro piano prende anche atto che l'assistenza a favore degli accompagnatori interessa tutta una serie di campi e relative politiche, ad esempio assistenza per gli anziani, supporto in seno alla comunità, salute, istruzione, trasporto, lavoro e relazioni industriali.

Pertanto, il piano di azione per gli accompagnatori del NSW rispecchia un approccio più solidale che abbraccia tutti tali campi.

Ma al di sopra di tutti gli interventi specifici illustrati in questo piano d'azione, vi è una filosofia chiara e costante: che gli accompagnatori rappresentano una realtà che non si può dare per scontata. E il modo migliore di rendere omaggio agli accompagnatori e riconoscere il valore del loro contributo è di offrire loro un supporto maggiore e di migliore qualità.

Non possono farcela da soli — e grazie a questo piano — non saranno costretti a farlo.

Morris Iemma MP
Premier

Introduzione

Gli accompagnatori prestano assistenza al prossimo, tra cui anziani in delicate condizioni di salute, disabili, persone affette da disturbi mentali, tossicodipendenti e alcolisti, persone affette da demenza, malati terminali, pazienti infetti da Hiv/Aids, e malati cronici.

L'accompagnatore può essere un familiare, un amico, un vicino di casa o un altro membro della collettività che presta attenzioni ed assistenza ad un'altra persona, spesso in modo periodico e costante, senza ricevere alcun corrispettivo se non, in alcuni casi, una pensione o prestazione integrativa del reddito. Gli accompagnatori migliorano la vita della persona di cui si prendono cura e consentono a quest'ultima di continuare a vivere presso la propria abitazione.

Il sondaggio nazionale ABS sui disabili, anziani e accompagnatori (ABS Survey of Disability Ageing and Carers - SDAC) ha rivelato che nel NSW:

- 748.000 persone nel NSW svolgono il ruolo di accompagnatori, e ciò rappresenta l'11% della popolazione
- Il 20% di tali accompagnatori è costituito da 'accompagnatori primari', ossia da persone che hanno la responsabilità principale della persona di cui si prendono cura
- Gli accompagnatori appartengono a tutti i gruppi d'età. Tuttavia, è più probabile che gli accompagnatori primari abbiano compiuto i 45 anni
- Il 72% degli accompagnatori primari è costituito da donne
- Di tutti gli accompagnatori primari, il 91% si prendeva cura di un familiare stretto, il 40% del partner, il 29% di un figlio e il 32% di altri
- L'assistenza dell'accompagnatore tende ad essere un impegno a lungo termine. Il 33% degli accompagnatori primari rivela di svolgere tale ruolo da almeno 10 anni, e un altro 26% da almeno 5 anni (cifre nazionali)
- Oltre la metà degli accompagnatori primari presta assistenza per almeno 20 ore alla settimana
- Il 36% degli accompagnatori primari ha un lavoro, e di questi, il 54% ha un lavoro part-time
- Gli accompagnatori tendono ad avere un reddito inferiore al resto della popolazione e oltre la metà fa affidamento su pensioni ed indennità governative come cespite principale del proprio reddito.

Il piano d'azione per gli accompagnatori del NSW

Gli accompagnatori del NSW ricevono supporto da parenti, amici, altri accompagnatori e volontari nonché da servizi formali erogati tramite enti governativi e non governativi. La sfida è di consentire a tutti gli accompagnatori di svolgere il proprio ruolo traendone una sensazione positiva e di minimizzare le conseguenze negative che possono avere un impatto sulla propria vita in veste di accompagnatori. Il governo del NSW darà il proprio contributo puntando a far sì che gli accompagnatori ottengano una buona qualità della vita per sé stessi e per le persone di cui si prendono cura mediante un impegno basato sui principi e sulle aree prioritarie di intervento descritti qui di seguito.

Questo piano d'azione descrive i prossimi cinque anni di interventi che verranno compiuti dal governo del NSW.

La dichiarazione del 1999 in materia di accompagnatori nel NSW (1999 NSW Carers Statement) ha rappresentato il primo passo verso il riconoscimento e l'appoggio della preziosa opera svolta dagli accompagnatori del NSW mentre il programma per accompagnatori del NSW (NSW Carers Program) è stato un altro importante passo in tale direzione. La crescita dei servizi a favore dei disabili tramite l'iniziativa Stronger Together (liberamente traducibile come 'l'unione fa la forza') e dei servizi di igiene mentale rappresenta una importante conquista che è di grande beneficio per le famiglie e gli accompagnatori. Il piano d'azione per gli accompagnatori del NSW (NSW Carers Action Plan) fa leva su tale conquista e porta il NSW più vicino al traguardo di attuare la visione che ha formulato per gli accompagnatori.

Visione

Il governo del NSW si adopererà per far sì che gli accompagnatori ottengano una buona qualità della vita per sé stessi e per le persone di cui si prendono cura. Nel contesto del loro ruolo assistenziale, gli accompagnatori saranno:

- supportati per conseguire il benessere fisico ed emotivo e partecipare al mondo del lavoro e della comunità di appartenenza
- apprezzati come fautori del benessere della collettività e come importanti partner ed erogatori di assistenza
- tenuti in considerazione nella formulazione di politiche pubbliche nel NSW.

Principi

- I bisogni fisici, emotivi e di carriera degli accompagnatori sono individuati, riconosciuti e oggetto di appositi interventi.
- Gli accompagnatori sono supportati da servizi di qualità che sono abbordabili, flessibili, culturalmente idonei, coordinati, accessibili e disponibili.
- Vegono formulate strategie volte ad individuare e supportare persone che non si identificano quali accompagnatori e che potrebbero essere svantaggiate da situazioni di carattere sociale, culturale o economico o dalla propria collocazione geografica.
- Gli accompagnatori sono in grado di esercitare scelte nel proprio ruolo assistenziale e sono supportati nella fase di transizione dalle proprie incombenze assistenziali.
- I rapporti tra accompagnatori e assistiti sono riconosciuti come eterogenei, dinamici, complessi e mutevoli con il mutare delle esigenze con l'andare del tempo.
- Gli accompagnatori sono riconosciuti, apprezzati e rispettati.
- Gli accompagnatori hanno accesso ad informazioni, risorse ed occasioni di sviluppo delle proprie competenze per offrire assistenza di qualità.
- Gli accompagnatori vengono inclusi in ogni fase del piano di accertamento e di erogazione dell'assistenza di comune accordo con l'assistito e vengono consultati ai fini della pianificazione, erogazione e riesame dei servizi.
- Gli accompagnatori sono supportati da politiche a misura di famiglia nell'ambiente di lavoro.

Aree d'intervento prioritarie

1. Riconoscere, rispettare e apprezzare gli accompagnatori.
2. Individuare e supportare gli accompagnatori che svolgono la propria opera 'dietro le quinte'.
3. Valorizzare i servizi per gli accompagnatori e le persone di cui si prendono cura.
4. Riconoscere il ruolo di partner assistenziale svolto dagli accompagnatori.
5. Supportare gli accompagnatori per consentire loro di abbinare assistenza e lavoro.

Aree d'intervento prioritarie

Le pagine che seguono offrono un sommario delle aree d'intervento prioritarie che sono fondamentali per valorizzare la qualità della vita degli accompagnatori e delle persone di cui si prendono cura.

Le strategie rientranti in ciascuna area d'intervento prioritario saranno di competenza collettiva di tutti gli organi del governo del NSW e verranno attuate dall'organo dotato delle maggiori competenze specifiche. Le strategie che sono di competenza del governo federale australiano sono state incluse nei casi in cui gli organi del NSW svolgeranno un ruolo ai fini della loro attuazione nel NSW.

1. Riconoscere, rispettare e apprezzare gli accompagnatori

Gli accompagnatori danno un prezioso contributo alla collettività. Tuttavia, gli accompagnatori confessano che spesso si sentono 'invisibili' o dati per scontati. Talvolta sono gli accompagnatori stessi che non si riconoscono come accompagnatori e pertanto non si avvalgono del supporto economico, pratico ed emotivo a loro disposizione.

Servono strategie per accrescere il rispetto e la gratitudine nei confronti degli accompagnatori per dimostrare che il loro ruolo è apprezzato e per evitare che non siano 'invisibili' o dati per scontati.

Cosa faremo

- Tutti gli organi competenti del governo del NSW:
  - Contribuiranno alla valutazione del piano quinquennale di azione per gli accompagnatori del NSW ($90.000 all'anno nell'arco di 5 anni).
  - Si impegneranno per incorporare i bisogni degli accompagnatori nella formulazione di politiche e programmi.
- Il Department of Ageing, Disability and Home Care - DADHC (ministero degli anziani, disabili e assistenza a domicilio) continuerà a finanziare le attività della settimana dell'accompagnatore (Carers Week).
- Il NSW Health (ministero della sanità del NSW):
  - Aumenterà i finanziamenti a Carers NSW (a $556.000 periodicamente).
  - Erogherà stanziamenti a progetto tramite i servizi di supporto degli accompagnatori (Carer Support Services) per individuare gli accompagnatori, accrescere la sensibilizzazione nei confronti degli accompagnatori e rispondere alle esigenze locali degli accompagnatori.
- Il NSW Department of Housing – DoH (ministero dell'alloggio– DoH) tramite l'apposita convenzione in materia di alloggio e servizi sociali (Housing and Human Services Accord) formulerà soluzioni di accesso e supporto nel campo dell'edilizia popolare per le persone più bisognose, compresi i disabili e i loro accompagnatori.

2. Individuare e supportare gli accompagnatori che svolgono la propria opera 'dietro le quinte'

Sebbene molti accompagnatori godano del supporto di familiari ed amici e ritengano di non avere bisogno di servizi formali, vi sono accompagnatori che sono isolati e che non ricevono alcun supporto nonostante offrano assistenza assidua.

Gli accompagnatori che operano 'dietro le quinte' potrebbero non identificarsi con il termine 'accompagnatore', essere all'oscuro delle forme di supporto disponibili o non essere in grado di avvalersi di un servizio consono ai propri bisogni. Il raggiungere più tempestivamente questi accompagnatori 'occulti' può ridurre l'impatto negativo del loro ruolo assistenziale sulla propria salute e sul proprio benessere e evitare eventuali crisi. L'obiettivo principale è di raggiungere gli accompagnatori che presentano bisogni specifici o che si trovano ad affrontare ulteriori barriere. Tra questi figurano gli accompagnatori in età più matura, gli accompagnatori di diversa estrazione culturale e linguistica (CALD), gli accompagnatori più giovani e gli accompagnatori di estrazione aborigena.

Cosa faremo

- Tutti gli organi competenti del governo del NSW:
  - Potenzieranno politiche e programmi per appoggiare l'erogazione di informazioni culturalmente adeguate e di servizi culturalmente appropriati.
  - Collaboreranno con il governo federale per formulare e attuare serie di dati in materia di erogazione di servizi che individuano gli accompagnatori e accertano i bisogni degli accompagnatori.
  - Appoggeranno ulteriori iniziative di ricerca per accrescere la comprensione di come meglio supportare i cosiddetti accompagnatori occulti.
  - Formuleranno e attueranno strategie per supportare gli accompagnatori più giovani nell'ambito di un appoggio coordinato tra i vari organi (stanziamento una tantum di $200.000 dell'ambito del NSW Carers Program).
- Il DADHC:
  - Potenzierà i servizi di assistenza sostitutiva flessibile per gli accompagnatori in età più matura di disabili tramite la messa a disposizione delle infrastrutture per altri modelli di assistenza sostitutiva tra cui assistenza sostitutiva presso appositi centri ($48 milioni nell'arco del triennio 2005/06–2007/08 e finanziamenti periodici di $15 milioni nel 2008/09— una iniziativa congiunta del governo del NSW e del governo federale ove il governo del NSW apporta metà dei fondi).
  - Continuerà a finanziare l'iniziativa a favore degli accompagnatori più giovani (Young Carers Project).
- Il NSW Health:
  - Aumenterà le sovvenzioni periodiche a favore degli accompagnatori delle organizzazioni non governative (ONG) portandole ad un totale di $1,275 milioni su base periodica per includere iniziative specifiche a favore degli accompagnatori di estrazione aborigena e CALD ($464.000).
  - Individuerà gli accompagnatori nei moduli di ammissione a strutture di assistenza intensiva.
- Il DADHC e il NSW Health condurranno una tavola rotonda in materia di istanze che interessano gli accompagnatori di estrazione CALD e di estrazione aborigena nonché i genitori in età più matura che fungono da accompagnatori.
- Il Department of Education and Training – DET (ministero dell'istruzione e della formazione – DET) formulerà un modulo didattico professionale per psicologi scolastici in merito alle esigenze degli accompagnatori più giovani che si prendono cura dei genitori affetti da disturbi mentali e includerà le esigenze dei giovani accompagnatori nel riesame della politica in materia di benessere degli studenti del DET del NSW (NSW DET Student Welfare Policy).
- Il DoH, ai sensi della convenzione in materia di alloggio e servizi sociali, includerà le esigenze degli accompagnatori nel processo di accertamento per l'accesso comune a edilizia popolare e forme di supporto.

3. Valorizzare i servizi per gli accompagnatori e le persone di cui si prendono cura

Gli accompagnatori potrebbero necessitare di supporto dai servizi che si occupano dei loro bisogni e dei bisogni delle persone di cui si prendono cura. Sotto molti aspetti, i bisogni degli accompagnatori e quelli degli assistiti sono interdipendenti. Attualmente vengono offerti molti servizi formali senza però che questi siano formulati su misura in base ai bisogni specifici dell'accompagnatore o dell'assistito oppure tali servizi potrebbero non essere in grado di soddisfare la domanda. I servizi devono essere disponibili, abbordabili, accessibili, flessibili, culturalmente idonei e di alta qualità.

Sebbene l'assistenza sostitutiva sia senz'altro apprezzata da parte degli accompagnatori, la domanda di ulteriore assistenza sostitutiva potrebbe mascherare la mancanza di tutta una serie di altre opzioni di servizio. La corrispondenza tra accompagnatori e forme di supporto non deve essere limitata ai servizi formali. È possibile attuare apposite strategie per potenziare il supporto fornito agli accompagnatori da altri familiari, dalla propria rete di sostegno sociale, da altri accompagnatori, da datori di lavoro e dalla comunità di appartenenza.

Cosa faremo

- Il DADHC:
  - Aumenterà notevolmente il numero di posti per assistenza sostitutiva flessibile ai sensi dell'iniziativa Stronger Together (l'unione fa la forza) mediante aumenti dei finanziamenti periodici in ciascun anno del quinquennio 2006/07–2010/11 per:
    - > Servizi di assistenza sostitutiva per famiglie con un figlio disabile ($28,4 milioni nell'arco del quinquennio).
    - > Servizi di assistenza sostitutiva per adulti disabili ($33,4 milioni nell'arco del quinquennio).
    - > Assistenza sostitutiva presso appositi centri per le persone con bisogni complessi di assistenza sanitaria ($6,5 milioni nell'arco del quinquennio).
  - Aumenterà i finanziamenti periodici in ciascun anno del quinquennio 2006/07–2010/11 per sostenere i programmi post-scolastici a favore delle persone disabili ($235,3 milioni nell'arco del quinquennio).
  - Aumenterà i finanziamenti periodici in ciascun anno del quinquennio 2006/07–2010/11 per potenziare i programmi di assistenza diurna ($33,3 milioni nell'arco del quinquennio).
  - Aumenterà progressivamente i finanziamenti periodici dal 2006/07 al 2010/11 per valorizzare il supporto a favore dei figli e giovani disabili, tra cui i bambini affetti da disturbi comportamentali e i loro familiari ($40,8 milioni nell'arco del quinquennio).
- Il NSW Health:
  - Valorizzerà la competenza dei servizi di supporto per accompagnatori del NSW Area Health (NSW Area Health Services Carer Support Services) per accrescere la sensibilizzazione nei confronti dei bisogni degli accompagnatori e attuare iniziative locali.
  - Formulerà linee guida per fare in modo che gli accompagnatori vengano consultati con maggiore efficacia al fine di determinare i bisogni in termini di ausili da parte dell'assistito.
  - Ai sensi del programma di igiene mentale per famiglie e accompagnatori (Family and Carer Mental Health Program), potenzierà i servizi di supporto a favore di famiglie e accompagnatori tramite organizzazioni non governative (ONG) ($3 milioni su base periodica).
  - Aumenterà le sovvenzioni periodiche tramite ONG in tutto lo stato a favore degli accompagnatori, tra cui le iniziative a favore di accompagnatori di estrazione aborigena e CALD, portandole a $1,275 milioni su base periodica e offrirà stanziamenti a progetto tramite i Carer Support Services per individuare gli accompagnatori, accrescere la sensibilizzazione nei loroconfronti e rispondere alle esigenze locali degli accompagnatori.
- Il DoH, nell'ambito della convenzione in materia di alloggio e servizi sociali:
  - Aiuterà i nuclei familiari con complessi bisogni nel campo delle soluzioni abitative e formulerà nuovi modelli di servizio per le persone più bisognose tra cui persone senzatetto, anziani, giovani disabili, disoccupati e famiglie a bassissimo reddito.
  - Assisterà gli accompagnatori in situazioni di isolamento che abitano presso strutture di edilizia popolare tramite attività specifiche di inclusione e coordinamento degli accompagnatori ($150.000 all'anno per 2 anni dal NSW Carers Program).

4. Riconoscere il ruolo di partner assistenziale svolto dagli accompagnatori

Gli accompagnatori svolgono un ruolo cruciale quali partner assistenziali. Spesso sono esperti nell'assistenza alla persona di cui si prendono cura e possono contribuire alla pianificazione ed erogazione dell'assistenza stessa con l'accordo della persona assistita. Tuttavia, gli accompagnatori si lamentano che spesso non vengono consultati.

La tempestiva erogazione di informazioni, educazione e formazione degli accompagnatori accresce le competenze dell'accompagnatore, aumenta le capacità di resistenza e adattamento e offre diretti vantaggi per la salute dell'accompagnatore e della persona di cui si prende cura. Gli erogatori di servizi possono individuare gli accompagnatori, valutare i loro bisogni e segnalarli agli opportuni servizi di supporto. I bisogni di supporto cambiano con l'andare del tempo e sono particolarmente importanti nei momenti di transizione.

L'educazione del personale è una parte cruciale del processo di cambiamento della cultura dall'occuparsi soltanto dell'utente/paziente/consumatore e di formulazione di servizi a misura di accompagnatore. Il lavorare a fianco degli accompagnatori non solo valorizza la qualità della vita dell'accompagnatore ma presenta anche risultati benefici per la salute della persona che viene assistita.

Cosa faremo

- Il NSW Health:
  - Valorizzerà la competenza dei Carer Support Services per aumentare la disponibilità dei servizi sanitari a lavorare a fianco degli accompagnatori.
  - Formulerà servizi di igiene mentale a misura delle famiglie e farà partecipare le famiglie e gli accompagnatori al processo di accertamento, pianificazione dell'assistenza e dimissione di pazienti.
  - Formulerà e tradurrà risorse educative e allargherà la formazione di famiglie e accompagnatori di diversa estrazione linguistica e di estrazione aborigena per far fronte ai problemi del consumo di droga e alcol.
  - Erogherà finanziamenti a progetto tramite i NSW Area Health Services Carer Support Services per rispondere alle esigenze locali degli accompagnatori in base a piani d'azione di zona comuni a più agenzie.
  - Finanzierà Carers NSW per intervenire sui soggetti erogatori di assistenza di utilità sociale e di operatori sanitari ai fini del congresso semestrale.
- Tutti gli organi competenti del governo del NSW individueranno gli accompagnatori come un gruppo chiave di portatori d'interessi da consultare e far partecipare alla formulazione delle politiche governative in materia.
- Il DADHC promuoverà e distribuirà il pacchetto 'lavorare con gli accompagnatori' (Working with Carers).

5. Supportare gli accompagnatori per consentire loro di abbinare assistenza e lavoro

Gli accompagnatori hanno più probabilità di essere disoccupati o di non partecipare al mondo del lavoro rispetto alle persone che non devono prendersi cura di un'altra persona. E se lavorano, è più probabile che svolgano un incarico part-time. Molti accompagnatori che non sono più inseriti nel mondo di lavoro desidererebbero rientrarvi.

Molti accompagnatori sono costretti ad abbandonare il lavoro o a ridurre il numero di ore lavorative, a perdere occasioni di carriera o di lavoro, a cavarsela con redditi inferiori e ad incontrare grosse difficoltà a risparmiare per il futuro. Soprattutto le donne sono svantaggiate quando si tratta di risparmiare ai fini del pensionamento.

Cosa faremo

- Il Premier's Department:
  - Collaborerà con le agenzie per aiutarle ad attuare politiche occupazionali flessibili per supportare i dipendenti in età più matura, tra cui quelli che si prendono cura di un'altra persona.
  - Individuerà carenze nelle politiche esistenti e nelle aree di formulazione potenziale di nuove politiche.
  - Aggiornerà le linee guida e politiche in materia di occupazione di persone in età matura (Mature Workforce Policy and Guidelines) (ultima edizione, agosto 1998).
- L'Office of Industrial Relations (ufficio delle relazioni industriali) formulerà strumenti per aumentare la flessibilità negli ambienti di lavoro in cui operano gli accompagnatori sia in seno alle organizzazioni non governative sia nel settore privato.
- L'Office of Industrial Relations e il NSW Health indagheranno su modi di potenziare i collegamenti telematici per acquisire informazioni per datori di lavoro e dipendenti interessati alla flessibilità dell'ambiente di lavoro a favore dei lavoratori con responsabilità assistenziali, facendo leva sulla iniziativa battezzata 'nuovi orizzonti per i dipendenti accompagnatori' (Working Carers Gateway).
- Le agenzie partner dell'iniziativa dell'Australian Research Council (consiglio australiano di ricerca) denominato Negotiating, Caring and Employment (negoziazione, assistenza e occupazione) divulgheranno elementi utili alla formulazione di politiche di supporto di accompagnatori nell'ambiente di lavoro.
- Tutti gli organi competenti del governo del NSW collaboreranno con il governo federale ai fini dell'avanzamento delle riforme del Council of Australian Governments' Human Capital (consiglio del capitale umano del governo australiano).