



## **DURANTE NOI, PER IL DOPO DI NOI: CAMMINANDO INSIEME**

Il Servizio Pastorale per la Disabilità della diocesi di Monreale è inserito all'interno dell'Ufficio Pastorale Salute e a sua volta ha al suo interno il Dipartimento Autismo e delle Patologie Correlate. Il lavoro portato avanti dal Servizio, in piena sinergia con gli altri uffici, fonda la sua azione principalmente sulle persone con Disabilità Grave e sull'accompagnamento delle loro Famiglie. Sicuramente è un rapporto imprescindibile: non possiamo parlare di disabilità senza pensare alla persona, bambino e/o adulto, e non tenere conto del contesto ambientale e familiare in cui il disabile vive. Questo significa, quindi, che quando ci occupiamo di disabilità dobbiamo prendere l'intero pacchetto in cui si è inseriti: disabilità, famiglia e ambiente.

Vi è una "Presenza in carico": assunzione di responsabilità da parte degli enti pubblici; progetto globale di vita; personalizzazione ed umanizzazione degli interventi; mantenimento e sviluppo della persona con disabilità nel proprio contesto familiare e sociale; garanzia dei diritti civili ed umani; qualità di Vita e Bene Essere.

Sono tre i livelli di intervento su cui abbiamo focalizzato la nostra attenzione:

Disabilità, Persona e Famiglia.

Analizziamo i tre livelli nello specifico del percorso pastorale:

### **1) Disabilità.**

Il primo livello riguarda il concetto di disabilità in generale, la conoscenza scientifica, lo sviluppo di professionalità e competenze che dobbiamo sviluppare attraverso la necessità di una giusta e costante formazione di cui ci facciamo carico in merito ad una disabilità.

Di questo si è fatto carico il Dipartimento Diocesano per l'Autismo, che per attuare ciò si è avvalso di alcune convenzioni. Ad esempio per gli insegnanti si è stipulata una convenzione con l'UCIM Sicilia.

Abbiamo stretto delle collaborazioni internazionali con degli operatori di New York: esse sono la grande Onlus americana *Parento to parent* dello stato di New York, (un'associazione di genitori) e con un'altra associazione non governativa la *Jobpath*, che si occupa dell'inserimento lavorativo di persone autistiche adulte.

Le altre due collaborazioni che abbiamo già avviato sono direttamente con le diocesi di New York e di Brooklyn inerenti proprio la pastorale della disabilità con attenzione all'Autismo e con l'utilizzo di alcuni testi già messi a punto sia per i catechisti, sia per i genitori, e in particolare scritture già pubblicate dai sacerdoti.

## 2) **Persona.**

Il secondo livello riguarda le persone portatrici di disabilità, che solitamente dividiamo in due grandi gruppi e, cioè, persone in età scolare, i bambini, e persone in età post- scolare, gli adulti. Capiamo subito che necessitano due tipi di attenzioni diverse.

Nel primo, cioè per i bambini la nostra attenzione deve coinvolgere soprattutto due soggetti educativi:

- la comunità cristiana, sia in quanto tale, sia a livello catechistico: tentiamo di portare avanti i catechisti nella loro formazione, ma anche i sacerdoti;
- dall'altro lato, la comunità scolastica: con cui cerchiamo di entrare in dialogo e collaborazione.

Ambito completamente diverso è il trattamento per gli adulti. La situazione è più complicata e complessa in quanto attorno alle famiglie non vi è quasi nulla, se non il trattamento di tipo farmaceutico che può essere condotto presso strutture o cliniche specializzate, in cui magari viene assicurato un certo livello di cura della persona, o, nelle famiglie in cui di fatto le persone non vengono seguite dalle istituzioni ma vengono abbandonate a se stesse.

È indubbiamente questo il settore da tenere in considerazione nelle nostre azioni.

Le famiglie si scoprono fragili ma al tempo stesso impotenti davanti al nulla .....

La nostra scommessa è creare una struttura che aiuti gli adulti ad imparare ad essere autonomi. Questa è una nuova sfida: progetto che abbiamo messo in moto attraverso una convenzione che la Diocesi sta firmando con la Cooperativa Xenia Onlus, di recente costituzione, il cui fine è perseguire l'inclusione sociale dei disabili. La Diocesi, durante il Convegno diocesano sul Dopo di Noi, che è nato dalla collaborazione tra Servizio Pastorale Disabili, Ufficio Pastorale Salute, Ufficio di Pastorale Familiare, ha illustrato questo progetto, che trova la sua attuazione nell'impegno della stessa per l'assegnazione, alla Cooperativa, di un bene confiscato alla mafia (secondo la legge n. 109 del 7 marzo 1996, sul riutilizzo sociale dei beni confiscati alle mafie, che prevede l'assegnazione dei patrimoni e delle ricchezze di provenienza illecita a quei soggetti - Associazioni, Cooperative, Comuni, Province e Regioni - in grado di restituirli alla cittadinanza, tramite servizi, attività di promozione sociale e lavoro). Per attuare una riqualificazione sociale degli adulti, luogo per imparare un lavoro è il "bene"; essi si occuperanno personalmente del lavoro di recupero e adattamento dello stesso con lo scopo principale di produrre, realizzare qualcosa scoprendone l'utilità: "Ciò che faccio serve". Questo permette di crescere e rendersi autonomi. Il progetto mira ad implementare le abilità diverse dei soggetti e non le loro disabilità, ponendo come obiettivo primario la crescita evolutiva della persona, con la prospettiva di sviluppare e potenziare capacità residue, per renderlo non un passivo fruitore ma protagonista attivo della propria vita. Vi è quindi, la necessità di cooperare attivamente alla ricerca di soluzioni idonee per mettere in atto azioni che favoriscano il loro inserimento come soggetti attivi nella vita della comunità.

Ci si pone, dunque, l'intento di costruire un sistema volto a favorire l'inclusione sociale dei disabili attraverso approcci che ne migliorino l'occupazione, riducendo le disparità e combattendo la discriminazione. In linea con questo fondamentale principio fanno già parte dell'organico della Cooperativa due persone diversamente abili che a pieno titolo collaborano nell'attuazione e nella realizzazione della *mission* della stessa.

L'equipe della Cooperativa, inoltre, ha avviato un'armoniosa collaborazione con le associazioni di famiglie presenti nel territorio, ha preso contatti con le Istituzioni, le Agenzie ed i Servizi interessati per l'utente, lavorando per una presa in carico globale della persona,

fornendo risposte sostenibili e soprattutto appropriate.

Il percorso proposto è suddiviso in due fasi che rappresentano concretamente la transizione dal durante al dopo di noi, attraverso l'apprendimento delle esperienze relazionali affettivo/emotive vissute in prima persona.

1. **Prima fase: Il Centro Diurno di Accoglienza** che si avvale di personale specializzato e di laboratori con attività riabilitative, rieducative e al contempo ricreative. Ha lo scopo di accrescere nella persona la conoscenza delle proprie risorse e la consapevolezza dei propri limiti, "restituendogli" l'autonomia e la fiducia in se stesso, "accompagnandolo" nel rapporto con l'altro e lavorando con lui nell'apprendimento di regole sociali.
2. **Seconda fase: Il Nucleo Abitativo** che intende dare risposta al bisogno urgente di residenzialità, andando incontro alle difficoltà con le quali i familiari della persona disabile sono costretti quotidianamente a confrontarsi. Non vi può essere un reale percorso che porti all'autonomia senza che venga investita la sfera dell'*abitare*, inteso come luogo in cui sviluppare specifiche competenze all'interno di un contesto stimolante. Parlare di inserimento lavorativo implica, oltre che ad un apprendimento di abilità e di mansioni, un percorso di orientamento e formazione nel quale continuare a costruire la propria identità adulta.

Creare, quindi, percorsi di terapia per rendere questi adulti autonomi sia dal punto di vista della gestione del proprio corpo, degli ambienti domestici e circostanti, di ciò che sta intorno. Il fine indiretto è quello dell'equazione sociale compito proprio della pastorale disabili; un'educazione sociale dell'ambiente in cui ci troviamo, quindi, a partire dalle comunità cristiane che educate da professionisti direttamente coinvolti imparano a stare con queste persone, in quanto non si tratta di portare alla normalità costoro, ma rendere normale l'ambiente in cui viviamo noi e loro.

### 3) **Famiglie.**

Abbiamo detto che ci prendiamo cura delle persone disabili, delle loro famiglie e del loro ambiente vitale questo perché spesso nelle famiglie, i genitori di persone disabili, perdono di vista la loro coniugalità. Abbiamo cercato di porre rimedio attraverso l'istituzione di un nostro Consultorio Familiare, che si prefigge lo scopo di far sì che l'ambito della disabilità del figlio, non influenzi il rapporto di coppia dei genitori. I loro rapporti diventano funzionali al figlio e, di conseguenza, si smembrano i rapporti di coppia che fattivamente danneggiano il figlio: paradossalmente si dedicano totalmente al figlio, dimenticandosi di occuparsi di loro, danneggiando così il figlio.

Ci prendiamo cura della famiglia, quindi, anche dal punto di vista psicoterapeutico.

Altro aspetto è l'ambiente familiare soprattutto in presenza di altri figli. Esso viene trasformato e tutto gira attorno alla persona disabile adulto o bambino che sia.

La vita stessa della famiglia diventa una vita reclusa, legata ad atteggiamenti o stili di vita ben precisi che non si aprono alla socialità; viene a mancare una vita sociale normale: uscire con amici, andare al cinema, in chiesa etc.

Abbiamo a tal proposito chiesto aiuto, alla Caritas diocesana, finanziando progetti in cui ci facciamo carico della riabilitazione completa facendo entrare in gioco la comunità.

Ultima componente, ma per questo non meno importante, è la comunità. Il Servizio Pastorale si è preposto ed intende portare avanti, l'impegno di insegnare a queste famiglie che possono inserirsi nella vita della comunità focalizzando la loro attenzione sulla relazione, permettendo di migliorare la vita delle persone disabili a partire dalle relazioni sociali, che i

genitori hanno l'opportunità di interessare e coltivare. Dopo aver iniziato una mappatura del territorio e rilevate alcune necessità, si stanno avviando Centri di Ascolto che favoriscano l'ascolto e l'accoglienza di queste famiglie; si è avviata una collaborazione con un interprete LIS per includere nelle celebrazioni coloro che sono affette da disabilità sensoriali ed in particolare i sordi; in alcune parrocchie disabili intellettivi e motori durante le celebrazioni, aiutano nel servizio, il parroco; si sta riflettendo sulla necessità di avviare il prossimo anno un accompagnamento alla morte. Certamente per realizzare tutto ciò è importante l'intervento del sacerdote soprattutto nell'ambito spirituale. Lo scopo è pensare di pregare insieme nella condivisione di una disabilità che permette a me disabile, a me famiglia, a me sacerdote, a me comunità di crescere rientrando a pieno titolo nella comunità cristiana da cui sono stato escluso, rientrare innanzitutto dal punto di vista della catechesi, ma anche liturgico, per celebrare insieme. La comunità parrocchiale deve imparare a celebrare con tutti mostrando sensibilità anche nei confronti di chi può dar fastidio. Deve entrare nella mente di tutti di celebrare tutti insieme con dignità.

Dobbiamo arrivare a vivere la quotidianità nel rispetto di tutti. Questa è la scommessa del "dopo di noi": di prendersi cura gli uni degli altri altrimenti rischiamo di avere un dopo di noi che anziché integrare ed includere tutti, esclude. Se attueremo tutto questo potremmo sicuramente dire di lavorare affinché le nostre comunità siano educate ad essere vera Chiesa.

Prof.ssa Claudia Filippo