



SERVIZIO NAZIONALE
PER LA PASTORALE
DELLE PERSONE
CON DISABILITÀ



Orientamenti operativi pastorali per la riapertura dei servizi/sostegni a carattere diurno per le persone con disabilità

Finalità: I presenti Orientamenti hanno lo scopo di individuare e potenziare le azioni pastorali a sostegno dell'inclusione delle persone con disabilità in questo tempo di emergenza da pandemia.

Destinatari: Gli Orientamenti si rivolgono agli operatori pastorali che svolgono attività pastorale con le persone con disabilità, e in particolare alle parrocchie, centri diurni, nei luoghi aggregativi, nelle RSD.

Premessa

La premura pastorale della Chiesa nel tempo dell'emergenza è profondamente contrassegnata da quel *"Nessuno si salva da solo"*, pronunciato dal Santo Padre Francesco durante la preghiera di benedizione *Urbi et Orbi*, lo scorso 27 marzo in una Piazza San Pietro vuota, ma piena della partecipazione orante dei fedeli e piena di Dio.

Tra coloro a rischio di esclusione, già prima e particolarmente durante la pandemia, ci sono le persone con disabilità e le loro famiglie.

Infatti, in seguito alle disposizioni legate all'emergenza pandemica, sono stati sostanzialmente sospesi tutti i servizi e sostegni a carattere diurno per le persone con disabilità e la partecipazione alle attività pastorali. Pertanto, la popolazione delle persone con disabilità che accedeva a spazi e offerte diurne di varia natura (oratori, centri di aggregazione, centri diurni, etc.) è in questo momento largamente sprovvista di concreti sostegni di carattere spirituale e psicosociale, mentre le loro famiglie sopportano interamente il carico della relazione. Il rischio dell'insorgere di sindromi psichiatriche e comportamentali, aggiuntive rispetto alla disabilità, va aumentando, sino a diventare potenzialmente esplosivo, considerando l'alta vulnerabilità a queste problematiche di persone con disabilità, particolarmente nell'ambito dei disturbi del neurosviluppo.

Nel frattempo, alcune organizzazioni, associazioni, e parrocchie, con la loro creatività, hanno attivato diverse modalità di sostegno "a distanza" che, a mano a mano, sono diventate sempre più ricche e aderenti ai bisogni delle persone con disabilità e alle richieste delle famiglie. Le attività di sostegno attivate si sono di volta in volta configurate in modo diversificato, nel rispetto dei bisogni individuali delle persone con disabilità e la disponibilità dei loro familiari e/o del Centro.



È largamente noto, anche da studi di letteratura, che la spiritualità, oltre a costituire fattore di pienezza esistenziale e di Qualità di Vita, è anche un fattore protettivo rispetto alle problematiche di salute mentale. Così anche le attività relazionali e di stimolo psico-sociale rappresentano un'opportunità per una vita buona e per accompagnare questo tempo.

Sembra pertanto improrogabile pensare a una serie di azioni pastorali, intendendo per "pastorali" tutte quelle azioni in grado di raggiungere le persone con disabilità e le loro famiglie, sostenendole in forma integrale, operando cioè ad ogni livello: non solo materiale e psicologico ma anche spirituale. Per poterle attivare e accompagnare, tuttavia, occorre al contempo studiare quelle forme di prevenzione e protezione dal contagio che assicurino le condizioni di base, in termini di sicurezza e salute, per consentire la relazione pastorale in tutte le sue forme.

I presenti orientamenti riguardano le persone con disabilità che vivono in famiglia o frequentano i centri diurni, i luoghi aggregativi. Non possiamo però dimenticare il grande lavoro delle strutture residenziali per persone con disabilità anziane e giovani, adolescenti e bambini, magari con pluripatologie, che in questo tempo stanno facendo uno sforzo enorme per prendersi cura di soggetti estremamente fragili e che stanno rimodulando i loro interventi per offrire, in sicurezza, anche un accompagnamento pastorale.

Le linee guida che seguono tengono conto delle misure previste dalle attuali disposizioni pandemiche¹.

-
- 1 - l'art. 48 del c.d. Decreto Cura Italia che prevede una sorta di "norma di salvaguardia" preordinata a garantire l'erogazione delle prestazioni socio-assistenziali o di altra natura anche in costanza di sospensione delle attività collettive, così come modificato dall'art. 109, del Decreto Legge 19.05.2020, n. 34 (c.d. Decreto Rilancio);
- l'art. 3, comma 1, lett. g) del DPCM 08.03.2020, che raccomanda ai Comuni e agli altri enti territoriali, nonché alle associazioni culturali e sportive, di realizzare attività ricreative individuali alternative a quelle interdette nei Centri;
 - l'art. 8 del DPCM del 26.4.2020 che dispone la ripresa delle attività nei Centri diurni;
 - l'art. 3 del DPCM del 17.05.2020 che esonera dall'uso di protezione delle vie respiratorie le persone la cui forma di disabilità sia incompatibile con l'uso continuativo della mascherina;
 - l'art. 9 del DPCM del 17.05.2020 che, al suo primo comma, riporta il medesimo testo dell'art. 8 del DPCM del 26.04.2020 confermando la riapertura dei Centri diurni; viene poi aggiunto un secondo comma relativo alla possibilità di ridurre il distanziamento sociale tra le persone con disabilità (motorie o con disturbi dello spettro autistico, disabilità intellettiva o sensoriale o problematiche psichiatriche e comportamentali o non autosufficienti con necessità di supporto) e i propri accompagnatori, operatori di assistenza, operanti a qualsiasi titolo;
 - l'allegato n.8 Presidenza del Consiglio dei Ministri – Dipartimento per le politiche della famiglia. Linee guida per la gestione in sicurezza di opportunità organizzate di socialità e gioco per bambini e adolescenti nella fase 2 dell'emergenza Covid-19, specificatamente sui centri estivi e similari, il punto 3.9 n. 6 e 3.10;
 - art. 104 del c.d. Decreto Rilancio che prevede, al primo comma, un incremento del "Fondo per le non autosufficienti" pari a 90 milioni di euro; al secondo comma, un incremento del "Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare" cui all'art. 3, comma 1, della legge 22 giugno 2016, n. 112" (c.d. "Fondo Dopo di Noi") pari a 20 milioni di euro; al terzo comma, l'istituzione del "Fondo di sostegno per le strutture semiresidenziali per persone con disabilità" con una dotazione pari a 40 milioni di euro, tali risorse saranno volte a garantire misure di sostegno per le richiamate strutture, obbligate a sopportare rilevanti oneri economici per garantire l'adozione di sistemi di protezione del personale e degli utenti;
 - art. 105 del c.d. Decreto Rilancio che prevede un incremento pari a 150 milioni di euro del "Fondo per le politiche della famiglia" di cui una quota viene devoluta, in primo luogo, al fine di potenziare i centri estivi diurni e altri centri con funzione educativa e, in secondo luogo, al fine di contrastare la povertà educativa e implementare le opportunità culturali e educative dei minori.



Orientamenti per l'azione e il sostegno delle famiglie con figli con disabilità

Il Servizio Nazionale per la pastorale delle persone con disabilità, appena avviata la fase 2, propone i presenti Orientamenti per accompagnare le persone con disabilità, distinguendo opportunamente le seguenti tipologie di intervento:

- servizi in remoto;
- servizi domiciliari;
- servizi in presenza.

Per ciascuna tipologia di servizio si articolano due serie di considerazioni, l'una complementare all'altra:

- raccomandazioni pastorali;
- linee di prevenzione dal contagio.

Si indicano, inoltre, alcuni criteri utili per offrire la combinazione di servizi più adeguata a ciascuno, individuando elementi di priorità di accesso all'uno o all'altro servizio in base alle caratteristiche della persona e del suo contesto familiare, oltre che all'azione pastorale.

1. ORIENTAMENTI PER I SERVIZI IN REMOTO

Fascia di popolazione elettiva: i destinatari sono le persone con disabilità ad alto funzionamento, con contesto familiare in grado di fruire di supporti tecnologici e di valorizzare gli strumenti di continuità educativa e/o riabilitativa

Azioni pastorali

I servizi in remoto hanno i seguenti obiettivi:

- tutorial alle famiglie su come mantenere o inserire nelle routine quotidiane qualche attività con implicazioni spirituali, come momenti di silenzio e meditazione, momenti di esposizione a forme di bellezza naturale o artistica (musica, arte pittorica, etc.), lettura di brani con carattere meditativo (disponibili anche in forme comunicative alternative aumentative) o poetico, festeggiamento di ricorrenze (religiose o di altro tipo), sussidiazione che accompagni il tempo estivo;
- documenti con indicazioni e elencazione di opportunità per il mantenimento o allacciamento di rapporti con i luoghi di culto e le comunità religiose utilizzando le tecniche di comunicazione a distanza, accesso a forme di pratica religiosa telematica (ad esempio la Messa in streaming), anche attraverso i supporti comunicativi specifici per le PcDI/A^{<?>};
- fornire indicazioni su come attivare attività da svolgere a casa per il mantenimento e la generalizzazione delle abilità acquisite, in particolare sulle abilità domestiche e le autonomie personali, riti appresi in ambito liturgico-pastorale;
- creazione e costruzione di agende giornaliere per costruire visivamente in modo chiaro e prevedibile le attività della giornata a casa;
- monitoraggio e consulenza ai familiari, rispetto all'utilizzo di questi strumenti, data quotidiana

<?> Materiali di questo tipo sono disponibili sul sito del Servizio Nazionale per la Pastorale delle persone con disabilità, cfr. <https://pastoraledisabili.chiesacattolica.it> e sul portale www.chiciseparera.chiesacattolica.it



- namente per alcuni casi o al bisogno;
- una consulenza specifica sulla prevenzione e/o gestione dei problemi di condotta;
 - video con contenuti musicali e letture di romanzi/poesie che i familiari possano far ascoltare ai loro cari;
 - creazione e condivisione con le famiglie di storie PECS (ovvero che utilizzano immagini per sostenere la comunicazione) realizzate attraverso la Comunicazione Aumentativa Alternativa che possano essere mostrate con l'utilizzo di tablet o pc;
 - creazione e costruzione di raccolte fotografiche che i familiari possano mostrare ai loro cari.
 - tutorial per le famiglie su come svolgere attività occupazionali, ricreative e sportive all'interno della propria abitazione, in modo da mantenere qualche comunanza con i modi in cui venivano svolte prima dell'obbligo di rimanere a casa.

Il sito www.chiciseparera.chiesacattolica.it potrà pubblicare il materiale più significativo prodotto nell'ambito dei "servizi in remoto".

Misure di prevenzione e protezione

- Condivisione da parte del Servizio Nazionale di indicazioni su come spiegare alle persone con disabilità la situazione di emergenza, in tutte le sue fasi, gestendo al contempo in modo chiaro e prudente il flusso di informazioni<?>;
- Creazione e condivisione con le famiglie di storie sociali attraverso le quali spiegare visivamente la situazione di emergenza e le varie fasi;
- Creazione e condivisione con le famiglie di regole vive per far comprendere i nuovi divieti subentrati in seguito all'emergenza sanitaria e come poter vivere la fase 2 e le seguenti.

2. SOSTEGNI A DOMICILIO

Fascia di popolazione elettiva: persone con disabilità a basso funzionamento, con contesto familiare non in grado di fruire di supporti tecnologici e di valorizzare gli strumenti di continuità educativa e/o riabilitativa; persone con disturbi del comportamento e problematiche di comorbidità psichiatrica, potenzialmente amplificate dall'emergenza pandemica.

Azioni pastorali

I contenuti dell'intervento sono personalizzati in base ai bisogni della persona e al progetto individualizzato di sostegni. Alcune proposte:

- colloqui di direzione spirituale, ricorrendo anche a forme di comunicazione aumentativa alternativa, lingua dei segni, comunicazione per immagini etc.;
- accesso ai riti religiosi ove non è possibile la presenza anche utilizzando le tecnologie;
- momenti sapienziali con utilizzo di testi biblici, letterari e poetici in forma semplificata;

<?> Materiali di questo tipo sono disponibili ai seguenti URL:
http://www.anffas.net/dld/files/CORONAVIRUS_10%20CONSIGLI_IN_LINGUAGGIO_FACILE_DA_LEGGERE.pdf
<https://www.lamatitaparlarante.it/il-coronavirus-spiegato-ai-bambini/>
<http://www.opengroup.eu/wp-content/uploads/2020/03/coronavirus-in-caa-mascia.pdf>
<http://www.creasansebastiano.org/IT/articolo.php?id=332&t=storia-sociale-per-la-covid-19>
<https://booksbeyondwords.co.uk/downloads-shop/beating-the-virus>.



- attività per il mantenimento e la generalizzazione delle abilità acquisite, in particolare sulle abilità domestiche e le autonomie personali e riti in ambito pastorale.
- costruzione e abilitazione all'utilizzo di agende giornaliera per costruire visivamente in modo chiaro e prevedibile le attività della giornata a casa;
- analisi funzionale dei comportamenti problema e supporto alla famiglia sulle modalità più opportune di gestione degli stessi;
- attività occupazionali, ricreative e sportive.

Misure di prevenzione e protezione

Gli operatori pastorali, professionisti o volontari, sono tenuti ad accedere alla casa utilizzando i Dispositivi di Protezione Individuale, dopo essere stati formati all'utilizzo degli stessi, anche attraverso la fruizione di pacchetti di formazione a distanza (FAD). Sarà richiesto alla famiglia di sanificare tutti gli spazi prima dell'avvio dell'attività individuale e dopo di essa. Per quanto riguarda le persone con disabilità, è da valutare la possibilità, prevista dall'art. 2 comma 3 del DPCM del 26.4.2020, dell'esenzione dall'obbligo di portare la mascherina, qualora le loro forme di disabilità risultino "non compatibili con l'uso continuativo della mascherina ovvero [per] i soggetti che interagiscono con i predetti".

3. SERVIZI E SOSTEGNI IN PRESENZA

Fascia di popolazione elettiva: persone con disabilità a basso funzionamento e/o con presenza di disturbi del comportamento le cui famiglie, per motivi lavorativi o altre situazioni peculiari, richiedono modalità di sostegno alternative a quelle domiciliari

Azioni pastorali

Le attività avverranno in modalità individuale o in piccolo gruppo adeguatamente distanziato. Questa seconda modalità potrà avvenire soltanto per piccoli gruppi (max 3) e solo se le persone con disabilità sono in grado di utilizzare in modo appropriato la mascherina. Utile a questo scopo proporre modalità per insegnare alle persone con disabilità l'utilizzo della mascherina.

Le attività del servizio/sostegno avverranno nelle due modalità (individuale e di gruppo) attraverso una rimodulazione di quanto già avveniva nel servizio/sostegno prima dell'emergenza, ovvero della sua specifica offerta, di volta in volta catechistica, spirituale, aggregativa, riabilitativa, educativa, etc.

In questo periodo particolare si raccomandano particolarmente le attività, letture, catechesi e meditazioni che valorizzino l'attuale situazione, riflettendo in modo esistenziale sull'esperienza del dolore, della solitudine, dell'isolamento, ma in una prospettiva di speranza e di solidarietà tra prossimi⁴.

Al fine di poter garantire anche alle persone con disabilità la partecipazione alle Celebrazioni

4

Si rimanda ancora una volta a <https://pastoraledisabili.chiesacattolica.it>



(art. 1.8)⁵, è necessario predisporre specifici interventi, utilizzando le diverse tecnologie e ausili atti a favorire la loro piena partecipazione e l'inclusione: accessi facilitati; maggiore accessibilità alle postazioni, comprese quelle predisposte per gli accompagnatori; potenziamento degli strumenti di comunicazione nel rispetto della normativa vigente e per la tutela della salute.

Misure di prevenzione

Occorre in questo caso pensare ad una forma di attività che garantisca la medesima condizione di sicurezza dell'intervento domiciliare (evitando quindi i contatti con altre persone, o consentendoli in situazione di adeguato distanziamento sociale), e permetta di rispondere ai bisogni e alle aspettative dei famigliari.

Possono partecipare alle attività in presenza solo persone con disabilità e operatori in buono stato di salute (e che avranno effettuato almeno 1 tampone per verificare la negatività al COVID-19). Ogni mattina, o comunque per ciascun accesso al servizio, i familiari dovranno firmare un'autocertificazione in cui dichiarino lo stato di benessere del proprio caro (assenza di febbre e assenza di tosse negli ultimi 14 giorni precedenti e di non essere contatto stretto con persone positive). Inoltre, all'accesso l'operatore misurerà la temperatura corporea della persona con disabilità: in presenza di sintomi la persona con disabilità non accederà al servizio.

Gli operatori, professionisti o volontari, utilizzano i Dispositivi di Protezione Individuale, dopo essere stati formati all'utilizzo degli stessi, anche attraverso la fruizione di pacchetti di formazione a distanza (FAD) che offre il Servizio Nazionale. L'operatore utilizzerà per tutto l'orario di lavoro i seguenti DPI: mascherina chirurgica, guanti, occhiali/visiera e, divisa personale giornaliera o camice mono uso. Tutti gli spazi saranno igienizzati prima dell'avvio dell'attività individuale e saranno oggetto di un incremento delle attività di pulizia.

Per quanto riguarda le persone con disabilità, occorre valutare la possibilità, prevista dall'art. 2 comma 3 del DPCM del 26.4.2020, dell'esenzione dall'obbligo di portare la mascherina, qualora le loro forme di disabilità risultino "non compatibili con l'uso continuativo della mascherina ovvero [per] i soggetti che interagiscono con i predetti".

L'accesso al servizio/sostegno diurno parrocchiale di qualsivoglia natura sarà modulato per spazi, tempi di fruizione del servizio e modalità di relazione con la persona con disabilità, prevedendo l'accesso alternato. L'eventuale pranzo avverrà in forma individuale. La presenza di servizi igienici dovrebbe essere in quantità corrispondente al numero di accessi, in modo tale da poter assegnare un bagno a ciascuno, e poterlo sanificare prima di nuovi accessi. Eventuali servizi di trasporto saranno effettuati dagli operatori con il pulmino e si svolgeranno al massimo con la presenza di 2 persone con disabilità per volta, in modo da garantire la distanza.

Fonti:

- CEI, L'iniziazione cristiana alle persone disabili, 2004; Riflessione pastorali-pedagogiche reperibili su <https://pastoraledisabili.chiesacattolica.it/>

⁵ Si rimanda al Protocollo_CEI_GOVERNO_20200507. <https://chiciseparera.chiesacattolica.it/dal-18-maggio-celebrazioni-con-il-popolo/>



- R. Franchini, Aver cura della spiritualità delle persone con disturbi del neurosviluppo, in Spiritualità e Qualità di Vita, IX/2020
- M. Bertelli et alii, Prevalenza degli aspetti psicopatologici nelle persone con disabilità intellettiva, 2010
- Osservatorio Nazionale Autismo ISS, Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno delle persone nello spettro autistico e/o con disabilità intellettiva nell'attuale scenario emergenziale SARS-CoV-2, vers. 30 aprile 2020. <https://www.iss.it/rapporti-covid-19>
- SIDIN, Consigli per la gestione dell'epidemia COVID-19 e dei fattori di distress psichico associati per le persone con disabilità intellettiva e autismo con necessità elevata e molto elevata di supporto, versione 1.6

Il Servizio Nazionale per la Pastorale delle persone con disabilità della CEI, che ha offerto sin dall'inizio della pandemia la propria disponibilità all'ascolto delle diverse situazioni delle diocesi, delle famiglie religiose e delle associazioni, grazie ai propri esperti consultori, è disponibile ad offrire un tutoraggio relativo ai casi più complessi che dovessero presentarsi.

Per porre domande, segnalare situazioni o chiedere suggerimenti, è possibile contattare il Servizio via e-mail scrivendo a pastoraledisabili@chiesacattolica.it o telefonicamente al numero 06/66398311.

Responsabile del Servizio

Sr Veronica Donatello

Roma, 29 maggio 2020