

## **PREMESSA**

Il panorama degli interventi in favore delle persone con disabilità intellettiva e/o con disturbi del neuro sviluppo è caratterizzato da una mancata eterogeneità di efficienza ed efficacia per distribuzione geografica, risorse a disposizione e soddisfazione delle persone e delle loro famiglie; al di là di queste differenze emerge comunque la necessità di andare oltre la presa in carico esclusivamente sanitaria e di rispondere ai bisogni e alle aspettative di questi cittadini, in funzione della loro partecipazione della comunità: costruendo una nuova società caratterizzata da umanizzazione, uguali opportunità, non discriminazione ed inclusione per tutti. Rispetto a ciò esperienze e dibattiti, che hanno caratterizzato la comunità scientifica e il mondo associativo, che per advocacy tutela e rappresenta le molte persone con disabilità, hanno stimolato un profondo cambiamento di paradigma di intervento: passando da un modello assistenziale a un modello bio-psico-sociale. Il cambiamento si è progressivamente evoluto integrando il concetto di miglioramento della Qualità di vita, come obiettivo da raggiungere; la prospettiva della Qualità di vita è definita come un insieme delle condizioni di vita, salute e benessere desiderate da una persona e quindi anche da una persona con disturbo del neuro-sviluppo. La convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità ratificata dalla nostra Nazione con la Legge 18 del 2009, che si prefigge di garantire il rispetto dei diritti umani, delle libertà fondamentali e della dignità delle persone con disabilità e la rimozione delle forme specifiche di ogni discriminazione, vede nel concetto di Qualità di vita il miglior quadro di riferimento per valutare gli esiti personali anche in relazione alla Convenzione medesima. Viene così posta una particolare enfasi sul rispetto dei diritti, proprio a partire dal diritto alla piena partecipazione ed inclusione sociale; d'altra parte si prende le distanze da pratiche che hanno contribuito a produrre segregazione ed esclusione sociale. Gli obiettivi stessi si modificano: la ricerca della "guarigione" lascia spazio all'orizzonte del "miglioramento del funzionamento umano", come definito dal modello concettuale della Classificazione Internazionale della Disabilità (ICF) promossa dall'OMS nel 2001. L'attenzione è posta quindi sull'interazione fra la condizione di salute e i fattori del contesto: fattori ambientali e personali; in questa ottica modificare le proprie condizioni di salute, le proprie abilità, la propria autonomia nella vita quotidiana, le relazioni e la partecipazione alla vita sociale non può derivare da processi standardizzati ma piuttosto su **processi individualizzati**, che tengano anche conto di quello

**ANFFAS PER LORO ONLUS**

Sede legale: via Pintura n. 7/A – 06039 Trevi (PG)

Sede operativa: Piazza della Concordia n. 1 – 06039 Trevi (PG)

Cod. Fisc. 91050610541

Tel. 331-3238505 – [www.anffasperloro.it](http://www.anffasperloro.it)

Email: [segreteria@anffasperloro.it](mailto:segreteria@anffasperloro.it)

iban:IT2700538738721000042101893 BANCA BPER Ag. Borgo Trevi

che la persona e la sua famiglia considerano importante, desiderano e riconoscono opportuno per potersi adattare ai propri ambienti di vita.

### **PROGETTO:” CATECHESI PIENAMENTE INCLUSIVA”**

La sensibilità stessa delle comunità cristiane a partire dagli ultimi anni novanta ha posto una particolare attenzione alle persone con disabilità e alle loro famiglie sia nei percorsi di catechesi sia nella piena partecipazione alla vita comunitaria, “sviluppando atteggiamenti di rispetto, di considerazione, di rapporto, di scambio, di condivisione e di collaborazione nei luoghi di educazione e formazione e nell’esperienza di vita comune” come dichiarato nell’Enchiridion CEI vol.5. L’incontro fra la nostra Associazione ANFFAS PER LORO e l’Ufficio Catechistico dell’Archidiocesi Spoleto-Norcia, in piena sintonia con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e con i dettati dell’Enchiridion CEI vol.5, ha portato a pensare un **percorso comune per realizzare la piena partecipazione delle persone con disabilità intellettiva, relazionale e/o del neuro-sviluppo al cammino della catechesi e alla vita comunitaria ecclesiale**. Siamo consapevoli che i disturbi del neuro-sviluppo raggruppano al loro interno una “famiglia” di disturbi con caratteristiche simili, al cui interno si distinguono quadri “tipici”, ossia con tutte le caratteristiche proprie del disturbo a diversa espressione clinica e quadri “atipici”, con alcune caratteristiche, più sfumate o addirittura assenti, sempre con gravità fenomenica variabile; questa variabilità di caratteristiche comporta la possibilità di avere situazioni complesse, la cui presenza nelle comunità ecclesiali non solo richiede il superamento di molti pregiudizi e la necessità di dotarsi di strumenti specifici per il cammino di catechesi, come quelli elaborati dall’Ufficio Catechistico Nazionale settore per la Catechesi delle Persone con Disabilità, ma anche dare molta importanza ai segni, ai gesti, far vivere esperienze, situazioni, ad esempio episodi del Vangelo particolarmente significativi. Il progetto di collaborazione mette a disposizione delle realtà parrocchiali il personale volontario dell’Associazione sia per arricchire il materiale della catechesi tradotti nella Comunicazione Aumentativa Alternativa o nel Linguaggio Facile da leggere, sia offrire momenti di confronto con i catechisti per individuare e costruire tutti i sostegni necessari per la persona con la disabilità utili alla modifica dell’ambiente così da rimuovere tutte quelle barriere “culturali” che potrebbero rendere difficoltosa la piena inclusione e la relazione fra i ragazzi “neuro tipici” e i ragazzi con disturbo del neuro-sviluppo. Per informazioni e programmazione degli incontri, ogni Parrocchia potrà contattarci al 331-3238505 oppure tramite email a [segreteria@anffasperloro.it](mailto:segreteria@anffasperloro.it)