

## RIASSUNTO

La riabilitazione si svolge ormai in strutture attrezzate, con strumenti specifici e con l'affiancamento di altre figure professionali, in modo da consentire l'approccio olistico al paziente. Purtroppo ci sono realtà molto povere, in cui la riabilitazione non riveste ancora un ruolo importante a causa della mancanza di luoghi di formazione, personale specializzato e strutture attrezzate.

Negli ultimi decenni si è verificata un'evoluzione del modo di concepire l'assistenza umanitaria ai Paesi in via di sviluppo: da una modalità di mero aiuto di tipo assistenzialista, che ha generato e alimentato dipendenza, si è passati al concetto di sostenibilità degli interventi prestati, ovvero ci si è resi conto dell'importanza di prestare interventi che gettino le basi per uno sviluppo autonomo e indipendente.

In quest'ottica, la Riabilitazione su Base Comunitaria (RBC) rappresenta una modalità innovativa di concepire l'intervento riabilitativo: risalta e valorizza le risorse locali, cooperando con le "autorità" locali in campo sanitario, trasferendo conoscenze utili di tipo riabilitativo e quindi delegando alla comunità stessa le attività basilari di prevenzione, cura, e riabilitazione. Si pone quindi come alternativa al modello di medicina "istituzionale", che va verso la superspecializzazione e l'accentramento dei servizi di salute. Per queste sue caratteristiche la RBC risulta particolarmente adatta a molte realtà locali dei Paesi in Via di Sviluppo.

Questa tesi tratta della mia personale esperienza, svoltasi presso una piccola ONG con sede legale a Bologna, che opera in Iringa

(Tanzania), dove ha costruito una casa famiglia che ospita 3 ragazze disabili e una palestra attigua alla casa, in cui ogni giorno dalle 10.00 alle 15.00 sono ospitati circa 15 bambini disabili di età compresa tra i 2 e 13 anni, tranne una ragazza che ha 22 anni. I ragazzi sono divisi in due turni: il gruppo dei più grandi frequenta il centro 3 volte a settimana, mentre il gruppo dei piccoli ha solo due appuntamenti settimanali.

Durante la nostra permanenza al centro abbiamo ideato e portato a termine alcuni progetti:

- è stato effettuato un corso di formazione alle due assistenti (“dade”) che accudiscono i bambini, per fornire loro maggiori conoscenze sulle difficoltà che essi presentano e sulle strategie per rendere il loro lavoro più efficace, così da riuscire ad apportare piccoli, ma sostanziali cambiamenti a livello di qualità di vita dei bambini del centro;
- abbiamo iniziato un trattamento fisioterapico ai bambini del centro, somministrando una scala di valutazione della motricità all’inizio e alla fine del periodo di riabilitazione; a questo scopo abbiamo utilizzato una scala di valutazione semplificata, derivata dalla Gross Motor Function Measure a 66 item (GMFM-66), costruita appositamente per essere impiegata anche da personale non specializzato;
- abbiamo preso contatti con Nema Craft, una struttura locale che si occupa di disabilità, in modo che ai bambini fosse garantito un trattamento fisioterapico erogato da personale specializzato;
- data la difficoltà nell’ottenere consulti specialistici presente sul territorio, abbiamo dato origine, in rete, ad uno spazio condiviso da un gruppo di esperti italiani (fisioterapisti, logopedista, pediatra e neuropsichiatra infantile), disponibili a rispondere ad eventuali

necessità di consulto da parte dei terapisti volontari del centro di Iringa o dei terapisti locali che lo frequentano.

# INTRODUZIONE

## LA RIABILITAZIONE SU BASE COMUNITARIA

La Riabilitazione su Base Comunitaria - RBC è un approccio innovativo promosso dall'OMS, da altre Agenzie dell'ONU, da organizzazioni internazionali e nazionali coinvolti nella disabilità e nella riabilitazione. Un documento firmato congiuntamente da OMS, UNESCO e ILO dà la seguente definizione di RBC:

*RBC è una strategia attuabile all'interno dei processi di sviluppo di una comunità, organizzando la riabilitazione e garantendo l'uguaglianza delle opportunità e l'integrazione sociale di tutte le persone con disabilità. E' attuata attraverso l'insieme degli sforzi delle stesse persone disabili, dei loro familiari e delle comunità, e attraverso adeguati servizi sanitari, educativi, professionali e sociali. (Joint Position Paper OMS ILO UNESCO 1994)*

L'intervento riabilitativo in campo internazionale è materia relativamente giovane, che può contribuire in modo determinante al miglioramento del sistema sanitario locale. Negli ultimi tempi l'Italia ha "esportato" la riabilitazione come aiuto umanitario attraverso differenti modalità di intervento: il Ministero degli Esteri (Farnesina), con finanziamenti alle Organizzazioni Governative (OG) e alle Organizzazioni non-Governative (ONG) a cui fosse approvato un progetto; i PDHL, i programmi-quadro delle Nazioni Unite (PNUD, UNOPS), interventi mirati che si avvalgono della collaborazione diretta del Governo Italiano, e si focalizzano su un ambito molto specifico; i programmi di Riabilitazione su Base Comunitaria portati avanti dalle

ONG tra cui, per la portata e la rilevanza del lavoro svolto, ricordiamo AIFO e FSF.

L'AIFO e' un organismo non governativo (ONG) di cooperazione internazionale in ambito socio-sanitario. E' una ONLUS, riconosciuta idonea a svolgere attività di cooperazione allo sviluppo dal Ministero Affari Esteri Italiano. E' partner ufficiale dell' OMS (working relationships) e partecipa all'assemblea annuale dell'OMS.

AIFO lavora anche in stretta collaborazione con i governi per promuovere lo sviluppo di politiche nazionali e strategie relative alle problematiche di riabilitazione e disabilità, che siano in linea con le Regole Standard (Standard Rules) delle Nazioni Unite per l'equiparazione delle opportunità. I progetti di RBC sono visti da AIFO come processi a medio e lungo termine, come parte dello sviluppo comunitario. In questi progetti AIFO dà priorità a:

- Promuovere l'aumento della consapevolezza e la discussione tra le persone con disabilità, le loro famiglie e la loro comunità circa le difficoltà affrontate in relazione alla messa in atto dei diritti umani, circa il ruolo di azioni collettive per il potenziamento di gruppi vulnerabili.
- Sostenere, inoltre, la creazione di organizzazioni di base e del loro networking.
- Lavorare attraverso volontari di comunità e lavoratori di comunità, affinché le persone con disabilità e le loro famiglie possano imparare semplici tecniche riabilitative per le attività quotidiane e la produzione di semplici ausili ortopedici.
- Lavorare attraverso gli insegnanti e i membri della comunità, affinché i bambini con disabilità abbiano la possibilità di accesso al sistema educativo formale in un ambiente inclusivo: promuovere l'approccio bambino a bambino (child-to-child), per raggiungere i

bambini disabili e promuovere un'educazione informale per persone adulte con disabilità.

- Lavorare attraverso i gruppi di comunità e di villaggio per la promozione di schemi di risparmio e fondi di credito agevolato, fondi di semi, gruppi di mutuo soccorso e cooperative per l'autosufficienza economica delle persone con disabilità, rispettando la conoscenza, la cultura e l'ambiente locale; promuovere corsi di formazione professionale per giovani adulti con disabilità e i loro familiari.
- Lavorare con le organizzazioni nazionali di persone con disabilità (DPO), per rafforzarle, e promuovere abilità di leadership e advocacy al loro interno; promuovere il networking con organizzazioni simili a tutti i livelli.
- Lavorare con l'amministrazione governativa nazionale, provinciale, distrettuale e locale per rafforzare il sistema di riferimento e i servizi specialistici. (Grifo e Ortali, 2007)

AIFO collabora attivamente con l'unità Disabilità e Riabilitazione dell'OMS per la promozione della Riabilitazione su Base Comunitaria in gruppi vulnerabili, quali le persone colpite dalla lebbra, le persone che vivono negli slum, i gruppi nomadi, le minoranze etniche e i rifugiati. Inoltre, AIFO è coinvolta nella revisione della strategia RBC in collaborazione con OMS/DAR ed altre Agenzie dell'ONU.

Prima di parlare della riabilitazione su base comunitaria vorrei soffermarmi sul concetto stesso di riabilitazione. Naturalmente ci sono molti modi di definire la riabilitazione, ma credo che la definizione che troviamo nel libro *Disabled Village Children* (Werner, 2002) ci permetta, meglio di altre, di definire gli obiettivi e gli scopi della riabilitazione in genere e della "riabilitazione su base comunitaria" in particolare. In questo testo la riabilitazione viene definita "l'arte di

aiutare una persona ad imparare a vivere nel miglior modo possibile e a fare il più possibile da sola - tenendo conto delle proprie limitazioni e disabilità".

Come possiamo vedere, uno dei principali obiettivi del trattamento riabilitativo- soprattutto quando una malattia ha lasciato come conseguenza dei segni (disabilità) permanenti- non è la ricerca di una miracolosa guarigione, ma l'obiettivo del trattamento consiste nel permettere alla persona disabile di adattarsi alla sua realtà socio-ambientale e di interagire con essa. Riabilitare significa quindi favorire l'integrazione di una persona con disabilità, tenendo conto dei suoi limiti e delle sue potenzialità.

Scopo del trattamento, sarà quindi, dare alla persona disabile degli strumenti che accrescano la propria autonomia; intendendo per autonomia la capacità delle persone di spostarsi, comunicare, compiere le attività della vita quotidiana, applicarsi in un'attività professionale o scolastica, ecc.

Se lo scopo è l'autonomia della persona e l'obiettivo è la sua integrazione sociale, l'intervento riabilitativo non può essere focalizzato solo sulla persona, ma deve proiettarsi soprattutto nel contesto in cui questa persona vive, proprio per ridurre o eliminare quelle barriere (sia fisiche che sociali) presenti nella comunità e che favoriscono l'emarginazione. Quindi, la riabilitazione, può e deve attuarsi il più possibile dove la persona vive e non all'interno di costose strutture (centri di riabilitazione, lebbrosari, ecc).

Se il trattamento riabilitativo non si limita ad una ripetizione di gesti e movimenti fini a se stessi, il cui significato è noto solo al tecnico, ma significa insegnare ed aiutare la persona con disabilità nell'esecuzione di movimenti e comportamenti utili per la vita

quotidiana come nutrirsi, vestirsi, lavarsi, spostarsi e così via, allora anche dei "non professionisti" - se opportunamente formati e supervisionati - sono in grado di eseguire le attività sopraccitate.

Queste premesse che stanno alla base della riabilitazione in generale, costituiscono anche i presupposti della cosiddetta "riabilitazione su base comunitaria" (RBC), che parte dal presupposto che la comunità deve essere direttamente coinvolta nel processo riabilitativo; solo se la comunità si fa carico in prima persona delle problematiche delle persone disabili ne può comprendere i bisogni.

In pratica, riabilitazione nella comunità, non significa "fare la terapia" vicino a casa e non significa medicalizzare la famiglia o la comunità alterandone il ruolo; significa semmai consigliare le persone coinvolte nel programma, a livello di comunità (disabili, genitori e componenti il nucleo familiare, operatori di base, volontari, ecc.), sul come una persona disabile può essere aiutata nel compiere le attività della vita quotidiana, con l'obiettivo di accrescerne l'autonomia personale. Perché tutto ciò sia possibile, deve verificarsi un trasferimento di conoscenze inerenti le diverse disabilità e di competenze riabilitative da parte dei tecnici verso coloro che operano nella comunità.

Per scendere nel concreto, prenderò ad esempio il progetto di RBC in Mongolia, (un paese grande cinque volte l'Italia, con due milioni e mezzo di abitanti metà dei quali nomadi): grazie al coinvolgimento dei medici di base e volontari presenti nel territorio, alla loro formazione su tematiche inerenti la riabilitazione, alla produzione di materiale informativo per genitori, parenti e persone disabili, è stato possibile dare risposte riabilitative ai bisogni di una parte consistente della popolazione disabile.



Operare in un'ottica di globalità, ha inoltre significato, migliorare non solo le condizioni fisiche di molte persone disabili, ma creare maggiori opportunità lavorative, favorire l'inserimento scolastico dei bambini con disabilità, rendere più visibili e partecipi le persone con disabilità all'interno della società, ecc.

La strategia della RBC soddisfa due importanti esigenze: il coinvolgimento della comunità e l'estensione dell'assistenza ad un maggior numero di persone disabili, permettendo a queste di rimanere nel loro ambiente socio-familiare, facilitando così il loro reinserimento. La RBC proponendosi come approccio riabilitativo globale, ha permesso di focalizzare meglio i bisogni e, di conseguenza, di orientare gli interventi riabilitativi.

Troppo spesso, infatti, si tende ad enfatizzare solo gli aspetti medici della disabilità a scapito della componente sociale, lavorativa o educativa. In altre parole: non sempre una lieve paresi di un arto è causa di emarginazione o necessita di un intervento riabilitativo. Oppure viceversa: come nel caso della lebbra, possiamo avere emarginazione anche senza nessuna disabilità visibile, unicamente a causa del pregiudizio (stigma). Perciò l'intervento riabilitativo sulla persona deve camminare in parallelo con l'intervento sul contesto ambientale, in modo da favorire la rimozione delle "barriere" fisiche, sociali e ambientali. (OMS 1997)

Ho cercato, fin qui, di elencare alcuni dei presupposti teorici alla base di questo approccio riabilitativo. Credo inoltre che, pure essendo questi presupposti facilmente condivisibili, sorgano spontanee alcune domande.

Una prima domanda è quanto realistico sia il coinvolgimento della comunità nel campo della riabilitazione. Penso che le esperienze

maturate in questi anni e i molti progetti di RBC esistenti in realtà molto diverse tra loro siano una risposta indiretta a questa domanda, soprattutto se l'intervento sulla disabilità viene visto come parte di un processo più globale, grazie al quale la comunità acquisisce un maggiore controllo sul proprio sviluppo ed una maggiore consapevolezza sulle proprie capacità di risolvere i problemi.

Un'altra domanda riguarda l'efficacia della RBC. Molti studi e valutazioni sono stati condotti in paesi diversi. Nel valutare il programmi di RBC si rischia però di focalizzare l'attenzione solo su ciò che si riesce subito a misurare, mentre spesso vengono trascurati - perché difficilmente misurabili - gli aspetti qualitativi, come le migliorate relazioni umane, l'accresciuta autostima delle persone, le sensazioni di maggiore speranza, ecc.

La RBC non è un metodo di trattamento o un modello rigido, ma una strategia che - nel rispetto delle tradizioni e delle culture delle diverse comunità - offre loro degli strumenti, affinché riescano a trovare al proprio interno le risposte più idonee per migliorare la qualità della vita delle persone più deboli e vulnerabili, disabili inclusi.

Anche solo migliorando la qualità della loro vita, senza aver guarito nessuno, avremmo raggiunto il nostro scopo.

### **Associazione Fisioterapisti senza Frontiere**

Il gruppo dei Fisioterapisti senza Frontiere, si occupa di tutto ciò che concerne la fisioterapia nei paesi del sottosviluppo, si è formato nel 1997 da un gruppo di fisioterapisti già impegnati nello stabilire un rapporto diretto con le Associazioni dei Malati e del Volontariato. Nacque per promuovere ed arricchire la sensibilità e la professionalità dei

fisioterapisti; sviluppando la ricerca scientifica, il confronto diretto con i malati e forme concrete di solidarietà.

Fisioterapisti senza Frontiere è un gruppo strutturato all'interno dell'Associazione Italiana Fisioterapisti dell'AIFI Nazionale.

Costruisce un filo diretto con le ONG che già lavorano in progetti d'aiuto nel settore sanitario-riabilitativo, facilitando la partecipazione attiva e consapevole ai progetti medesimi. Partecipa alle attività di sostegno e collaborazione con le Associazioni dei Malati e del Volontariato, svolte fino ad oggi in ambito nazionale, allargando così l'intento alle Associazioni dei Disabili ai Paesi in Sottosviluppo Economico- politico e sociale.

La Formazione, parte importante dell'associazione, si basa principalmente su corsi che affrontano i problemi riscontrati più frequentemente nei paesi in via di sviluppo; da così l'opportunità agli operatori interessati di formarsi e di scambiare informazioni e percorsi operativi, per migliorare l'attività professionale di volontariato.

- **Segue** le linee guida delle politiche di Sviluppo della Conferenza Internazionale dell'**Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)** tenutasi ad Alma Ata nel 1978, e gli Atti Ufficiali successivi.
- **Privilegia** gli interventi d'educazione sanitaria nei Paesi in Via di Sviluppo (PVS) ed i progetti formativi rivolti agli operatori sanitari locali, per renderli in grado di compiere un'adeguata assistenza riabilitativa.
- **Favorisce** la collaborazione ai progetti locali, per lo sviluppo di centri formativi per Fisioterapisti.
- **Pone** in primo piano il bisogno reale dell'individuo, la concreta possibilità d'accesso e fruibilità del disabile ai servizi sanitari.

- **Evita** il trasferimento di tecnologie avanzate, che possono indurre dipendenza e indebitamento dei popoli poveri da quelli ricchi.
- **Ritiene** importante valutare il potenziale impatto sociale, tecnico e culturale degli interventi d'aiuto e monitorare i risultati coinvolgendo direttamente l'utente.
- **Predilige** interventi d'aiuto, (nello specifico della riabilitazione), strutturati all'interno di programmi di riorganizzazione sanitaria complessiva del Paese dove andrà ad operare.
- **Combatte** la discriminazione razziale, dei sessi, di religione; è solidale con i diritti alle uguali opportunità tra i paesi così detti ricchi e quelli poveri e tra il Nord ed il Sud del mondo.
- **Partecipa** alle campagne per i diritti dell'uomo e il diritto alla salute.
- **Considera** l'educazione sanitaria e l'istruzione scolastica, strumenti principali di crescita dell'individuo per combattere la piaga della povertà, dell'emarginazione e dell'handicap.

Le sue attività sono multiple, infatti promuove il confronto e lo scambio culturale fra i Fisioterapisti che lavorano nei Paesi in Via di Sviluppo e incoraggia un modo di operare che ponga in primo piano i bisogni reali dell'individuo, nel rispetto del contesto culturale, sociale ed economico in cui vive. Istituisce un percorso formativo specifico, sia in ambito strettamente professionale, che progettuale in collaborazione con Organizzazioni Non Governative e altri Enti di comprovata esperienza nel settore. Inoltre, coordina le risorse umane e tecniche, per collaborare e sostenere i progetti di cooperazione per lo sviluppo dei popoli e crea un punto di riferimento informativo, organizzativo ed operativo per i Fisioterapisti interessati.

## BREVE STORIA DELLA TANZANIA

**La Repubblica Unita della Tanzania** (*Jamhuri ya Muungano wa Tanzania* in **Swahili**), (*United Republic of Tanzania* in **Inglese**) è uno stato della costa orientale dell'Africa Centrale. Confina a nord con il Kenya e l'Uganda, ad ovest con il Rwanda, il Burundi e la Repubblica Democratica del Congo, e a sud con Zambia, Malawi e Mozambico infine ad est con l'Oceano Indiano.

Dar es Salaam è la capitale economica e la città più grande; Dodoma, posta nel centro della Tanzania, è stata designata come nuova capitale negli anni Settanta, anche se di fatto il trasferimento della capitale è in una situazione di stallo.

La Tanzania è montuosa nella zona nord - orientale; vi si trovano il monte Kilimanjaro, la montagna più alta di tutto il continente africano, e le Pare Mountains.

A nord e a ovest si trovano invece i grandi laghi Vittoria e Tanganika. La parte centrale del Paese comprende un grande altopiano, mentre la parte orientale è calda e umida.

L'isola di Zanzibar si trova nell'Oceano Indiano, nei pressi della costa della Tanzania.

Fra le riserve naturali più celebri della Tanzania, si trovano: il Serengeti National Park, la riserva naturale di Ngorongoro, il Tarangire National Park, il Lake Manyara National Park, la riserva del Selous, il Kilimanjaro National Park e il Ruaha National Park.

Lo stato di Tanzania è diviso in 25 regioni: Arusha, Dar es Salaam, Dodoma, Iringa, Kagera, Kigoma, Kilimanjaro, Lindi, Mara, Mbeya, Morogoro, Mtwara, Mwanza, Pemba Nord, Pemba Sud, Pwani, Rukwa, Ruvuma, Shinyanga, Singida, Tabora, Tanga, Zanzibar Centro/Sud, Zanzibar Nord, Zanzibar Città/ovest.

Fu colonia tedesca (Tanganica) dagli anni 1880 al 1919, amministrata dal Regno Unito sotto mandato della Società delle Nazioni e poi sotto l'amministrazione fiduciaria dell'ONU dal 1919 al 1961.

Il 26 aprile 1964 Tanganika e Zanzibar si fusero dando vita alla Repubblica Unita di Tanzania.

La Costituzione federale riconosce ampia autonomia all'isola di Zanzibar, che è dotata di propri Presidente, Parlamento, Costituzione, sistema giudiziario e bandiera.

Tra i fatti salienti più recenti, si ricorda l'attacco di Al Qaeda all'ambasciata americana di Dar es Saalam del 1999, che provocò 10 vittime e oltre 100 feriti.

Dal 1977 al 1992 il Paese è stato retto dal partito unico Chama cha Mapinduzi (CCM), guidato dal "padre della patria" Julius Nyerere. Il movimento di ispirazione socialista, nasce dalla fusione dei fronti di liberazione nazionali del Tanganika e di Zanzibar. Nyerere ha lasciato il potere nel 1985.

Nell'ottobre del 1995 ha avuto termine il regime di partito unico, con le prime elezioni multi-partitiche. Il CCM vinse le elezioni e il 23 novembre 1995 insediò Benjamin Mkapa alla carica di Presidente della Repubblica (che è anche capo del Governo); il Presidente venne riconfermato nel 2000.

L'opposizione, divisa e instabile, non ha saputo proporsi come alternativa alle elezioni del 1995 e del 2000.

Nell'ottobre 2005 si sono tenute le elezioni per il rinnovo del Parlamento e del Presidente della Repubblica, alle quali, dopo due mandati, Benjamin Mkapa non può ricandidarsi.

Il 20 dicembre 2005 è diventato presidente della repubblica Jakaya Mrisho Kikwete (musulmano) che ha nominato primo ministro Edward Ngoyayi Lowassa.

A tutt'oggi il CCM detiene 244 seggi su 296. La Tanzania è uno dei Paesi più poveri del mondo. Il reddito annuo pro - capite, è di circa 220 \$. Il 60% della popolazione è priva dell'elettricità e il 40% dell'acqua potabile. Il 60% della popolazione sopravvive con meno di 2 \$ al giorno. Negli ultimi anni, si è tuttavia registrata una crescita contenuta ma costante, permessa dalla stabilità politica.

L'economia dipende in gran parte dall'agricoltura, che pesa per circa 60% del PIL, costituisce l'85% delle esportazioni e impiega il 80% della forza lavoro. Le condizioni geografiche e climatiche limitano i campi coltivati al 4% del territorio.

L'industria pesa circa il 10% del PIL ed è prevalentemente limitata alla trasformazione dei prodotti agricoli. La Banca Mondiale, il Fondo Monetario Internazionale e il bilateral donors, hanno fornito fondi per risollevare la deteriorata infrastruttura economica della Tanzania.

Le grandi risorse naturali, come giacimenti d'oro e i parchi nazionali, non sono sfruttate appieno e generano poco reddito.

La crescita economica degli anni 1991-99, ha generato un aumento della produzione industriale e un sostanziale incremento dell'output di minerali, trainato dall'oro. Recenti riforme del sistema bancario hanno favorito la crescita degli investimenti. Il bilancio dello stato è gravato da un onerosissimo debito pubblico, che limita la possibilità di attuare riforme strutturali.

La densità della popolazione varia da una persona per chilometro quadrato nelle regioni aride, a 51 per chilometro quadrato negli altipiani

ricchi d'acqua dell'entroterra, fino ai 134 per chilometro quadro di Zanzibar.

Più dell'80% della popolazione abita in zone rurali. La maggioranza degli abitanti, comprese le tribù Hehe, Sukuma e i Nyamwezi, sono di origine Bantu, i gruppi di etnia Nilota e di origine simile comprendono i nomadi Masai e i Luo entrambi presenti anche in Kenya. Due piccoli gruppi parlano una lingua di famiglia Khoisan, tipica dei Boscimani e dei Khoikhoi. Infine esistono gruppi etnici che parlano Cushitic, originarie degli altopiani etiopi, che risiedono in alcune aree della Tanzania. Se ne deduce una grande varietà di etnie che compongono uno stesso stato ma che hanno culture a volte anche molto differenti. Si stima che risiedano in Tanzania 70.000 Arabi, 50.000 Asiatici e 10.000 Europei.

Ogni gruppo etnico ha la propria lingua ma la lingua nazionale è lo Swahili, di origine Bantu con forti influenze arabe.

La principale causa di morte, è la povertà, seguita da siccità e carenze nutritive, conseguentemente ogni bacillo diventa pericoloso e addirittura mortale, una congiuntivite può portare alla cecità, il morbillo alla morte o ad un'encefalite grave.

Dal punto di vista delle malattie principali, si contano almeno tre milioni di malati di Aids, ed altrettanti colpiti da tubercolosi, malaria, dengue, chagas, leishmaniosi viscerale, tripanosmiasi africana, ecc..., non è certo esaustivo l'elenco, ma già molto sconcertante. Il problema principale è l'estrema povertà e la carenza di strutture sanitarie adeguate. Le malattie materno-infantili inoltre, sono sottostimate e non sono reperibili dati certi. (Wikipedia)



## IL DISTRETTO DI IRINGA

La popolazione della regione di Iringa è stimata intorno ai 1.680.000 abitanti, di questi 380.000 donne in età fertile (23%), 67.200 bambini sotto un anno (4%) e 302.400 bambini sotto i 5 anni (18%).

Le principali attività economiche sono l'agricoltura e l'allevamento di bestiame di piccola scala. Il 58% della popolazione ha accesso all'acqua potabile.

Nella regione ci sono 15 ospedali: 5 governativi, 6 diocesani not for profit e 4 privati for profit. Le strutture distrettuali sono: 37 Health Center e 316 dispensary, il 65% di queste strutture è governative, 27% missionarie not for profit e l'8% private for profit.

La mortalità al di sotto dei 5 anni è di 136 per 1000 nati vivi ed è più alta rispetto al tasso nazionale al 2005 (112 su 1000). Il 43% dei bambini sotto i 5 anni soffre di malnutrizione acuta grave, mentre il 20% è sottopeso. La copertura vaccinale completa è riportata essere del 62%.

Le principali cause di morbidità tra i bambini sotto i 5 anni di vita sono: patologie respiratorie, malaria, malattie gastrointestinali, infezioni cutanee, infezioni urinarie.

Iringa District Council (IDC) è uno dei sei distretti compresi nella Regione di Iringa. Il distretto comprende un'area di 20,576 kmq di cui solo 9857.5 kmq abitabili, la parte rimanente è occupata da Parchi Nazionali, foreste, montagne rocciose e/o acqua.

Il distretto si estende tra 7°00' - 8°30' di latitudine a sud e 34° - 37° di longitudine a est.

Da un punto di vista amministrativo il Distretto ha 6 Divisioni, 23 dipartimenti e 119 villaggi.

La popolazione è di 261.849 persone, con un tasso annuale di crescita del 1,3%/anno; 133.542 (51%) sono donne, 128.307 (49%)

uomini. I bambini sotto i 5 anni di età sono 52.320 (20%), i bambini con età inferiore all'anno sono 10.474 (4%) e le donne in età fertile (15-49) sono 52.729 (20%).

Il distretto ha una buona copertura relativa alle strutture sanitarie: 1 ospedale religioso, 5 Health centers (4 governativi e 1 gestito da una NGO), 58 dispensari

Il Comprehensive Council Health Plan 2008/2009 (CCHP) preparato dal dipartimento sanitario del distretto, ha identificato i 10 principali problemi sanitari dell'area e definito gli obiettivi per la loro riduzione entro il 2009:

1. Ridurre la morbilità relativa alla Malaria dal 34% al 32%.
2. Ridurre la prevalenza di HIV/AIDS dal 13.4% al 12%.
3. Ridurre l'alto tasso di mortalità materna da 163/100,000 a 160/100,000
4. Ridurre l'alto tasso di mortalità under five da 137/1000 a 134/1000.
5. Ridurre l'alto tasso di mortalità e morbilità dei pazienti affetti da TB del 50%.
6. Ridurre la morbilità di patologie diarroiche dal 6.7% al 5%.
7. Migliorare supervisioni e follow up a livello di Comunità dal 46% al 60%.
8. Diminuire l'incidenza di altre patologie dal 8.1% al 5%.
9. Ridurre la prevalenza di patologie oftalmiche dall' 1.8% al 1.3%.
10. Ridurre l'inadeguatezza di strutture e servizi dal 38.5% al 30%.

Queste priorità non permettono al District Health Planning Team di attuare interventi specifici per il problema della disabilità infantile; pur essendo consapevole della problematica il Distretto non possiede mezzi finanziari per intervenire .

Non ci sono dati relativi il tasso di disabilità della Regione di Iringa, sia per la fascia infantile che per quella adulta.

Sono carenti anche dati a livello nazionale: secondo informazioni riportate dal Ministero del Lavoro, dello sviluppo della Gioventù e dello Sport (MINISTER FOR LABOUR, YOUTH DEVELOPMENT AND SPORTS) nella National Policy on Disability del Luglio 2004, un "Population and Housing census" effettuato nell'agosto 2002 presentava una componente relativa alle disabilità, ma non e' stato possibile accedere ai dati ufficiali.

Tuttavia, in accordo con la formula elaborata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità che prevede 1/10 della popolazione colpita da disabilità, in Tanzania con una popolazione di 34,569,232 (2002, ultimo Population Census) la situazione potrebbe essere indicativamente la seguente:

• handicap fisici	28%	967,932
• handicap visivi	27	933,363
• handicap uditivi	20	691,380
• handicap cognitivi	8	276,552
• handicap multipli	4	138,276
• altri	13	449,397
	<b>100%</b>	<b>3,456,900</b>

La legislazione più recente sulla disabilità fa riferimento al "The Disabled Persons (care and maintenance/employment) ACT", del 1982 e successivamente alla già citata "National Policy on Disability" (NDP) del Luglio 2004, elaborata dal prof. *Juma A. Kapuya (MP)*, Ministero del "LABOUR, YOUTH DEVELOPMENT AND SPORTS".

Fin dall'indipendenza (1961) il governo, attraverso il dipartimento del Social Welfare, e' intervenuto a favore delle persone con disabilità senza una policy globale. L'adozione dell'NDP e' stata il prodotto di anni di consultazione tra diversi attori.

Anche prima del NDP e quindi senza una chiara policy rispetto alla disabilità la Tanzania e' comunque stata firmataria di specifici strumenti delle Nazioni Unite come la "Dichiarazione sui Diritti delle Persone con Disabilità" (1975), la "Convenzioni sui Diritti del Bambino" (1989), e "Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities" (1993).

A livello mondiale, il Paese, e' stato firmatario del "Plan of Action for the African decade of Persons with Disabilities", membro dell'"African Rehabilitation Institute" (ARI) e partecipante alla realizzazione di una "Comprehensive and Integral International Convention on the Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities" da parte delle Nazioni Unite.

Rispetto alla "Convention on the Rights of Persons with Disabilities", il cui testo e' stato presentato il 13/12/2006 all'Assemblea Generale delle Nazioni Unite ed entrato in vigore il 3/5/2008, la Tanzania fa parte dei 94 Paesi firmatari che non hanno ancora ratificato l'accordo.

A livello nazionale la Tanzania, in passato, ha affrontato il problema della disabilità su diversi fronti, dall'iniziativa a livello nazionale di eradicare patologie infantili che causano disabilità, come la poliomielite, alla preparazione di una legislazione specifica sulla disabilità e all'inclusione di questionari relativi alla disabilità ai "National Population and Housing Census" condotti nel paese. (Unit Republic of Tanzania 1982).

La Tanzania ha presentato nel 2000 una "National Strategy for Growth and Reduction of Poverty" (NSGRP).

Un secondo Poverty Reduction Strategy Paper (PSRP), meglio conosciuto con l'abbreviazione Swahili "MKUKUTA" e' stato pubblicato nel 2005. Nel testo sopracitato, la disabilità e' un argomento cross-cutting: incluso in sette settori del documento e' però stato ignorato nell'allocazione del budget.

In conseguenza e' stato creato il "MKUKUTA Disability Network (MDN)", finanziato dal Governo Tedesco. I principali obiettivi sono assicurare che le questioni relative alla disabilità siano incluse nella PRS e facilitare la partecipazione delle persone con disabilità all'implementazione, monitoraggio e valutazione del MKUKUTA, per favorire loro una migliore qualità di vita.

Il "Poverty and Human Development Report 2007" (PHDR), pubblicazione che presenta un'analisi dei dati nazionali più recenti per monitorare il MKUKUTA, dedica al problema della disabilità solo alcune righe nel paragrafo "Social Protection" (pag 52): "sono necessari più sforzi coordinati da parte delle autorità governative locali e servizi rivolti alla salute e all'educazione per assicurare l'iscrizione e la partecipazione di bambini disabili e orfani nelle scuole.

Nei paesi in via di sviluppo, compresa la Tanzania, il numero di bambini disabili e' notevole e le cause più importati di disabilità sono da imputarsi a :

- una inadeguata assistenza al parto, che è tra le cause principali di traumi alla nascita e conseguente disabilità. La povertà scoraggia molti dal rivolgersi alle strutture sanitarie, ma in altri casi la ragione va cercata nella scarsità di strutture o nella difficoltà a raggiungerle, a causa delle

cattive condizioni delle strade. Le ostetriche tradizionali, non hanno una formazione sufficiente per garantire condizioni accettabili di sicurezza.

- interventi dannosi durante la gravidanza (es. aborti falliti, uso improprio di medicinali), come ulteriori cause di bambini con disabilità.
- gli incidenti domestici molto frequenti e tra questi, soprattutto le ustioni determinate dall'uso di fuochi non protetti, a legna o carbone e di lampade a olio.
- disabilità ereditarie.

I bambini disabili sono poi spesso costretti a condurre una vita precaria, a causa dell'incuria e dell'abbandono. Per tradizione i bambini con disabilità, (specialmente quelli con ritardo mentale) sono considerati una sfortuna e una vergogna per la loro famiglia. I genitori a volte, sono così portati a nasconderli in casa e a negare loro le cure adeguate.

L'ignoranza contribuisce a rendere i genitori e le stesse comunità incapaci di assistere i bambini con disabilità.

Anche famiglie numerose o mono-parentali sono ambienti a rischio, perché la difficoltà di far fronte ai problemi induce a trascurare i bambini con disabilità.

La povertà peggiora ulteriormente la situazione e influisce negativamente sulle condizioni di vita dei bambini: cure mediche difficilmente accessibili, alimentazione insufficiente e abitazioni malsane.

Le infrastrutture governative esistenti non offrono sostegno sufficiente ai bambini con disabilità. Mancano istituzioni specializzate anche se la struttura scolastica pubblica prevede l'inserimento di bambini con disabilità.

Secondo l'organizzazione tanzaniana non-governativa Comprehensive Community Based Rehabilitation Tanzania (CCBRT),

un grande numero di bambini in Tanzania ha disabilità fisiche che possono essere trattate e soffre di menomazioni che possono essere considerevolmente ridotte (da website 1/11/2005).

Le disabilità pediatriche più diffuse sono la paralisi cerebrale infantile, la Spina Bifida, e l'idrocefalo. Il loro trattamento può avvenire solo se e quando, questi bambini vengono identificati e riferiti ai servizi competenti. Un tempestivo riconoscimento della disabilità è fondamentale per ottenere risultati nei bambini prima che i danni assumano caratteristiche di irreversibilità. (Unit Republic of Tanzania 1982)

## LA MIA ESPERIENZA

Ho svolto questa attività di volontariato nel periodo dal 14 luglio al 1 settembre 2009, insieme ad una mia compagna di corso, presso una piccola ONG con sede legale a Bologna, che opera in Iringa (Tanzania). Questa organizzazione, chiamata Nyumba-ali (in swahili: “casa con le ali”), ha costruito a Iringa una casa famiglia che ospita 3 ragazze disabili e una palestra attigua alla casa, in cui ogni giorno dalle 10.00 alle 15.00 sono ospitati circa 14 bambini disabili di età compresa tra i 2 e 13 anni e una ragazza disabile di 22 anni. Gli ospiti sono divisi in due turni: il gruppo dei più grandi frequenta il centro 3 volte a settimana, mentre il gruppo dei piccoli ha solo due appuntamenti settimanali.

Siamo atterrate all’aeroporto di Dar es Salaam che erano ormai passate le 22.00 e ad aspettarci c’era Lucio Lunghi (che insieme a sua moglie Bruna vive ormai da 2 anni ad Iringa) e Valeria Poeta, una terapeuta di Fabriano che con grande entusiasmo e generosità si è offerta di accompagnarci in questa avventura; la sua presenza sul campo è stata preziosa grazie alla sua grande esperienza nell’età evolutiva e alla sua fantasia nell’inventare giochi e ausili personalizzati per i “nostri” bambini.

La mattina seguente siamo partiti alla volta di Iringa in macchina, un viaggio di quasi 12 ore tra le strade trafficate di Dar, che appena fuori dalla città hanno cambiato totalmente aspetto diventando deserte, attraverso paesaggi incontaminati come il parco nazionale del Mikumi, la valle dei Baobab e la valle nella quale si snoda il Ruha (uno dei fiumi



più grandi della Tanzania), ricca di vegetazione e scimmie, che sono un po' ovunque!

Siamo arrivati in serata a "Nyumba Ali", (letteralmente "casa con le ali") e ad accoglierci c'erano sotto il porticato della casa Bruna insieme a Mage, Ageni e Viki, le tre ragazze che vivono con loro.

Con Bruna ci eravamo già incontrate un pomeriggio d'aprile, a Bologna, in cui ci aveva parlato del centro e in quelle poche ore avevamo avuto un sacco di idee su come renderlo il più efficace possibile, su come coordinare gli interventi dall'Italia, su come poter fare ad avere dei consulti con degli specialisti.

Nonostante la calorosa accoglienza offertaci fin dal primo momento, in quelle prime 24 di Africa avevo un profondo senso di impotenza, avevo intuito la grande differenza di cultura, pensiero e abitudini di vita che separavano i nostri continenti e pensai che tutti i progetti che avevamo fatto e che avevamo in mente di realizzare fossero utopistici.

La mattina seguente siamo state presentate alle dade del centro e alla dada Mpendwa che si occupa della casa.

Era un venerdì mattina, c'era il gruppo dei grandi che erano tutti entusiasti di avere 3 "bianche" che dedicavano loro tutte le loro attenzioni, Bruna aveva già parlato alle dade del nostro arrivo, dicendo che sarebbero arrivate delle donne bianche che volevano insegnare loro delle cose su come accudire meglio i bambini.

Inizialmente dada Zula e dada Tumaini ci guardavano con un po' di diffidenza, avevano già avuto altre fisioterapiste che gli avevano insegnato altre cose e forse non gradivano molto avere qualcuno intorno che dicesse loro come dovevano svolgere il loro lavoro.

Abbiamo lavorato con le dade per tutta la settimana seguente, prendendoci i primi giorni solo per osservare come si ponevano con i bimbi e come lavoravano.

Durante quest'osservazione abbiamo notato che avevano una grande dolcezza nel gestire i bambini, anche se non avevano certo avuto una formazione specifica per il lavoro che stavano svolgendo, avevano molta attenzione ad alcuni dettagli, ad esempio avevano cura di allineare i bambini quando li mettevano a tappeto e del loro comfort mentre erano seduti sulle seggioline che erano state costruite per loro.

Durante quella settimana i rapporti con loro si erano un po' scaldati, avevamo partecipato con entusiasmo ai giochi e alle canzoni che proponevano e non avevamo cercato di sconvolgere la loro organizzazione del lavoro.

Le dade erano così organizzate: appena arrivava il pulmino dei bambini dada Zula e dada Tumaini li prendevano con le carrozzine e li portavano in palestra dove venivano cambiati, venivano messi loro i bavaglini e venivano aiutati a bere il latte che era stato bollito da dada Maria.

Dopo questa fase iniziavano le attività, c'era una lista di bambini che dovevano essere messi sullo standing e altri dovevano essere mobilizzati, mentre chi non doveva fare ne l'una ne l'altra cosa faceva un gioco con gli altri.

Alle 13:00 dada Maria serviva il pranzo stendendo una mkeka (una stuoia) sotto il porticato della palestra, sulla quale i bimbi che erano in grado di mangiare, mangiavano da soli mentre quelli che non riuscivano a stare seduti per terra e a mangiare da soli, venivano portati fuori con le seggioline e imboccati dalle dade.

Dopo pranzo venivano riportati in palestra, lì facevano un gioco oppure veniva cantata loro una canzone e alle 15.00 tornano nelle loro case.

Durante la nostra osservazione avevamo notato che c'erano alcune cose che secondo noi dovevano essere spiegate meglio alle dade, infatti avevamo notato che le loro mobilitazioni a volte erano un po' troppo energiche e spesso veniva scelto un gioco di gruppo che non era alla portata di tutti i bambini, per cui molti non erano coinvolti attivamente.

Viste queste necessità, durante il pomeriggio organizzavamo del materiale, per fare un corso alle dade sulle cose che ritenevamo importanti che loro sapessero.

## **IL CORSO PER LE "DADE"**

Il corso che abbiamo fatto loro, ha avuto la durata di 4 incontri frontali, (uno a settimana fuori dall'orario del centro) e quando c'erano i bambini facevamo delle attività pratiche sugli argomenti trattati a lezione, oppure se vedevamo delle cose che potevano essere fatte meglio le correggevamo e spiegavamo loro come potessero fare per ottenere un risultato migliore.

I contenuti del corso erano incentrati sul gioco e sull'esercizio, sulle differenze che ci sono tra queste attività e su come il gioco giusto può diventare terapeutico (ALLEGATO 2).

Inoltre abbiamo parlato loro di quanto sia importante per questi bambini svolgere delle attività insieme e come fare a individuare il gioco più adatto in modo che tutti, in base alle proprie capacità, potessero partecipare attivamente; e nel caso in cui questo non fosse possibile, un'alternativa utile poteva essere quella di suddividere i bambini in

gruppi omogenei per capacità intellettiva o motoria, a seconda del gioco che si voleva proporre.

Un'altra possibilità di cui abbiamo parlato è stata quella di adattare dei giochi, in modo da renderli più facilmente utilizzabili, ad esempio abbiamo costruito delle manopole dietro alle tessere del memory, in modo da facilitare i bimbi che avevano difficoltà nelle prese fini, oppure avvolgere della gommapiuma ai pennarelli in modo da farli tenere in mano più facilmente.

Durante questi incontri abbiamo anche insegnato alle due dade a somministrare ai bambini la scala di valutazione Gross Motor semplificata, descritta nella tesi della candidata Orsi Chiaraluna. La scala semplificata comprende un numero molto più ridotto di item rispetto alla Gross Motor Function Measure modificata (GMFM66), in modo da poter costituire uno strumento più agile di valutazione delle abilità motorie dei bambini. Gli item inseriti nella scala modificata (GM21) sono in tutto 21.

Considerato che la Gross Motor analizza le capacità motorie dei bambini dividendole per dimensioni, (supino, seduto, strisciamento e rotolamento, in piedi e cammino) abbiamo deciso di introdurla parlando prima dello sviluppo motorio e intellettuale del bambino sano e che per i bambini disabili spesso lo sviluppo procede attraverso le stesse tappe ma molto più lentamente e a volte può arrestarsi senza concludersi.

Abbiamo spiegato alle dade come ogni item doveva essere somministrato e come attribuire un punteggio al bambino sulla sua prestazione motoria. Una volta che abbiamo fatto la lezione teorica, abbiamo proposto alle dade di eseguire loro stesse questo test sui bimbi del centro, sotto la nostra supervisione in modo tale che, nel caso in cui

avessero avuto dei dubbi o la necessità di un chiarimento, saremmo state disponibili.

Durante il nostro soggiorno ad Iringa capimmo che l'inglese non sarebbe stato sufficiente per lo svolgimento del nostro corso, per cui abbiamo deciso di fare un corso di swahili.

Certo con il nostro corso non avremmo potuto fare le lezioni, (che abbiamo fatto in Inglese con Bruna che traduceva in Swahili i punti più difficili in cui le dade sembravano avere maggiori difficoltà) ma si è rivelato particolarmente utile per le lezioni pratiche il palestra, durante le quali la dimostrazione accompagnata da qualche semplice parola sembrava essere il modo migliore per spiegare alle dade come e cosa avrebbero dovuto fare.

Nonostante le lezioni frontali si svolgessero in Inglese, alle dade è stato fornito del materiale su cui poter studiare sia in Swahili che in Inglese, questo perché essendo lo Swahili una lingua molto semplice, molti termini scientifici o più specifici non sono traducibili; ad esempio in swahili non c'è differenza tra spalla, braccio e avambraccio che vengono identificati con la stessa parola.

Per questo motivo, siccome le due dade fanno anche un corso di lingua Inglese, abbiamo pensato fosse utile utilizzare anche questa lingua per il nostro corso.

Anche la GM21 è stata fornita alle dade nelle due versioni inglese e swahili.

L'aver imparato a somministrare questo test può essere utile sia per vedere in maniera obiettiva se ci sono stati miglioramenti nei bimbi, sia per avere una valutazione oggettiva da integrare al video, nel caso in cui ci sia la necessità di ricevere un consulto su un bambino.

Prima del corso abbiamo sottoposto le dade ad un test di ingresso a risposta multipla (ALLEGATO 1), che aveva lo scopo di verificare le loro conoscenze di base sulla paralisi cerebrale infantile e sulle strategie da utilizzare quando si accudiscono bambini con questo problema. Si tratta di argomenti su cui altri terapisti che ci avevano preceduto avevano fornito delle indicazioni generali, senza tuttavia fare un corso strutturato. Il test ha dato un esito positivo, infatti non c'erano argomenti da riprendere o poco chiari, per cui abbiamo fatto il corso e alla fine abbiamo proposto loro un esame finale sui contenuti del corso che avevamo fatto loro a risposta aperta, in modo che potessero esprimere anche le loro opinioni sugli argomenti trattati.

Nel dettaglio riporto qui di seguito le domande e le risposte fornite dalle dade:

***1) Che cosa dovrebbe fare la famiglia di un bambino disabile?***

*Dada Tumaini: Dovrebbe giocare con il bambino, non lasciarlo mai solo e attraverso il gioco aiutarlo a far crescere la sua mente.*

*Dada Zula: Deve amarlo come gli altri bambini e dargli qualche attenzione in più, inoltre i genitori dovrebbero conoscere meglio le difficoltà del loro bambino disabile e insegnargli a fare qualcosa di utile, se è possibile, in modo da integrarlo nella famiglia (sbucciare i piselli, lavare i panni...)*

Da questa risposta vediamo che entrambe le dade hanno capito l'importanza di fornire una buona stimolazione al bambino disabile per favorirne lo sviluppo motorio e intellettuale.

***2) Che gioco proporresti ad un bambino che usa poco la mano destra?***

*Dada Tumaini: Chiederò al bambino di prendere un gioco con la mano destra e metterlo nel cesto, o porre un gioco alla sua sinistra e chiedergli di prenderlo*

*con la mano destra, oppure gli darei un gioco grande che possa prendere e usare solo utilizzando entrambe le mani.*

*Dada Zula: Lo farei giocare a palla, gli darei delle cose da prendere o da manipolare con entrambe le mani.*

**3) In che posizione terrestri un bambino che non riesce a controllare bene il capo?**

*Dada Tumaini: Lo metterei supino sul tappeto e gli farei girare la testa a destra e a sinistra stimolandolo con un gioco sonoro oppure lo aiuto a controllare la testa mentre lo tiro su a sedere tenendolo per le spalle.*

*Dada Zula: Se il bambino è piccolo lo terrei in braccio con la sua testa sulla mia spalla, lo stimolerei a tenere la testa su con dei giochi fin quando ce la fa e quando è stanco può riappoggiare la testa su di me e riposarsi.*

**4) Quali dovrebbero essere le caratteristiche di un esercizio da proporre ad un bambino?**

*Dada Tumaini: Ad un bambino si dovrebbe proporre degli esercizi adeguati per le sue capacità in modo che possa fare dei miglioramenti e che si diverta. Deve essere consigliato da un fisioterapista e deve essere ripetuto nel tempo per essere utile.*

*Dada Zula: L'esercizio dovrebbe essere divertente in modo che il bambino lo faccia volentieri più volte e consigliato da uno specialista.*

**5) Scegli un gruppo di bambini tra quelli che vengono al centro e individua almeno un gioco che possano fare tutti insieme, anche con modalità diverse.**

*Dada Tumaini: Elia, Zawadi, Peter e Priva. Proporrrei loro giochi come Domino, Memory e Riconoscimento di lettere o piccole parole.*

*Dada Zula: Peter, Priva, Elia, Zawadi e Pio. I giochi che potrebbero fare insieme sono: giochi con la palla, memory e riconoscimento di animali.*

In questa risposta forse la dada Zula ha valutato poco l'età di Pio infatti ha solo 2 anni e forse non è in grado di giocare a memory, mentre Elia e Zawadi che sono più grandi e hanno un livello cognitivo maggiore potrebbero fare attività "prescolari" come leggere e scrivere piccole parole.

**6) A cosa serve la GM21?**

*Dada Tumaini: Aiuta a capire cosa un bambino sa fare.*

*Dada Zula: Serve per vedere cosa un bambino sa fare bene, non fa molto bene oppure non è capace di fare.*

**7) Secondo te a cosa può servire rifare la GM21 ad un bambino che l'ha già fatta 2 o 3 mesi prima?**

*Dada Tumaini: Serve per vedere se ci sono stati miglioramenti nello sviluppo delle capacità del bambino.*

*Dada Zula: Serve per vedere se ci sono stati progressi.*

Entrambe le risposte direi che sono corrette, molto simili per altro, ma avrebbero potuto fare un collegamento con il trattamento a cui i bambini sono stati sottoposti. Inoltre hanno entrambe considerato solamente l'eventualità di un progresso ma un bambino avrebbe potuto anche non subire miglioramenti negli ambiti trattati da quella scale oppure avere un peggioramento delle sue abilità.

**8) Cosa proporresti ad un bambino che ha difficoltà a stare in piedi?**

*Dada Tumaini: Lo farei stare sullo standing, gli chiederei anche di alzarsi da solo da seduto aiutandosi con la spalliera e lo farei camminare con il deambulatore.*



*Dada Zula: Lo farei stare sullo standing, gli chiederei di stare in equilibrio sulle ginocchia e lo aiuterei a camminare un pochino con il deambulatore.*

Possiamo vedere che anche qui entrambe le dade hanno capito l'importanza dell'acquisizione della posizione eretta e del cammino non solo come strumento di spostamento autonomo nell'ambiente ma anche come strumento terapeutico. Infatti il deambulatore può essere utilizzato solamente in palestra.

Durante il nostro soggiorno, con l'aiuto indispensabile di Valeria avevamo messo appunto un programma "di mantenimento" per ogni bambino da far fare alle dade, tale programma prevedeva piccoli consigli o semplici giochi o esercizi che le dade avrebbero fatto fare al bambino almeno 2 volte a settimana.

Per metterle in condizione di svolgere anche questa attività durante l'orario del centro prendevamo ogni bambino, facevamo vedere loro cosa avrebbero dovuto fargli fare e chiedevamo loro di farlo in modo da correggere eventuali errori o dare ulteriori chiarimenti, inoltre per evitare che le dade dimenticassero le attività da far svolgere ad ogni bambino abbiamo attaccato in palestra dei cartelli, su ogni cartello c'è il nome del bambino e in swahili ci sono scritti i giochi, le attività o le posture consigliate per lui.

Inoltre abbiamo raccolto tutte le valutazioni dei bambini che abbiamo fatto in questo periodo con scritto, per ognuno di loro, gli obiettivi, in cosa consisteva il nostro trattamento e in cosa sarebbe dovuto consistere il trattamento di mantenimento svolto dalle dade per gli eventuali altri volontari che ci avrebbero seguito.

## **IL TRATTAMENTO PER I BAMBINI DEL CENTRO NYUMBA-ALI**

I bambini disabili ospitati presso il centro Nyumba-ali avevano ricevuto già prima del nostro arrivo un trattamento fisioterapico saltuario, ad opera di altri fisioterapisti volontari che collaborano con l'ONG. Per i bambini era stato predisposto anche un programma giornaliero di attività che le dade dovevano applicare. Il programma, tuttavia, era standardizzato per tutti gli ospiti e, date le scarsissime competenze delle dade stesse, prevedeva soltanto due tipi di esercizio: 1) standing con attrezzature costruite in loco, 2) mobilizzazione passiva. Inoltre i bambini non erano mai stati sottoposti a una valutazione specifica con strumenti di misura standardizzati. Esistevano solo valutazioni descrittive, eseguite con criteri in parte diversi da ciascun fisioterapista che aveva frequentato il centro, con grandi differenze anche fra i diversi bambini. Alcuni di questi, infatti, non erano mai stati valutati, mentre per altri esistevano più valutazioni eseguite in tempi diversi, ma difficilmente confrontabili date i diversi criteri usati.

Per prima cosa, quindi, abbiamo valutato con la scala GMFM-66 tutti gli ospiti con paralisi cerebrale, ad eccezione della ragazza di 22 anni perché la scala è applicabile nel range di età fra 5 mesi e 16 anni. La scala è stata somministrata solamente ai bambini che venivano regolarmente e che avevano una diagnosi certa di paralisi cerebrale infantile eseguita dall'ospedale dell'organizzazione non governativa "CCBRT" di Dar es Salam.

La scala è stata applicata anche ad un altro ragazzo con paralisi cerebrale che è stato inserito nella scuola e frequenta un altro centro presente a Iringa, il centro Nema Craft.

Tutti i bambini sono stati da noi trattati giornalmente seguendo un programma riabilitativo personalizzato, elaborato in collaborazione con

Valeria, la fisioterapista esperta nella riabilitazione in età evolutiva che ci ha accompagnato al centro Nyumba-ali nelle prime due settimane.

Per istruire le dade nella compilazione della scala di valutazione semplificata (GMFM-21), descritta nella tesi della mia compagna che ha condiviso con me questa esperienza, Orsi Chiaraluna, tutti i giorni abbiamo valutato insieme a loro con questa scala uno o più bambini diversi. Era importante che le dade acquisissero una certa esperienza nella somministrazione della scala, perché avrebbero dovuto poi usarla per monitorare regolarmente l'evoluzione dei bambini, anche senza l'aiuto di un fisioterapista. Infatti non era al momento possibile prevedere per i bambini del centro una assistenza fisioterapica regolare.

Le stesse dade hanno quindi rivalutato tutti i bambini con la GMFM-21 a distanza di due mesi dall'inizio del trattamento, quando noi eravamo già rientrate in Italia.

Qui di seguito riporterò una breve descrizione clinica di ogni bambino presente al centro. Ad alcuni di loro (9/15) è stata somministrata la GM66 da noi, al nostro arrivo, e la GM21 dalle dade dopo 2 mesi. I risultati delle valutazioni effettuate sui 9 bambini al nostro arrivo e al follow-up a due mesi sono riportati in tabella 1.

Abbiamo chiesto alle dade di continuare a fare la GM21 ai bimbi ogni 2-3 mesi, in modo da non far loro perdere la competenza acquisita nella somministrazione di tale valutazione e allo stesso modo poter continuare a monitorare i bimbi nel tempo.

Nella tabella 1 sono riportate le caratteristiche dei bambini con paralisi cerebrale da noi trattati presso il centro, con i risultati della valutazione iniziale e al follow-up a due mesi.

**Tabella 1. Caratteristiche del campione per età e sesso e punteggi della prima valutazione e del follow up.**

Nome	sesso	età	Valutazione motoria		
			Iniziale (GM66)	Iniziale (GM21)	Follow-up (GM21)
Zawadi	M	12	22,35	22,30	21,20
Elia	M	12	48,70	53,49	78,90
Priva	M	6	61,27	69,01	61,80
Peter	M	10	38,00	37,38	36,80
Stevin	M	2	8,33	6,67	6,70
Upendo	F	2	2,67	0,00	0,00
Pio	M	2	22,48	22,22	25,40
Josefin	F	5	9,22	9,52	15,24
Lucy	F	10	39,62	39,05	44,80

Un t-test per campioni appaiati è stato condotto per verificare eventuali differenze fra il test iniziale e quello a due mesi, i cui risultati sono riportati in tabella 2.

**Tabella 2. T-test per campioni appaiati fra i punteggi ottenuti alla valutazione iniziale e al follow-up a due mesi**

	Mean	SD	SE	95% CI		t	df	p
GM21_A	-2,47	15,49	5,16	-14,38	9,44	-,478	8	,645
GM21_B	-5,29	12,92	4,31	-15,23	4,63	-1,229	8	,254
GM21_C	-1,85	9,11	3,04	-8,86	5,15	-,610	8	,559
GM21_D	-2,78	7,22	2,41	-8,33	2,77	-1,155	8	,282
GM21_E	-4,99	26,71	8,90	-25,47	15,59	-,555	8	,594
GM21_TOT	-3,47	9,13	3,04	-10,48	3,55	-1,139	8	,288

GM21 = versione scala Gross Motor Function Measure a 21 item; le lettere da A a E indicano le cinque dimensioni della scala; TOT = punteggio totale della GM21.

Considerato il numero molto piccolo del campione, la grande disparità del quadro motorio e il breve periodo di trattamento, la mancanza di differenze significative era del tutto prevedibile. Viene pertanto riportata di seguito una breve descrizione di ciascun ospite.

### **Zawadi**

Zawadi è un bambino di 12 anni affetto da tetraparesi spastica. Non ha controllo volontario degli arti superiori, per questa ragione predilige l'utilizzo del piede destro che usa per indicare gli oggetti. Questo arto infatti risulta più libero nei movimenti che sono comunque fortemente limitati. Riesce a controllare il capo ed ha un buon equilibrio da seduto.

E' un bambino molto curioso e interessato. È continente ma non è autonomo nell'alimentazione. Ha una ottima comprensione verbale e riesce a parlare anche se in modo molto faticoso. Riconosce le lettere ed è capace di leggere piccole parole.

Considerata la gravità del quadro motorio e l'età, non erano attesi in questo caso cambiamenti rilevanti alla scala di valutazione motoria per cui il nostro trattamento fisioterapico si è incentrato sulle attività prescolari come leggere e scrivere addestrandolo all'uso di una tavoletta comunicativa alternativa.

### **Elia**

Elia ha 12 anni, da un punto di vista motorio ha un lieve ipertono generalizzato e presenta di schemi patologici in particolare di estensione all'arto superiore sinistro e arti inferiori.

Ha un buon controllo del tronco da seduto e un buon equilibrio in ginocchio; riesce a raggiungere da solo la posizione eretta.

È continente, è autonomo nell'alimentazione, collabora nella vestizione, ha una forte scialorrea. Non parla ma comunica attraverso la mimica facciale, mostra molto interesse per i giochi e l'ambiente che lo circondano, ha una buona comprensione per ordini verbali semplici.

Per lui il trattamento ha avuto come obiettivo principale l'acquisizione di maggior sicurezza in posizione eretta e il cammino senza ausili per brevi tratti su una superficie regolare e pianeggiante. Inoltre anche per lui è stato seguito un percorso di introduzione alle abilità prescolari come scrivere lettere e parole con l'ausilio di un ingrossa manico al pennarello.

Gli obiettivi che ci eravamo prefissati per Elia sono stati raggiunti infatti è uno dei bambini che ha registrato miglioramenti più significativi al follow-up.

### **Priva**

Priva ha 6 anni, ha un'importante ipotonia generalizzata, nonostante questo riesce ad avere un buon controllo del tronco da seduto e riesce ad eseguire con poco aiuto la sequenza di raddrizzamento. Non parla, ha una buona comprensione verbale solo per ordini semplici.

Ha una forte scialorrea, non è continente e non è indipendente nell'alimentazione.

L'obiettivo principale del trattamento per questo bambino era quella di promuovere una forma di spostamento nell'ambiente che gli permettesse di essere autonomo almeno all'interno della propria abitazione. Alla fine del trattamento il bambino riusciva a gattonare da solo e ad acquisire autonomamente la posizione eretta. Nonostante questo, se facciamo un confronto tra il risultato del test GMFM-21 iniziale e finale sembra esserci stato addirittura un peggioramento, per

questa ragione pensiamo che anche se le due dade sono state addestrate alla somministrazione della GMFM-21, abbiano forse bisogno di ancora un po' di pratica.

### **Peter**

Peter ha 10 anni, ha una moderata ipertonìa più marcata nell'arto superiore destro (in particolare a livello della mano) che non riesce ad aprire e ad utilizzare nelle attività. Ha un buon controllo della testa e del tronco da seduto.

È continente, non parla ma riesce a comunicare attraverso la mimica facciale, riesce ad alimentarsi da solo, è molto interattivo e interessato agli adulti e all'ambiente.

Ha una buona comprensione solo per ordini semplici.

Per Peter il trattamento si è incentrato sull'incremento delle abilità comunicative, favorire la produzione verbale e cercare di stimolare l'uso della mano destra almeno nelle attività bimanuali. Purtroppo i primi due obiettivi non sono stati raggiunti mentre l'uso della mano destra è migliorato grazie all'applicazione di un "tutore" artigianale che abbiamo insegnato alle dade ad applicare, che permette a Peter di tenere il pollice abdotto e di aprire la mano più facilmente.

### **Stevin**

Stevin ha 2 anni, ha una grave ipotonia generalizzata tale da permettergli solamente uno scarso controllo del capo contro gravità.

Non è continente né autonomo nell'alimentazione, ha una moderata disfagia per cui può mangiare solo cibi liquidi (pappe).

Stevin risulta comunque interessato agli adulti, riesce ad agganciare lo sguardo di un'altra persona o un oggetto. Non parla, ma emette suoni per esprimere gradimento.

Piange poco ed è facilmente consolabile.

Per lui, considerata la gravità del quadro motorio e l'età, il trattamento si è incentrato sul miglioramento del controllo della testa, e sull'incremento delle capacità relazionali, si sono ottenuti risultati ma non così importanti da determinare un sensibile incremento del punteggio alla GMFM-21 finale.

### **Upendo**

Upendo ha 2 anni, è cieca e sorda fin dalla nascita per questo motivo risulta poco interattiva e scarsamente interessata a quello che le sta intorno, ha un leggera ipertonìa generalizzata, non ha produzione verbale, non riesce a comunicare i suoi bisogni e come unico messaggio ha il pianto che risulta spesso difficilmente consolabile.

È incontinente e assolutamente dipendente da un adulto per tutte le sue necessità quotidiane.

Data la gravità del quadro generale della bambina, per lei non è stato messo appunto un vero e proprio trattamento riabilitativo ma ci siamo limitate a fornire delle indicazioni alle dade per migliorarne qualitativamente il livello assistenziale.

### **Pio**

Pio ha 2 anni, ha una leggera ipotonia generalizzata, riesce a controllare bene testa e tronco, non riesce ad eseguire la sequenza di raddrizzamento in maniera corretta a causa del persistere del riflesso positivo di sostegno.



Nonostante questo sembra avere una buona conservazione dello schema del passo.

Ha un'ottima comprensione per i messaggi verbali, risulta molto attento all'ambiente che lo circonda ma non ha produzione verbale.

Non è continente e non è autonomo nell'alimentazione.

Gli obiettivi principali per Pio erano quelli di migliorare le capacità relazionali e stimolare una forma di spostamento autonomo nell'ambiente.

Purtroppo, a causa della sua forte paura nei confronti dei "bianchi" non è stato possibile per noi lavorarci direttamente e in maniera costante e continuativa per cui gli obiettivi preposti non sono stati raggiunti ma si è ottenuto comunque un leggero miglioramento del quadro motorio generale.

### **Josefin**

Josefin ha 5 anni, grave ipotonia generalizzata, tuttavia ha un buon controllo del capo, non riesce a mantenere da sola la posizione seduta.

La bambina risulta interessata all'ambiente, ha una discreta comprensione solo per ordini molto semplici, non gioca spontaneamente.

Non è interessata ai giochi di gruppo, si relaziona solamente con un bambino alla volta e con la mediazione dell'adulto. Non parla, riesce ad emettere qualche suono ma comunica principalmente con la mimica e il pianto.

È incontinente e non riesce a mangiare da sola, collabora scarsamente alla vestizione.

Il quadro della bambina risulta molto grave il nostro trattamento si è incentrato sul miglioramento della sua capacità di relazionarsi con gli

altri bambini e sul fornire alle dade delle informazioni pratiche che potessero consentire loro di migliorarne l'assistenza.

### **Lucy**

Lucy ha 10 anni, è incontinente, non è autonoma nell'alimentazione, collabora nella vestizione. Ha un lieve ipertono generalizzato ma riesce ad avere un buon controllo di testa e tronco, ha un buon equilibrio da seduta. La bambina presenta una forte intolleranza percettiva, è scarsamente interessata all'ambiente, si fa coinvolgere solamente in giochi molto semplici con la palla, mediati dall'adulto. Riconosce la madre.

Il trattamento di Lucy si è incentrato soprattutto sul cercare di migliorarne le competenze relazionali, ma con scarsi risultati.

### **Emmanuel**

Emmanuel ha 8 anni, ha una leggera ipertonia generalizzata che con il passare del tempo lo ha portato ad avere delle retrazioni muscolo tendinee alla catena flessoria degli arti inferiori.

Dopo un breve periodo di uso dello stending riesce a mantenere la posizione eretta (con sostegno) e a camminare con un deambulatore.

È continente, non è autonomo nell'alimentazione, non riesce a comprendere messaggi verbali neanche molto semplici, si distrae molto facilmente ma si fa coinvolgere velocemente in semplici giochi di gruppo o canzoni.

Il trattamento per lui ha riguardato soprattutto il recupero della stazione eretta e sull'addestramento all'uso del deambulatore. Inoltre abbiamo cercato di migliorarne le competenze relazionali e le capacità attentive ma con risultati più scarsi.

### **Gloria**

Gloria ha 10 anni, è incontinente, non mangia da sola, ha una forte ipertonìa dei muscoli anteriori del tronco e dei flessori d'anca tale che la sua postura spontanea è seduta con le gambe estese e in completa flessione del tronco. Ha un forte nistagmo.

La bambina non è affatto interessata all'ambiente o agli altri bambini, non si fa coinvolgere neanche in giochi molto semplici, non parla. Non sembra avere comprensione di nessun tipo di messaggio verbale.

Il nostro obiettivo riabilitativo era quello di allentare la tensione dei muscoli addominali e rinforzare gli estensori del tronco per permetterle un maggior controllo della posizione seduta anche se non sufficiente a consentirle di mantenerla autonomamente. Purtroppo non è stato possibile trattare la bambina in modo continuativo perché non ha frequentato il centro regolarmente dopo aver contratto la Malaria.

### **Sariffa**

Sariffa ha 22 anni, ha una grave insufficienza mentale, è continente e autonoma nell'alimentazione e nella vestizione. Ha una lieve ipertonìa generalizzata ma riesce a camminare per brevi tratti con il deambulatore e tra le parallele senza l'aiuto di operatori.

Ha imparato a svolgere qualche attività della vita quotidiana come lavare i panni.

Riesce a parlare ma produce solamente messaggi molto semplici, è abbastanza interessata all'ambiente che la circonda e si fa coinvolgere volentieri in quasi tutte le attività che le vengono proposte.

L'obiettivo di trattamento che siamo riuscite a raggiungere con lei è stato di cercare di aumentare le sue autonomie e di insegnarle a svolgere qualche altro semplice compito, in modo da impegnarla in qualche attività durante le giornate che trascorre al centro.

### **Zulfa**

Zulfa ha 5 anni ha un forte ipertono estensorio sia agli arti superiori che inferiori. Ha un buon controllo del capo ma non riesce a mantenere da sola la posizione seduta.

È incontinente e non è autonoma nell'alimentazione.

È scarsamente interessata all'ambiente e agli altri bambini, non gioca spontaneamente ma con la mediazione dell'adulto può divertirsi in giochi molto semplici e non di gruppo. Riconosce chi l'accudisce, non parla ma comunica disagio attraverso il pianto che spesso risulta inconsolabile.

Dato che Zulfa vive presso una casa famiglia di volontari Italiani che possono occuparsi di lei, e dato il quadro abbastanza grave, in nostro intervento si è concentrato sull'addestramento del caregiver per migliorarne l'assistenza e su come svolgere un trattamento di mantenimento per prevenire le complicanze secondarie.

### **Betta**

Ha 8 anni, non ha evidenti deficit motori ma ha una grave insufficienza mentale, non parla e ripete solamente parole senza alcun senso, non è continente, è indipendente nell'alimentazione.

Sembra essere molto interessata agli adulti, molto meno all'ambiente che la circonda, non gioca spontaneamente, solamente con la mediazione dell'adulto riesce a fare giochi molto semplici come

mettere gli oggetti in un cesto, si distrae molto facilmente e dopo poco tempo getta via qualunque oggetto le si porga. Non ha alcuna propensione a seguire le regole di nessun gioco o semplici attività della vita quotidiana.

Con Betta volevamo lavorare sull'aspetto relazionale, cercando di coinvolgerla in giochi con altri bambini e di farle rispettare le regole dei giochi stessi ma non abbiamo ottenuto risultati rilevanti.

### **Happy**

È una bambina di 8 anni, arrivata al centro con una forte denutrizione. Ha evidenti deficit neurologici e motori che non sappiamo se siano precedenti alla denutrizione. La bambina ha un pattern deambulatorio alterato, infatti cammina con base di appoggio molto allargata, non c'è pendolarismo degli arti superiori che invece si trovano in posizione di guardia media. Ha un equilibrio molto scarso in piedi.

Non è continente e non è autonoma nell'alimentazione, non parla.

Non gioca e non sembra interessata all'ambiente, l'unica richiesta non verbale che pone agli adulti è quella di tenerla in braccio.

A causa della forte debilitazione in cui si trova non è una bambina affatto vivace, tende ad addormentarsi molto facilmente in vari momenti della giornata.

L'obiettivo riabilitativo che siamo riuscite a raggiungere con happy è stato quello di ottenere maggior equilibrio in posizione eretta e durante il cammino, inoltre dal nostro arrivo, la bambina non si addormenta più e sorride più spesso ma continua a non giocare ne con gli adulti ne con gli altri bambini.

## COLLABORAZIONE CON NEMA CRAFT

Durante la nostra permanenza presso il centro ci siamo informate sulla presenza di eventuali altre strutture che si occupassero di disabilità. Siamo venuti così a conoscenza del Nema Craft una struttura che si trova in città dove è presente un fisioterapista locale affiancato da un fisioterapista volontario inglese.

In realtà questo centro è più conosciuto per avere un negozio di oggettistica e tessuti fatti da persone disabili e per la gestione di un ristorante da persone non udenti che per la palestra di riabilitazione.

I contatti con la terapeuta locale e il terapeuta volontario sono iniziati a causa di un bambino che la madre aveva portato da sperando che le dicessimo che lo avremmo tenuto al centro, il bimbo ha 5 anni ma rispetto ai bimbi che avevamo al centro era molto più abile, era un po' incerto nel cammino ma riusciva a camminare per qualche metro da solo, e non aveva grossi problemi nel cammino su una superficie regolare, con una mano tenuta dalla madre o da un operatori, anche per tratti più lunghi. Inoltre era continente e aveva discrete capacità relazionali e comprendeva ordini anche un po' più complessi.

Per queste ragioni spiegammo alla madre che per il suo bambino sarebbe stato molto meglio poter essere inserito in una scuola o in un asilo dove avrebbe avuto la possibilità di relazionarsi con altri bambini e svolgere attività ludiche che avrebbero potuto migliorarne l'equilibrio in piedi, ci eravamo anche offerte di vedere il bambino 2 o 3 volte a settimana per circa un ora dopo l'orario della scuola per sottoporlo ad un trattamento intensivo fino a che stavamo ad Iringa e vedere così se fosse migliorato.

La madre era d'accordo ma ci spiegò che nessuna struttura pubblica nella zona (scuola o asilo) aveva accettato suo figlio a causa

della disabilità che egli aveva e che non aveva la possibilità di pagare una retta per una struttura privata.

Bruna allora si era offerta di cercare lei un posto per il bambino e se ci fosse stata da pagare una retta si sarebbe accollata lei le spese.

In pochi giorni trovammo un asilo gestito dalle suore che avrebbe accolto il bimbo, ma ci rendemmo conto che l'orario dell'asilo non ci avrebbe permesso di rispettare l'accordo con la madre di vedere il bambino 2-3 volte a settimana, infatti la palestra era occupata dagli altri bambini nelle ore in cui Jolam era libero dagli impegni scolastici.

Per questo motivo pensammo al nema craft, forse loro avrebbero potuto trovare degli spazi per trattarlo in quella fascia oraria.

Andammo quello stesso pomeriggio nella palestra del nema craft e ci venne detto che loro avevano la possibilità di seguire Jolam, parlando ci chiesero come mai la madre era venuta da noi, noi spiegammo loro che avevamo un centro in cui ospitavamo bambini disabili che non potevano permettersi di pagare la riabilitazione al nema craft o che non riuscivano a raggiungere la città (quasi nessuno dei bimbi del centro riusciva a camminare per cui per raggiungere in nema craft le madri avrebbero dovuto trasportarli in braccio, questo è possibile fino a che i bambini sono piccoli, quando diventano troppo grandi e più pesanti le madri possono trasportarli solo per brevi tratti). Il centro nyumba-ali infatti mette a disposizione un pulmino che ogni mattina va a prendere ogni bambino nella propria abitazione e lo riporta a casa ogni pomeriggio.

Il fisioterapista si dimostrò subito molto interessato al centro e ci chiese se sarebbe potuto venire a visitarlo nei giorni successivi, Brunna non aveva certo alcun tipo di problema per cui accettò.

Qualche giorno dopo arrivarono il volontario e la terapeuta locale a vedere i bimbi e noi proponemmo loro una collaborazione, infatti una volta partite noi non ci sarebbe più stato nessun fisioterapista a controllare i bimbi, avevamo lasciato dei programmi personalizzati per ogni bimbo con esercizi semplici che avrebbero dovuto far fare loro, ma nel caso in cui i bimbi avessero subito qualche variazione, le dade non avevano ricevuto la preparazione sufficiente a discriminare il cambiamento e a scegliere un nuovo esercizio in base al cambiamento che c'era stato. Per questa ragione proponemmo loro di venire al centro 2 volte al mese, una volta per ogni gruppo di bambini, per fare un follow-up e dare nuove indicazioni alle dade, se fosse stato necessario.

I due fisioterapisti si dimostrarono entusiasti e addirittura si proposero di venire 2 volte a settimana per ogni gruppo a trattare i bambini, gratuitamente, infatti ci spiegarono che durante la mattinata erano molto liberi, non c'era niente da fare al Nema Craft, lavoravano solo di pomeriggio e con gli adulti per cui non avrebbero chiesto nessuna retribuzione a Bruna perché sarebbero venuti durante l'orario di lavoro del Nema Craft.

Chiaramente ci sentimmo tutti quanti molto sollevati perché finalmente i nostri bambini sarebbero stati seguiti in maniera più assidua, da strutture del territorio e da personale competente.

## **CREAZIONE DI UNO SPAZIO WEB PER LA COLLABORAZIONE A DISTANZA CON ESPERTI**

Stando ad Iringa abbiamo anche notato quanto può risultare difficile rintracciare un medico per non parlare delle visite specialistiche, per cui abbiamo pensato che avrebbe potuto rivelarsi molto utile la creazione di un gruppo di esperti che sostenesse dall'Italia il centro diurno.



Del gruppo fanno parte 5 fisioterapisti, una pediatra, una neuropsichiatra infantile e una logopedista.

Inizialmente questo aveva lo scopo di fornire delle indicazioni di carattere generale su come accudire meglio ogni bambino nuovo che arrivava al centro nel periodo in cui non erano presenti fisioterapisti volontari ma data la collaborazione con il nema craft la "missione del gruppo" ha uno scopo più specialistico. Infatti essendoci già un fisioterapista che può valutare i bimbi il gruppo può assumere un ruolo di consulto infatti può essere particolarmente nel caso arrivino bambini senza diagnosi (per avere un'idea generale del tipo di patologia) oppure nel caso in cui si presentino delle modificazioni repentine del quadro generale.

Il gruppo è coordinato attraverso una mailing list e un sito internet dove vengono caricati i video dei bambini, sui quali si vogliono richiedere dei pareri, protetti da password.

Ogni volta che da Iringa viene caricato un video in rete parte una mail destinata a tutti i membri della mailing list che avvisa della presenza del video sul sito, ogni membro ha la propria password con la quale accede e può così visionare il video.

A questo punto ogni membro se ha qualche indicazione o parere da dare manda una mail alla fisioterapista che cura la mailing list la quale riordina tutti pareri che le pervengono e manda una mail a Bruna con un riassunto chiaro e riorganizzato delle varie risposte di ogni membro in base al dubbio espresso dal fisioterapista di Iringa mittente del video.

## CONCLUSIONI

Come possiamo vedere facendo un confronto tra i punteggi dei bambini che sono stati valutati 2 volte a distanza di due mesi con lo stesso strumento ci sono per alcuni notevoli differenze, per altri non sembra esserci nessun cambiamento significativo mentre per altri ancora sembra esserci stato addirittura un peggioramento.

Ritengo importante precisare che solo le ultime valutazioni sono state somministrate dalle 2 dade. Infatti la prima l'abbiamo somministrata noi chiedendo la loro partecipazione ma attribuendo noi i punteggi, mentre la seconda è stata svolta da loro in completa autonomia, è vero che sono state addestrate in questo periodo alla somministrazione di tale strumento attraverso esercitazioni pratiche (ogni mattina prendevamo un bambino e chiedevamo loro di sottoporlo alla GMFM21 osservando come la svolgevano e restando a loro disposizione per eventuali chiarimenti) ma si dovrebbe tenere conto che per personale non specializzato potrebbe essere difficile attribuire un punteggio che preveda una gamma così ampia di sfumature (il punteggio della versione a 21 item è rimasto uguale all'originale per cui l'operatore deve dare un punteggio alle abilità del bambino che vada da 0 a 3).

Per questi motivi ritengo che si debbano tener presenti almeno 3 fattori importanti per fare una giusta analisi di questi dati:

- **Differenza interoperatore:** L'attribuzione di un punteggio per tutti gli strumenti di misura dipende in parte dalla discrezione

dell'operatore, dalla sua esperienza nell'uso di tale strumento e dai suoi standard di riferimento;

- Nel periodo tra una valutazione e l'altra questi bambini sono stati da noi sottoposti ad un **trattamento riabilitativo intensivo**, mentre nel periodo precedente molti di loro non avevano mai subito un trattamento fisioterapico; per questa ragione alcuni di loro possono aver subito importanti modificazioni;
- Inoltre trattandosi di bambini si dovrebbe tener conto che essendo questo strumento particolarmente agile da somministrare la valutazione richiede un tempo molto contenuto e si possono registrare delle variazioni anche in base al momento in cui questa viene somministrata al piccolo paziente oppure può accadere che il bambino abbia un piccolo malessere nel giorno della valutazione per cui può sembrare che ci sia stato un peggioramento ma può darsi semplicemente che in quel momento il **bambino sia meno collaborativo**.

Per quanto riguarda il corso che è stato fatto alle due dade ritengo che anche se i contenuti possono essere giudicati molto semplici e certamente non sufficienti a rendere le due dade adeguatamente preparate a somministrare un trattamento riabilitativo (per farlo dovrebbero essere in grado di discriminare le varie controindicazioni e gli effetti di ciò che vanno a mettere in pratica e adattare ciò che fanno agli obiettivi che dovrebbero essere in grado di porsi per ogni bambino), il corso certo non aveva la pretesa di formare personale così competente o specializzato. Il nostro corso si proponeva invece come obiettivo quello di rendere le dade coscienti del fatto che è vero che questi bambini hanno molte difficoltà ma che bastano pochi accorgimenti e le

dovute attenzioni per migliorare notevolmente le loro condizioni di vita. Inoltre il nostro intervento si è incentrato sul principio fondante della riabilitazione su base comunitaria che vorrebbe garantire prestazioni di livello basale a tutti anziché prestazioni molto specializzate per pochi privilegiati.

Inoltre la collaborazione con il Nema Craft speriamo che ci aiuti a portare queste realtà assistenziali più vicino alla gente, ritengo che per le basi culturali e per il forte pregiudizio che queste popolazioni hanno nei confronti dei disabili, il fatto che ci sia una realtà locale, con personale locale che si occupa di bambini o adulti con questo problema possa portare, con il tempo, a un cambiamento nel ruolo che il disabile occupa nella società e magari ad un miglioramento della loro qualità di vita.

## ALLEGATO 1

### TEST INGRESSO IRINGA

- 1) Quale parte del corpo dà il comando al movimento?  
a) Muscoli b) Ossa c) Cervello
- 2) Quale parte del corpo sostiene il corpo stesso?  
a) Muscoli b) Ossa c) Cervello
- 3) Un'articolazione quale parti del corpo unisce?  
a) Un osso e un muscolo b) 2 ossa c) Un osso e un tendine
- 4) Una lesione del cervello può provocare:  
a) Movimenti involontari b) Fratture c) Febbre
- 5) Se un bambino non si muove affatto è possibile che questo derivi da un danno al cervello?  
a) Sì b) No
- 6) Se un bambino non riesce a parlare può essere dovuto ad un danno cerebrale?  
a) Sì b) No
- 7) Quali di queste cose faresti ad un bambino che ha subito danni al cervello?  
a) Farlo dormire molto b) Giocare con lui e fargli fare esercizi  
c) Lasciarlo da solo d) Accudirlo con amore  
e) Coinvolgerlo nelle attività
- 8) Il danno cerebrale può guarire completamente?  
a) Sì b) No
- 9) Secondo te i giochi devono essere sempre gli stessi?  
a) Sì b) No
- 10) Quale gioco sceglieresti per favorire lo sviluppo di un bambino disabile?  
a) Un gioco molto facile che già sa fare b) Un gioco molto difficile  
c) Un gioco che il bambino sa fare in parte ma non bene

11) Cosa può fare la famiglia per favorire lo sviluppo del bambino disabile?

---

---

## ALLEGATO 2

### IL CORSO ALLE DADE

#### INTRODUZIONE

Questo centro è un posto dove i bambini disabili possono vivere meglio.

Non è un centro di riabilitazione quindi le persone che lavorano qui non sono fisioterapisti ma persone che devono fare molte cose.

Chi lavora qui deve lavorare come un piccolo fisioterapista, un piccolo insegnante e una piccola mamma.

Il vostro lavoro è molto importante per questi bambini perché per loro è l'unica possibilità per vivere meglio.

Questo corso vuole essere un aiuto per voi, vogliamo aiutarvi in questo difficile lavoro.

Voi lavorate molto bene e siete brave persone, così noi pensiamo che sia possibile lavorare insieme oggi per lavorare meglio domani!

#### CONCETTO DI PROGRESSIONE DELL'ESECIZIO SECONDO LO SCHEMA EVOLUTIVO

Ogni bambino sviluppa le sue capacità seguendo delle tappe ad esempio per imparare a camminare il bambino deve imparare a : controllare i movimenti della testa, rotolare, stare seduti, gattonare, stare in piedi e camminare. Non si può camminare se non si riesce a stare seduti.

Nel bambino disabile questo sviluppo si è fermato. **Bisogna cominciare da quel punto per arrivare alla tappa successiva.** Un bambino molto grave si ferma alle prime tappe come un bambino di pochi mesi.

La giornata in un centro per disabili, come questo, è organizzata per fare esercizi per il movimento e giochi (come il ballo , la palla o il memory..) per sviluppare tutte le capacità del bambino.

L'esercizio e il gioco servono per imparare qualcosa che non si sa fare bene e per imparare qualcosa in più.

Gli esercizi ed i giochi devono essere:

- di giusta difficoltà (né troppo facili né troppo difficili)
- interessanti e divertenti

## IL GIOCO

- Il gioco serve al bambino per sviluppare tutte le sue capacità;
- fa stare bene insieme, si ride e ci si diverte;
- non fa sentire soli, i bambini amano stare insieme;
- richiede impegno, attenzione e concentrazione;
- richiede movimento.

Il gioco è il miglior modo per far imparare il bambino  
**OGNI ATTIVITA' PUO' DIVENTARE UN GIOCO**

### Esempi:

**gioco divertente:** se mi fanno allenare per giocare a football, che non mi piace e non mi diverte non imparerò mai. Se vado a scuola di ballo, che mi diverte ed è stata sempre la mia passione fin da bambina, imparerò presto anche se non diventerò una ballerina.

**Gioco adeguato alle capacità di ogni bambino: nè troppo facile nè troppo difficile.** Le capacità sono sia fisiche che mentali ed entrambe sono ugualmente importanti.

Capacità mentale: se facciamo giocare a memory un bambino molto piccolo (come Christian) non ci riuscirà, perché non ne ha le capacità. Ogni bambino disabile ha una età mentale che non è quella reale. Così Betta pur avendo ..... anni non sa giocare a memory proprio come Cristian. Infatti Betta ha una età mentale di 6 - 7 mesi.

Sarebbe utile per Lucy giocare a memory? Ci faresti giocare Elia?

Capacità fisiche: ad un bambino piccolo come Christian, che non sta in piedi, non gli chiedo di dare un calcio al pallone. Lo posso chiedere a Lucy? Faresti fare le costruzioni a Stevin? Ed a Peter?

OGNI BAMBINO E' DIVERSO e quello che è facile o difficile per un bambino non lo è per un altro; allo stesso modo quello che è interessante e divertente per uno non lo è per un altro.

### COME FARE?

- ADATTARE il gioco al bambino (gioco con la palla: con le mani per Elia, con i piedi per Zahwadi, con una mano sola mano per Peter)
- AIUTARE il bambino (durante una canzone aiutare Lucy a battere le mani)
- FARE GRUPPI di bambini con stesse capacità menali



Es: memory per Peter, Priva, Elia, Zawadi

Es: giocare con un pupazzo o a mettere dentro e fuori oggetti da un cesto per Betta, Lucy, Happy

- FARE GIOCHI PER TUTTI cioè giochi che ognuno può fare in modo diverso:

es: fare una canzone tutti in cerchio (chi si diverte battendo le mani, chi ascoltando la musica, chi ballando, ecc.)

es: raccontare una favola tutti in cerchio mostrando le figure (chi si diverte per la storia, chi guardando le figure, chi solo per stare insieme agli altri).

## L'ESERCIZIO

L'esercizio è una attività motoria. E' qualcosa di più specifico per ogni bambino che viene svolto nel tempo a lui dedicato. L'esercizio viene consigliato da personale specializzato (come medici e fisioterapisti) che da una indicazione generale, ma spetta a chi la esegue metterla in pratica nel modo migliore per quel bambino e quindi ADATTARLO ALLE SUE CAPACITA'.

L'esercizio deve essere il più divertente possibile, quasi un gioco, così il bambino:

- si impegnerà di più
- lo ripeterà volentieri
- non si distrarrà facilmente

e quindi RIUSCIRA' A FARLO MEGLIO E AVRA' PIU' RISULTATI.

Es: per imparare a leggere ogni bambino deve esercitarsi molto. Se la maestra lo fa esercitare sulla "Bibbia" il bambino non riuscirà ad imparare nulla e dopo un po' smetterà di provarci.

Se gli fa vedere solo delle figure, ugualmente non imparerà a leggere.

Se invece gli farà leggere delle semplici paroline, imparerà piano piano a leggere.

Es: se un bambino deve fare esercizi per migliorare il movimento del capo, non posso dirgli "gira a dx e a sin" perché il bambino dopo due o tre volte smetterà di farlo. Se gli faccio vedere un pupazzo che si muove a dx o a sin lui lo farà meglio e per più tempo.

E' importante infatti che l'esercizio venga RIPETUTO.

Es. se devo fare una gara di corsa, non posso allenarmi solo un giorno.

## TEST PER VALUTARE I BAMBINI DISABILI

Il Test è un mezzo semplice per poter osservare un bambino disabile.

Serve per:

1. DESCRIVERE LE CAPACITA' del bambino (quello che sa fare, sa fare in parte e non sa fare) sia mentali che fisiche
2. SCEGLIERE LE ATTIVITA' da fare con il bambino
3. VERIFICARE se c'è stato un miglioramento a distanza di tempo

### 1) Descrivere le capacità

Un test è fatto da una serie di domande alle quali si deve rispondere attribuendo un punteggio. Ci sono molti test per i bambini disabili ed ognuno valuta alcuni aspetti.

Il test che vi proponiamo è la Gross Motor 27. Questo test serve per valutare le capacità fisiche dando un punteggio da 0 a 3 per ogni risposta:

- 0 = il bambino non fa per niente l'attività
- 1 = il bambino prova a svolgere l'attività
- 2 = il bambino riesce in parte ad eseguire l'attività
- 3 = il bambino completa l'attività

### 2) Scegliere le attività

In base al tipo di risposta, si capisce cosa il bambino sa fare bene, in parte o affatto. Queste informazioni sono utili per scegliere le attività da fare, infatti se vediamo che un bambino non riesce a fare bene un movimento potremmo proporgli dei giochi o degli esercizi in cui si deve fare quel movimento in modo da esercitare il bambino a svolgerlo meglio.

### 3) Verificare il miglioramento

Il test viene ripetuto a distanza di tempo per vedere se il bambino ha un punteggio più alto e quindi ha imparato a fare meglio le attività. E questo vuol dire che quello che si è fatto, va bene.

Se il punteggio è invariato vuol dire che le attività che si sono proposte non vanno bene oppure che il bambino non può migliorare.

MENTAL DEVELOPMENT	Average age skills begin	3 months	6 months	9 months	1 year	2 years	3 years	5 years	What to do if a child is behind
Communication and language	cries when wet or hungry	coos when comfortable	makes simple sounds	uses certain sounds for different things	begins to use simple words	begins to use words together	uses simple sentences	Speak and sing often to child. If needed, develop alternatives to speech (p. 313).	
Social Behavior	smiles when smiled at	smiles when mother	begins to understand and respond to "NO!"	begins to do simple things when asked	likes to be praised after completing simple tasks	interacts with both adults and children	helps with simple work	Consider trying behavioral approach to social behavior (see p. 349).	
Self-care	sucks breast	takes everything to mouth	chews solid food	drinks alone from glass	takes off simple clothes	toilet trained	bathes and dresses	Encourage child to help self if possible. Use behavioral approach to learning (see p. 350).	
Attention and interest	smiles when smiled at	brief interest in toys and sounds	develops strong attachments to caretakers	takes longer interest in toys and activities	sorts different objects	builds playthings with several pieces	Early stimulation activities (see Chapter 35). Provide toys and "fun" objects.		
Play	grasps things placed in hand	plays with own body	begins to enjoy first social games (peek-a-boo)	imitates and copies people	begins to play with other children	plays independently with children and toys	Guided play, lots of stimulation and interaction with other children.		
Intelligence and learning	cries when hungry or uncomfortable	recognizes mother	recognizes several people	looks for toys that fall out of sight	copies simple actions	points to things when asked	follows simple instructions	Early stimulation (p. 316). Lots of toys, talk, and step-by-step training.	

PHYSICAL DEVELOPMENT	Average age skills begin	3 months	6 months	9 months	1 year	2 years	3 years	5 years	What to do if a child is behind
Head and trunk control	lifts head part way up	holds head up briefly	holds head up high and well	holds head up well when lifted	moves and holds head easily in all directions				Activities to improve head and trunk control (see p. 302).
Rolling		rolls belly to back	rolls back to belly	rolls over and over easily in play	twists and moves easily while sitting				Activities to develop rolling and twisting (see p. 304).
Sitting		sits only with full support	sits with some support	begins to sit without support	walks	runs	walks easily back and forward	hops on one foot	Work on sitting. Special seating if needed (p. 308).
Crawling and walking		begins to creep	scoots or crawls	pulls to standing	takes steps	walks	can walk on tiptoe and on heels	walks backward	Activities to improve balance (see p. 306).
Arm and hand control	grips finger	begins to reach towards objects	reaches and grasps with whole hand	passes object from one hand to other	grasps with thumb and forefinger	easily moves fingers back and forth from nose to moving object	throws and catches ball		Eye-hand activities. Use toys and games to develop hand and finger control (see p. 305).
Seeing	follows close object with eyes	enjoys bright colors/shapes	recognizes different faces	eyes focus on far object	looks at small things/pictures	sees small shapes clearly at 6 meters (see p. 453 for test).			Have eyes checked (see p. 452). If poor, see Chapter 30.
Hearing	moves or cries at a loud noise	turns head to sounds	responds to mother's voice	enjoys rhythmic music	understands simple words	hears clearly and understands most simple language			Have hearing checked. If poor, see Chapter 31.

## BIBLIOGRAFIA

Russell DJ, Rosenbaum PL, Cadman dt, et al (1989). The Gross Motor Function Measure: a means to evaluate the effects of physical therapy. *Dev Med Child Neurol* 31:341-352.

Russell DJ, Avery LM, Rosenbaum PL, et al (2000). Improved Scaling of the Gross Motor Function Measure for Children With Cerebral Palsy: Evidence of Reliability and Validity. *Phys Ther* 80:873-885.

Werner D (1994). *Disabled Village Children*. PB The Hesperian Foundation.

Werner D (2002). *Nothing About Us Without Us*. Ed. Health Wrights.

Populin E(1993) *Promoting the Development of Uoung Children with Cerbral Palsy*, WHO Geneve, World Federation of Occupational Therapists.

Grifo G e Ortali F (2007). *Manuale di formazione sui diritti umani delle persone con disabilità*.

The United Republic of Tanzania (1982). *The disabled person (employment) act*.

The United Republic of Tanzania(1982). *The disabled persons (care and Maintenance) act*.

Helander E., Goerdt A., Mrendis P., Nelson G. *Training in the Community for People with Disabilities*. ONU.

OMS, ILO, UNESCO, CBR (2004). *A Strategy for Rehabilitation, Equalization of Opportunities, Poverty Reduction and Social Inclusion of People with Disabilities - Joint Position Paper*.

OMS (1994). *Community based rehabilitation and the Health Care Referral Services. A guide for programme managers*.

OMS (2004). 2<sup>nd</sup> Meeting Report on the development of guidelines for Community Based Rehabilitation (CBR) programmes. 1st and 2nd November 2004, Geneva, Switzerland.

OMS, (2005). 3<sup>rd</sup> Meeting Report on the development of guidelines for Community Based Rehabilitation (25th and 27th July 2005, Geneva, Switzerland)

PNUD/ UNOPS, Cooperazione italiana (1997). La cooperazione decentrata allo sviluppo umano in campo multilaterale.

OMS (1997). WHO International Classification of impairments, activities and participation. Geneva, Switzerland.

Giannoni P e Zerbino L (2000). Fuori Schema. Ed. Springer.

Diamant RB. Positioning for play home activities for parents of Young Children .

Gruppo Italiano per la Paralisi Cerebrale Infantile (2000). Manifesto per la riabilitazione del bambino. *Giornale Italiano di Medicina Riabilitativa* 14(4):14-15.

Siti Web:

<http://www.aifo.it>

<http://www.unimondo.org>

<http://www.fisioterapistisenzafrontiere.org>

<http://www.nyumba-ali.org>

<http://www.wikipedia.com> (enciclopedia libera)

## RINGRAZIAMENTI

Si ringraziano le fisioterapiste Elena Melis, Donata barale e Mariangela Marchettini che hanno fornito un importante contributo allo svolgimento di questa tesi;

Bruna, Lucio, Ageni, Mage, Viki e Valeria per aver reso possibile questa esperienza e per aver rallegrato il nostro soggiorno "Africano";

Chiaraluna Orsi, ideale compagna di viaggio;

Andreea, Fabiano, Vincenzo, Matteo e Gabriele che hanno saputo rallegrare molti momenti della mio percorso universitario;

La mia famiglia, i miei nonni e tutti coloro che mi hanno sempre incoraggiata e sostenuta.