



Università degli Studi di Padova

FACOLTA' DI MEDICINA E CHIRURGIA
CORSO DI LAUREA IN FISIOTERAPIA
PRESIDENTE: Ch.mo Prof. Claudio Ferraro

TESI DI LAUREA

IL FISIOTERAPISTA PER LA COOPERAZIONE INTERNAZIONALE: DALLA FORMAZIONE UNIVERSITARIA ALL'ESPERIENZA

RELATORE: Dott.sa Tiziana Risso
CORRELATORE: Ft. Serena Pizzato

LAUREANDA: Laura Sito

ANNO ACCADEMICO 2009-2010

*Non giudicare
ciascun giorno
in base al raccolto
che hai ottenuto,
ma dai semi
che hai piantato.*

Robert Louis Stevenson

INDICE

RIASSUNTO	pag.1
INTRODUZIONE	pag.3
CAP.1 - COMPETENZE PROFESSIONALI DEL FISIOTERAPISTA	pag.4
CAP.2 - PROBLEMA: QUALI COMPETENZE PER OPERARE IN UN PAESE IN VIA DI SVILUPPO?	pag.7
CAP.3 - IPOTESI: APRIRSI AL NUOVO	pag.8
3.1 LA RIABILITAZIONE SU BASE COMUNITARIA.....	pag.8
3.2 L'APPROCCIO ALL'INTERVENTO SANITARIO IN UN PAESE IN VIA DI SVILUPPO PER PREPARARSI ALLA PARTENZA.....	pag.11
3.2.1 <i>Studio del territorio</i>	pag.12
3.2.2 <i>Caratteristiche culturali e sociali della popolazione</i>	pag.13
3.2.3 <i>La famiglia: ruoli e comportamenti</i>	pag.14
3.2.4 <i>La dinamica dell'educazione sociale e scolastica</i>	pag.14
CAP.4 - L'ESPERIENZA IN TANZANIA	pag.16
4.1 ANALISI DEL CONTESTO SOCIO-AMBIENTALE DELLA TANZANIA.....	pag.16
4.1.1 <i>Inquadramento socio-politico della Tanzania</i>	pag.16
4.1.2 <i>Situazione sanitaria nella regione di Iringa</i>	pag.18
4.1.3 <i>Concezione della disabilità in Tanzania</i>	pag.21
4.1.4 <i>Situazione socio-famigliare del b.no disabile in Tanzania</i>	pag.21
4.1.5 <i>Istruzione e formazione di persone con disabilità</i>	pag.23
4.2 IL PROGETTO NYUMBA-ALI.....	pag.24
4.2.1 <i>Nyumba-Ali Onlus</i>	pag.24
4.2.2 <i>Il gruppo di sostegno ai genitori</i>	pag.24
4.2.3 <i>Il corso di formazione</i>	pag.25
4.2.4 <i>Il reperimento di ausili ed ortesi</i>	pag.26
4.2.5 <i>L'intervento presso Nyumba-Ali</i>	pag.26
DISCUSSIONE	pag.33
CONCLUSIONI	pag.41
BIBLIOGRAFIA	pag.43
ALLEGATI	
1. SCHEDA DI VALUTAZIONE DEL BAMBINO.....	pag.47
2. QUESTIONARIO PER LE MAMME.....	pag.50

RIASSUNTO

A partire dalla considerazione delle competenze del fisioterapista definite dal Profilo Professionale e acquisite attraverso il percorso di formazione universitaria, ci si interroga su quali siano le competenze indispensabili al neo-laureato per prestare il proprio operato in un Paese in Via di Sviluppo e in che modo debbano essere integrate con precedenti convinzioni, entrando in un nuovo contesto così differente dal nostro.

La riflessione evidenzia l'importanza di conoscere il contesto ambientale e socio-economico del Paese ma soprattutto di considerare gli aspetti culturali, legati alla realtà locale, che contribuiscono a determinare la situazione sanitaria di una popolazione, definendo la concezione di disabilità e incidendo inevitabilmente sul percorso riabilitativo. Si rende perciò indispensabile acquisire una visione della Riabilitazione su Base Comunitaria (RBC).

É inoltre l'esperienza sul campo, sommata alla conoscenza teorica dell'ambiente, a conferire l'abilità di sfruttare le competenze già possedute e l'elasticità di abbandonarle o adattarle qualora necessario.

La modalità con cui è stata sperimentata tale ipotesi è l'esperienza lavorativa condotta per tre mesi in un centro riabilitativo in Tanzania.

La conoscenza del contesto socio-politico della Tanzania, della situazione sanitaria e delle concezioni di disabilità e cura del malato, insieme all'attuazione di un intervento riabilitativo in favore di bambini disabili (prevalentemente affetti da PCI) hanno consentito di valutare criticamente le competenze di partenza, valorizzando le capacità utili ad affrontare la situazione locale ed accantonando nozioni e approcci non adeguati.

Si afferma quindi la validità della RBC, ribadendo come la riabilitazione debba attuarsi dove la persona vive e non solo all'interno di strutture sanitarie: l'intervento deve essere accessibile a tutti e attuato in una chiave adeguata alle risorse della comunità e con la partecipazione dell'individuo e della famiglia alla soluzione e/o gestione dei problemi. In questo senso, riabilitare significa favorire l'integrazione sociale di una persona con disabilità, significa dare la possibilità di accrescere la propria autonomia ed in quest'ottica assume particolare valore l'uso della classificazione ICF, sia come mezzo di comunicazione tra operatori di diversa origine, sia come strumento per la riabilitazione sociale.

Si conclude dunque affermando la necessità di mantenere un atteggiamento di apertura e rispetto della società oggetto di studio, programmare adeguatamente il progetto che si

vuole condurre, nonché adeguare la metodologia adottata in riabilitazione al contesto, a fronte di una riscoperta del valore dell'individuo.

INTRODUZIONE

Questa tesi nasce grazie all'esperienza effettuata nel periodo compreso tra ottobre e gennaio 2011 ad Iringa, Tanzania, presso l'associazione Nyumba-Ali che dal 2007 si impegna nella presa in carico di bambini e ragazzi disabili.

L'idea di partire per l'Africa come volontaria ha avuto origine dalla riflessione sul tema della disabilità e dall'interesse particolare alla conoscenza di culture diverse.

Tale esperienza ha incluso un periodo di trattamento diretto dei bambini con PCI frequentanti un centro diurno, due settimane di corso di formazione del personale locale e una settimana di visita ai progetti del Comprehensive Community Based Rehabilitation in Tanzania (CCBRT) di Moshi.

L'interrogativo da cui scaturisce questa tesi è capire se le competenze acquisite durante gli studi universitari offrano al fisioterapista la capacità di operare anche in realtà molto diverse da quella di origine, se e come esse possano integrarsi con nuove conoscenze affinché siano utili per altre esperienze di cooperazione.

Essendo il bambino un'entità inscindibile dal suo contesto, prima di partire, il primo passo è stato considerare la situazione socio-ambientale e sanitaria del Paese, in particolare della regione di Iringa, nonché contattare un'importantissima realtà riabilitativa con sede a Dar Es Salaam e che opera anche a Moshi, secondo la riabilitazione su Base Comunitaria: il CCBRT.

La collaborazione con Nyumba-Ali si è concretizzata poi sul campo nel trattamento dei bambini affetti da PCI, nella supervisione del personale locale, nell'organizzazione di incontri periodici con i genitori dei bambini disabili, cui è anche stato sottoposto un questionario, e infine nella creazione di una cartella valutativa per ogni bambino, utilizzabile come strumento di continuità terapeutica tra operatori.

L'esperienza descritta vuole sottolineare come solo il concreto inserimento in un contesto e la capacità di staccarsi da ideali tipici della società occidentale possano permettere al fisioterapista di comprendere quali siano i reali bisogni della popolazione locale e di intervenire adeguatamente in favore di questa.

CAPITOLO 1 - LE COMPETENZE PROFESSIONALI DEL FISIOTERAPISTA

Al termine del Corso di Laurea in Fisioterapia, lo studente deve raggiungere le competenze relative al profilo professionale identificato con provvedimento della competente autorità ministeriale.¹

L'acquisizione delle abilità professionali avviene attraverso una formazione teorica e pratica attuata durante i tre anni di studi universitari, al termine dei quali lo studente possiederà le necessarie competenze e la loro spendibilità nell'ambiente di lavoro.

Particolare rilievo, come parte integrante e qualificante della formazione professionale, riveste l'attività formativa pratica e di tirocinio clinico svolto nei diversi contesti in cui la professione viene esercitata, coordinata da un docente appartenente al più elevato livello formativo previsto per ciascun profilo professionale e corrispondente alle norme definite a livello europeo ove esistenti.

I laureati in Fisioterapia, ai sensi del D.M. del Ministero della sanità 14 settembre 1994, n. 741, devono raggiungere le seguenti competenze professionali:

- svolgere, in via autonoma o in collaborazione con altre figure sanitarie, interventi di prevenzione, cura e riabilitazione nelle aree della motricità, delle funzioni corticali superiori, e di quelle viscerali, a seguito di eventi patologici, a varia eziologia, congenita od acquisita;
- elaborare, in riferimento a diagnosi e prescrizioni del medico, nell'ambito delle loro competenze, anche in équipe multidisciplinare, la definizione del programma di riabilitazione volto ad individuare e superare il bisogno di salute del disabile;
- praticare autonomamente attività terapeutica per la rieducazione funzionale delle disabilità motorie, psicomotorie e cognitive, utilizzando terapie fisiche, manuali, massoterapiche e occupazionali;
- proporre l'adozione di protesi ed ausili, addestrare all'uso e verificarne l'efficacia;
- verificare le risposdenze della metodologia riabilitativa attuata, agli obiettivi di recupero funzionale;
- svolgere attività di studio, didattica e consulenza professionale, nei servizi sanitari ed in quelli dove si richiedono le loro competenze professionali;
- svolgere la loro attività professionale in strutture sanitarie, pubbliche o private, in regime di dipendenza o libero-professionale.

¹ ASSOCIAZIONE ITALIANA FISIOTERAPISTI, Profilo Professionale

Gli interventi di cura e riabilitazione nelle aree della motricità, delle funzioni corticali e di quelle viscerali conseguenti a eventi patologici a varia eziologia, congenita o acquisita, sono processi fondati sullo sviluppo di un pensiero logico, il ragionamento clinico, che definisce una serie di tappe fra loro correlate²:

• **raccogliere, analizzare e interpretare criticamente i dati rilevanti relativi ai bisogni del paziente.** Comprende:

- la raccolta dati, utilizzando anamnesi, e/o intervista al paziente, per identificare i bisogni del paziente relativi alla sfera fisica, psicologica e sociale
- la valutazione funzionale mediante l'osservazione, l'esame fisico, l'applicazione di strumenti e procedure di valutazione validati e riconosciuti dalla comunità scientifica
- l'analisi dei dati/informazioni raccolti per determinare le abilità, capacità funzionali ed outcome potenziali, rispettando le scelte della persona o della sua famiglia

• **formulare diagnosi fisioterapica e ipotesi prognostiche,** tenendo conto non solo dell'entità del danno, ma anche degli indici di recupero. La diagnosi fisioterapica è riferita non alla patologia, alla diagnosi clinica, ma alle modifiche, alle alterazioni e alle capacità residue delle strutture e funzioni corporee, dell'attività e della partecipazione;

• **pianificare e implementare l'intervento di cura e riabilitazione** finalizzato a specifici outcome funzionali. E' necessario selezionare le priorità di intervento, le precauzioni e controindicazioni, gli obiettivi realizzabili, i tempi e le modalità di intervento, le persone da coinvolgere, famiglia, care givers, o altri professionisti.

Il piano di intervento fisioterapico deve essere attuato in manifesta collaborazione con il paziente, individuando le strategie di coinvolgimento e sua partecipazione attiva;

• **realizzare l'intervento in modo sicuro ed efficace,** effettuando eventuali modifiche in itinere al trattamento;

• **valutare il risultato** dell'applicazione del piano di trattamento, verificando l'efficacia complessiva sulla base degli esiti delle rivalutazioni e feedback derivanti dall'attuazione dell'intervento specifico;

• **fornire consulenza tecnica specifica al paziente,** ad altri professionisti, ad altri soggetti per adattamenti ambientali, tecniche di movimentazione ed altro, area

² BERTOZZI L., BIELLI S., COSTI S., PILLASTRINI P., (2005), *Il core curriculum del fisioterapista*

correlata allo specifico professionale, poiché deriva da un corretto ragionamento clinico.

Sono bagaglio indispensabile del professionista sanitario le sue abilità tecniche che prevedono una perizia gestuale e facilitano l'efficacia dell'intervento.

Gli interventi del fisioterapista offrono prestazioni per sviluppare, mantenere o recuperare il massimo del movimento e delle abilità funzionali lungo tutto il corso della vita. Includono l'offerta di strategie laddove movimento e funzioni richieste dall'attività quotidiana, professionale o sportiva, risultino compromesse o minacciati da patologie congenite o acquisite, da malformazioni e dall'invecchiamento. L'intervento fisioterapico mira al mantenimento della salute e al superamento della disabilità, viene realizzato e adattato per raggiungere gli obiettivi concordati e può includere il trattamento manuale, il potenziamento del movimento, l'utilizzo di agenti fisici, elettroterapici e meccanici, la rieducazione funzionale, la fornitura di ausili e ortesi, l'educazione terapeutica rivolta al paziente e il counselling.

La conoscenza del corpo umano, della fisiologia, delle alterazioni in seguito a patologia è fondamentale nell'effettuazione dell'intervento, realizzato anche tramite l'attuazione di tecniche per posizionamenti e trasferimenti del paziente e l'identificazione di eventuali fattori di rischio nelle posizioni, posture e nelle procedure lavorative.

Una volta definito il problema e i relativi obiettivi, il fisioterapista deve scegliere le proposte fisioterapiche sulla base di questi, preparare il setting per attuare l'intervento, proporre al paziente attività coerenti con il programma predisposto, garantendo sicurezza tramite l'applicazione di interventi privi di rischi (per il paziente e per se stesso) e applicando in modo appropriato la meccanica del proprio corpo.

Infine, si ricorda che l'intervento riabilitativo si fonda sulla relazione terapeutica tra fisioterapista e paziente, la quale riflette le abilità comunicative del professionista. Attraverso la comunicazione è possibile influenzare il pensiero, le emozioni, il comportamento umano e soprattutto è il veicolo attraverso cui si instaurano le relazioni.

Nel caso del professionista della salute la comunicazione risulta il veicolo attraverso cui instaurare il rapporto con il paziente da cui non può prescindere la sua presa in carico; inoltre la comunicazione riveste un ruolo fondamentale anche per quelli che sono i rapporti con gli altri professionisti, ma anche con la famiglia del malato.

Le abilità comunicativo-relazionali sono così competenza del professionista sanitario.

CAPITOLO 2 - PROBLEMA: QUALI COMPETENZE PER OPERARE IN UN PAESE IN VIA DI SVILUPPO?

Le competenze maturate dal fisioterapista offrono ampie possibilità nell'ambito della cooperazione internazionale, dal momento che in molte aree del mondo grandi fasce della popolazione vivono in condizioni di disabilità e non dispongono di una sufficiente assistenza sanitaria.

Per questo motivo, sono assai numerosi i fisioterapisti che desiderano mettere le proprie competenze a disposizione e si rivolgono alle Organizzazioni di volontariato per prendere parte a progetti di cooperazione.

Costoro tuttavia non sono dei semplici volontari, spinti da buona volontà e che vogliono partire per dare un aiuto non ben definito (come spesso succede in ambienti missionari), ma dispongono di una professionalità riconosciuta, sulla base della quale possono offrire il proprio contributo qualificato.

Il quesito di partenza di questa tesi è dunque se il bagaglio acquisito durante la formazione universitaria sia sufficiente ad agire la nostra professionalità anche in un Paese in Via di Sviluppo.

Lo svolgimento della tesi si propone di cogliere aspetti ed elementi che aiutino il fisioterapista a prepararsi adeguatamente prima di affrontare una situazione significativamente diversa rispetto a quella conosciuta e se questi elementi siano idonei a rendere efficace il suo operato.

Può lo studio teorico degli aspetti geografico, politico, sociale, culturale e linguistico della realtà in cui si opererà, colmare le differenze tra il contesto di provenienza e quello che si andrà a scoprire, permettendo di comprendere la situazione locale e le concrete necessità della popolazione per agire in modo adeguato?

In secondo luogo, è necessario chiedersi se le conoscenze apprese nel corso degli studi, il metodo di ragionamento clinico sul quale si fonda la presa in carico riabilitativa, la capacità di pianificare ed attuare un piano di trattamento sperimentati nel contesto occidentale -impregnato della cultura, delle idee e dei valori tipici di una società industrializzata- possano trovare applicazione anche in un Paese in Via di Sviluppo.

CAPITOLO 3 - IPOTESI: APRIRSI AL NUOVO

Data l'identità che il fisioterapista acquisisce attraverso la formazione universitaria e nel contesto socio-sanitario e culturale italiano, nell'intraprendere un'esperienza lavorativa in un Paese in Via di Sviluppo dovranno essere inevitabilmente messi in atto alcuni cambiamenti.

L'ipotesi che si fa in questa tesi è che, se si pensa di partire per un Paese in Via di Sviluppo come fisioterapisti e per un periodo prolungato, si devono considerare concetti e situazioni che non sono legati esclusivamente all'ambito sanitario e fisioterapico, ma che comprendono anche la conoscenza delle situazioni territoriali, sociali, economiche, politiche ecc..

Inoltre sarà necessario abbandonare determinate consuetudini legate al contesto culturale ed economico da cui si proviene (la concezione dei temi che ruotano attorno al concetto della riabilitazione: la salute, la malattia, la disabilità in particolare, ma anche la presa in carico sanitaria del bambino con disabilità) per aprirsi alla nuova esperienza e stabilire un diverso ordine di priorità tra gli interventi da attuare. Dobbiamo allora prendere consapevolezza che il nostro modo di pensare possa essere modificato e che la capacità di un riadattamento personale e professionale alla nuova cultura sarà la nostra forza.

Lo studio e la comprensione di questi aspetti permette di esprimere e far emergere al meglio la nostra professionalità riabilitativa che sarà da noi mediata ed adeguata al contesto in cui ci troviamo ad operare.

3.1 LA RIABILITAZIONE SU BASE COMUNITARIA (RBC)

La riabilitazione è un processo di soluzione dei problemi e di educazione, nel corso del quale si porta una persona a raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative.

Nella società attuale la riabilitazione è organizzata in istituzioni specializzate che si avvalgono di personale formato all'esercizio della professione di fisioterapista. Parlare di riabilitazione istituzionale significa parlare di un approccio "bio-medico" alla patologia. Esistono modelli teorici diversi attraverso i quali la riabilitazione può guardare alla disabilità. Il modello bio-medico, che ha impregnato fortemente la nostra formazione,

considera la persona con disabilità portatrice di una disfunzione o di un problema che deve essere curato, per cui promuove attività di trattamento, chirurgia, ausili ecc. che mirino a ridurre o a "normalizzare" la disabilità.

Può tale modello orientare un progetto di riabilitazione in un contesto totalmente differente? In questa tesi si sostiene la necessità di ispirarsi ad un sistema che considera e guarda alla disabilità in chiave umanitaria, come il modello dei diritti umani, sul quale si basa la Riabilitazione su Base Comunitaria.

Il concetto di Riabilitazione su Base Comunitaria (RBC) è stato coniato alla fine degli anni settanta in concomitanza con la Conferenza di Alma Ata che proponeva la strategia di sanità di base. Da allora questo concetto è andato evolvendosi e diversificandosi.

Il documento congiunto di OMS, ILO e UNESCO sulla RBC del 2004 definisce la RBC e i suoi obiettivi come segue:

"La Riabilitazione su Base Comunitaria (RBC) è una strategia inserita nello sviluppo comunitario generale per quanto riguarda la riabilitazione, le pari opportunità e l'inclusione sociale di tutti i bambini e adulti disabili. La RBC è realizzata dagli sforzi congiunti delle persone disabili stesse, dalle loro famiglie e dalla comunità in cui vivono e dai servizi appropriati di educazione sanitaria e formazione professionale e sociale."

Gli obiettivi principali della RBC sono:

- offrire al maggior numero di persone disabili, all'interno dell'ambiente in cui vivono, i servizi essenziali di cui hanno bisogno, di assicurare ad esse la possibilità di sfruttare al massimo le loro capacità fisiche e intellettive e di godere di salute e benessere partecipando completamente alla vita della loro comunità: attività scolastiche, sociali, culturali, religiose, economiche e politiche;
- attivare la comunità per promuovere e proteggere i diritti umani delle persone disabili attraverso processi di cambiamento nella comunità stessa, per esempio rimuovendo le barriere architettoniche.

La RBC chiede ai Governi di trasferire le responsabilità e le risorse necessarie alle comunità in modo che esse possano provvedere alla riabilitazione di base.

La RBC parte dal presupposto che la comunità deve essere direttamente coinvolta nel processo riabilitativo. Il coinvolgimento della comunità, oltre a rendere possibile l'estensione dell'assistenza ad un maggior numero di persone disabili, permette a queste di rimanere nel loro ambiente sociale.

Per permettere questo tipo di approccio ci deve essere un trasferimento di conoscenze

inerenti la disabilità e di competenze riabilitative alle persone con disabilità, alle loro famiglie e ai componenti della comunità; questo non significa medicalizzare la famiglia o la comunità alterandone il ruolo, ma consegnare parte del trattamento a costoro allo scopo di introdurre la qualità terapeutica nelle abitudini della vita quotidiana della persona disabile e inoltre per ridurre l'impatto della disabilità.

La riabilitazione è di tipo "funzionale", fornisce alla persona con disabilità gli strumenti per accrescere la propria autonomia personale nel nutrirsi, vestirsi, muoversi, applicarsi in un'attività professionale o scolastica.

La RBC enfatizza l'aspetto educativo e di formazione. Informare sulle cause e le problematiche inerenti la disabilità porta più facilmente all'accettazione e integrazione. Di conseguenza la riabilitazione deve andare di pari passo all'educazione della comunità sia perché si riconoscano pari diritti alle persone disabili sia per attuare una prevenzione primaria delle disabilità.

Cambia il ruolo del riabilitatore che diviene una risorsa disponibile ad accompagnare la persona con disabilità e la famiglia nel raggiungimento dei suoi obiettivi.

Questo approccio è finalizzato sia ai Paesi industrializzati che ai Paesi in Via di Sviluppo ricordando che i metodi specifici e le risorse disponibili saranno diversi da paese a paese, da realtà a realtà.

Consegnare conoscenze alla comunità significa fornire un strumento per utilizzare al meglio le risorse disponibili, cambiando il ruolo del soggetto con disabilità che non è più visto come un paziente bisognoso di cure, ma come una persona che assume un ruolo attivo nel processo riabilitativo.

La RBC promuove dunque la consapevolezza, l'autodeterminazione e la responsabilità per la riabilitazione nella comunità.

Vengono mobilitate le risorse presenti nella comunità stessa ed il ruolo delle persone con disabilità, delle loro famiglie e della comunità diventa attivo, nel suo insieme, all'interno del processo riabilitativo. Infatti, per raggiungere lo scopo del processo riabilitativo che è l'integrazione sociale della persona, la comunità deve essere direttamente coinvolta nelle attività riabilitative. Il progetto terapeutico va attuato il più possibile dove la persona vive e va inteso come intervento non solo sulla persona (rieducazione), ma anche sulla comunità e sull'ambiente (riadattamento).

Il trasferimento di conoscenze e competenze tecniche rende possibile il trattamento delle varie disabilità. La conoscenza della natura e delle cause del danno possono favorire l'accettazione ed il cambiamento d'atteggiamento verso le persone disabili, riducendo i

pregiudizi ed i tabù.

La RBC incoraggia l'uso di metodi e tecniche semplici, che sono efficaci ed appropriate alla realtà economica e socio culturale dove si attua il progetto, incluso l'uso di materiali e tecniche del luogo.

Il risultato è apportare piccoli ma significativi miglioramenti nella qualità della vita di molte persone, piuttosto che creare pochi servizi altamente specializzati ma per pochi utenti privilegiati.

3.2 L'APPROCCIO ALL'INTERVENTO SANITARIO IN UN PAESE IN VIA DI SVILUPPO PER PREPARARSI ALLA PARTENZA

Se si pensa di partire come fisioterapisti per un Paese in Via di Sviluppo per un periodo prolungato è indispensabile³:

- avere una buona padronanza della lingua locale;
- conoscere:
 - il Paese nei suoi aspetti sociali e culturali
 - la legislazione sanitaria
 - i fondamenti del pensiero
 - l'attenzione verso la disabilità
 - la rete dei servizi presenti nel paese
 - obiettivi, ruoli e compiti dei componenti del gruppo di cui si farà parte

Prima di partire, per tutti è prevista una fase di riflessione e studio, che faccia chiarezza sulle dinamiche alla base del sottosviluppo presente nei Paesi del Terzo Mondo, e sui meccanismi economici, politici e sociali che governano attualmente questi Paesi.

Una primaria informazione a livello teorico permette di far acquisire una conoscenza del territorio, delle tecniche di approccio alle comunità di villaggio, di ricevere informazioni sulle realtà locali, sanitarie e politiche, sulla formazione degli operatori sanitari locali e sugli strumenti per individuare gli obiettivi diagnostico-terapeutici realizzabili.⁴

³CARRARO L., (1997), *La Riabilitazione su Base Comunitaria*

⁴HELANDER E., P.MENDIS, G. NELSON A. GOERDT (1991) "Training in the community for people with disabilities"

Non è possibile iniziare un intervento sanitario senza essersi prima accertati dello stato di salute della comunità degli uomini con cui si verrà ad interagire.⁵ Ciò vale ancor di più quando il lavoro sanitario comprende una fase di formazione del personale locale, sia una fase di educazione sanitaria. In realtà, spesso, i formatori occidentali hanno la pretesa di modificare abitudini, atteggiamenti e modi di fare estremamente radicati nella popolazione, espressioni di tradizioni e di aspetti culturali tutt'altro che secondari.

Come quando un operatore sanitario viene a contatto con un paziente, dovrebbe raccogliergli la storia clinica e valutare quegli aspetti che, apparentemente slegati dallo stato patologico, in realtà sono fondamentali per esprimere una corretta diagnosi e impostare una corretta terapia, così, nel momento in cui si entra in contatto con una comunità, è necessario conoscerne caratteristiche e problemi. Infatti lo stato di salute di una comunità non è evidenziato solo dalle principali malattie dalle quali vengono colpiti i membri, ma anche da altri aspetti che analizzeremo nei prossimi paragrafi.

3.2.1 Studio del territorio

L'esame geofisico del territorio è fondamentale per conoscere meglio il modello di vita e il regime alimentare delle popolazioni locali, i parametri fondamentali nello studio del territorio sono:

- *la posizione* del paese rispetto all'equatore e ai tropici, che può dare informazioni riguardo le precipitazioni atmosferiche e sul clima;
- *l'altezza* rispetto il livello del mare, che influenza il regime alimentare, il commercio, gli usi e costumi, influenza il rapporto con alcune malattie (specialmente la malaria, non presente ad altezze superiori a 1800-2000m);
- *l'idrografia*: la posizione dei corsi d'acqua, delle sorgenti, delle riserve d'acqua, da cui dipendono le colture, l'allevamento, l'igiene personale e ambientale, ma che possono essere anche fonte di malattie;
- *le caratteristiche fisico-chimiche del suolo*, ovvero la presenza di sassi, argilla, sabbia, la sua acidità, condizionano le scelte delle colture e le difficoltà del lavoro dei campi;
- *la vegetazione*: in quanto legname e fogliame rappresentano la principale fonte di energia.

Esiste un rapporto molto stretto tra il modello di vita, lo stato di salute e il *clima*, che scandisce il ritmo della giornata, influenza il lavoro e la manifestazione di patologie

⁵RICCI F., DI FILIPPO M., BEVILACQUA N., (1994), *L'intervento sanitario nei Paesi in Via di Sviluppo: un'esperienza di approccio alla salute in Tanzania*

diverse, come malaria, malattie diarroiche, le infezioni dell'apparato respiratorio. La malnutrizione ed esempio è più evidente nel periodo delle piogge, quando la scorta di cibo dell'anno è terminata e si attende il nuovo raccolto.

La presenza di *vie di comunicazione* influenza l'aspetto sanitario nel momento in cui la loro manutenzione, la percorribilità, la presenza di servizi di trasporto diventano di vitale importanza nelle urgenze, nelle patologie di interesse chirurgico e anche nei portatori di patologie croniche o invalidanti.

Tutti questi aspetti influiscono in modo radicale sullo stato di salute della comunità. La depauperazione del territorio non ha effetti soltanto sulla nutrizione della popolazione, ma spinge l'uomo alla migrazione locale, alla ricerca di nuovi campi e pasture, spesso lontano da fonti d'acqua di buona qualità, lontano da servizi (sempre utili, per quanto possano essere scarsi), lontano da altri nuclei di uomini che possano garantire scambi culturali e crescita sociale.

3.2.2 Caratteristiche culturali e sociali della popolazione

La conoscenza delle caratteristiche culturali e sociali delle popolazioni può prendere il via dallo studio delle diverse etnie. In molti stati dei PVS si possono trovare gruppi con differenze tradizionali e culturali, tra cui possono esserci credenze che influenzano la salute e la sanità.

Vanno considerati anche fattori quali la lingua (conoscere come vengono identificati i sintomi, le malattie, costituisce un mezzo indispensabile per entrare in contatto con una nuova cultura), la religione, il regime politico e l'amministrazione pubblica.

Il rapporto tra religione e salute è evidente soprattutto per obblighi sociali o culturali che la religione impone ai praticanti. Nei villaggi musulmani è permessa una vasta poligamia, cosicché la popolazione infantile può raddoppiare da un anno all'altro. Nelle aree prevalentemente cristiane invece le donne vanno incontro a gravidanze ravvicinate, con grave compromissione del loro stato di salute.

Ricordiamo che per alcune religioni (in particolare quella Ortodossa e in alcuni gruppi Musulmani) la situazione sociale in cui l'individuo nasce (povertà, disabilità) è considerata come volontà del Signore: ciò comporta uno stato di passività ed accettazione del volere divino e di obbedienza nel rispettare il compito assegnato. In tali credenze il ruolo imposto dall'alto è di raccogliere le offerte che altri porgono: in questo senso la riabilitazione perde significato, in quanto se l'individuo migliora e perde l'identità conferita da Dio, nessuno si dimostrerà più caritatevole nei suoi confronti.

L'operatore sanitario è inoltre chiamato a svolgere un ruolo politico molto importante, da un lato rappresenta scelte di politica sanitaria, dall'altro non può esimersi dallo stimolare capacità critiche nella popolazione. Tutti i processi formativi locali non possono escludere la presa di coscienza da parte della popolazione dei propri bisogni e dei meccanismi che ne sono alla base.

3.2.3 La famiglia: ruoli e comportamenti

La diversa tipologia familiare influisce sul concetto di salute di una comunità.

Assumiamo come esempio la comunità Bantu, discendente dalla tribù più diffusa entro i confini della Tanzania, con la quale è stato possibile interagire maggiormente.

In tutte le tradizionali famiglie Bantu, l'uomo conserva oggi il ruolo di capofamiglia e porta il peso ideale del nucleo familiare, mentre la donna porta il peso reale.

Ella genera, accudisce e cresce i figli, aiuta nella preparazione del campo con la zappatura, nella semina e nella raccolta. Prepara il cibo, si occupa degli animali domestici, ma soprattutto adempie al grande impegno di raccogliere l'acqua e la legna.

I figli, unica vera proprietà di una donna, vengono allattati al seno fino a due anni, e trascorrono questo periodo adagiati nel foulard, sospesi alle spalle della madre. In questa posizione però il bambino si trova in condizioni sfavorevoli per interagire con l'ambiente, per cui riceve pochi stimoli e può accumulare ritardi nell'apprendimento.

Il parto costituisce un evento caratterizzato da comportamenti rituali e atteggiamenti di tipo liturgico. Nei villaggi la mortalità infantile neonatale e materna è molto elevata e dovuta principalmente a sepsi ed emorragia per la madre, asfissia, traumi, anomalie congenite per il feto.

Le donne africane hanno una soglia di dolore più alta delle occidentali, e si ristabiliscono dal parto in un giorno al massimo. Avere un figlio è la più grande ricchezza di una donna, e non ha nessuna importanza la situazione in cui nasce. La maternità è la ricompensa di tutta una vita e la cura del neonato è massima, nonostante la scarsità dei mezzi.

3.2.4 La dinamica dell'educazione sociale e scolastica

Sia l'educazione sociale che quella scolastica influiscono sugli atteggiamenti dei singoli individui e dei gruppi nei confronti della formazione sanitaria.

Se la disabilità fisica non costituisce un ostacolo alla formazione di una famiglia e non sono motivo di emarginazione, la disabilità psichico-cognitiva comincia ad essere

sempre meno accettato, anche per l'influenza occidentale, che spinge a considerare come malato il soggetto con problemi di adattamento.

Ogni intervento orientato allo sviluppo sanitario deve tener conto della medicina tradizionale. Nei PVS, per medicina tradizionale, si intende un approccio empirico tramandato di padre in figlio, si basa sull'esperienza conoscitiva biologica, psicologica e naturale. Essa è legata ad una tradizione millenaria rintracciabile nella cultura di tutte le tribù Bantu. Secondo queste tradizioni ad ogni patologia deve corrispondere un trattamento curativo. La medicina tradizionale si avvale non solo di medicinali naturali, ma di ogni strumento utile per esaudire la domanda curativa del paziente, ricorrendo anche alla stregoneria e alla magia. Costituisce l'unico punto di riferimento per le popolazioni sprovviste di servizi sanitari e resta una valida alternativa alla nuova medicina, quando essa non offre ancora rimedi efficaci.

Nel valutare lo stato di salute di una comunità locale, è opportuno anche cercare di valutare il livello di conoscenze sanitarie, ovvero di capire quanto sia stato introdotto in precedenza sul problema della salute, con quali metodi e perché il messaggio non sia stato efficace.

CAPITOLO 4 - L'ESPERIENZA IN TANZANIA

L'esperienza condotta in Tanzania si è svolta nel periodo compreso tra ottobre (momento in cui è terminata l'attività di tirocinio dell'ultimo anno di corso) e gennaio 2011.

In questi quattro mesi, particolare interesse è stato rivolto alla comprensione degli aspetti soprattutto culturali e sociali del Paese, anche alla luce di ciò che avevo appreso leggendo i relativi testi prima di partire. Inoltre si è voluto offrire un aiuto concreto nell'ambito della riabilitazione in età evolutiva.

4.1 ANALISI DEL CONTESTO SOCIO-AMBIENTALE DELLA TANZANIA

4.1.1 Inquadramento socio politico della Tanzania^{6,7}.



Figura 1, Mappa geopolitica della Tanzania

La Repubblica Unità della Tanzania (*Jamhuri ya Muungano wa Tanzania* in Swahili) 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.

⁶ MINISTERO DEGLI AFFARI ESTERI

⁷ AUTORI VARI, (2010), Enciclopedia Omnia

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.

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

Lo stato di Tanzania è diviso in 25 regioni.

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 (ma la Costituzione federale riconosce tuttora ampia autonomia all'isola, che è dotata di propri Presidente, Parlamento, Costituzione, sistema giudiziario e bandiera).

Dal 1977 al 1992 il Paese è stato retto dal partito unico Chama cha Mapinduzi (CCM), guidato dal "padre della patria" Julius Nyerere, movimento di ispirazione socialista.

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, riconfermato nel 2000. Il 20 dicembre 2005 è diventato presidente della repubblica Jakaya Mrisho Kikwete (musulmano) che ha nominato primo ministro Edward Ngoyayi Lowassa. A tutt'oggi, dopo le elezioni avvenute nell'ottobre 2010, il CCM detiene la maggioranza dei seggi in parlamento.

Il Paese è uno dei più poveri al mondo: il reddito annuo procapite è circa 220\$. Il 60% della popolazione è priva dell'elettricità e il 40% dell'acqua potabile, ma negli ultimi anni, si è 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 il 10% del PIL ed è limitata alla trasformazione dei prodotti agricoli.

La Banca Mondiale, il Fondo Monetario Internazionale e il bilateral donors, hanno fornito fondi per risollevarne la deteriorata infrastruttura economica della Tanzania.

Il bilancio dello stato è gravato da un onerosissimo debito pubblico, che limita la possibilità di attuare riforme strutturali.

Più dell'80% della popolazione abita in zone rurali.

La maggioranza degli abitanti è di origine Bantu, ma è presente una grande varietà di etnie, esse compongono uno stesso stato ma hanno culture 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.

La principale causa di morte è la povertà, seguita da siccità e carenze nutritive.

Dal punto di vista delle malattie principali, si contano almeno tre milioni di malati di Aids, ed altrettanti colpiti da tubercolosi, malaria, dangué, chagas, leishmaniosi viscerale, tripanosmiasi africana, ecc.

4.1.2 Situazione sanitaria nella regione 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%).⁸

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 centri di salute e 316 dispensari, di queste 340 strutture il 65% sono 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 sono abitabili.

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.

Il 51% è femminile, il 49% maschile. I bambini sotto i 5 anni di età rappresentano il 20%, i bambini inferiori all'anno il 4% e le donne in età fertile (15-49 anni) il 20%.

⁸ CUAMM Medici con l'Africa

Il distretto ha una buona copertura relativa alle strutture sanitarie: l'ospedale religioso (Tosamaganga hospital, con cui da decenni collabora DWA Cuamm, diventato Designed District Hospital nel luglio 2007), 5 Health centers (4 governativi e 1 gestito da una ONG), 58 dispensari (42 governativi, 14 di proprietà di FBO, 1 privato, 1 parastatale).

Il Comprehensive Council Health Plan 2008/2009 (CCHP) preparato dal dipartimento sanitario del distretto, aveva identificato i 10 principali problemi sanitari dell'area e definito gli obiettivi per la loro riduzione entro il 2009.⁹

Il tentativo di rispettare queste priorità non permisero al District Health Planning Team di attuare interventi specifici per il problema della disabilità infantile: pur essendo consapevole della problematica il Distretto non possedeva i mezzi finanziari per intervenire.¹⁰

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, tuttavia, in accordo con la formula elaborata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità che prevede 1/10 colpito 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
	100%	3.456.900

Nel 2008 è stata condotta una "2007 Disability Survey in Tanzania" ma il National Bureau of Statistics non ha ancora pubblicato i risultati della ricerca.

La legislazione più recente sulla disabilità fa riferimento al "The Disabled Persons (care and maintenance/employment) ACT" del 1982, seguito dalla "National Policy on

⁹ CUAMM Medici con l'Africa

¹⁰ OMS (2004). 2nd Meeting Report on the development of guidelines for Community Based Rehabilitation (CBR) programmes. 1st and 2nd November 2004, Geneva, Switzerland

Disability” (NDP) del 2010, elaborata dal prof. *Juma A. Kapuya (MP)*, rappresentante del Ministero del “LABOUR, YOUTH DEVELOPMENT AND SPORTS”.

Anche prima del NDP e quindi senza una chiara politica rispetto alla disabilità la Tanzania è comunque stata firmataria di specifici strumenti delle Nazioni Unite¹¹, così come è intervenuta a livello mondiale¹².

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 legislazione specifica sulla disabilità e all’inclusione di questionari relativi alla disabilità ai “National Population and Housing Census” condotti nel paese¹³.

Nei Paesi in Via di Sviluppo, compresa la Tanzania il numero di bambini disabili è notevole e le cause più importati di disabilità sono da imputarsi a¹⁴:

- una inadeguata assistenza al parto 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) sono ulteriori cause della disabilità nei bambini;
- gli incidenti domestici sono molto frequenti e tra questi soprattutto le ustioni determinate dall’uso di fuochi non protetti a legna o carbone e di lampade a olio;

¹¹ 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).

¹² Il Paese è stato firmatario il Paese e’ stata 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.

¹³ La Tanzania ha presentato nel 2000 una “National Strategy for Growth and Reduction of Poverty” (NSGRP). Un secondo Poverty Reduction Paper è stato pubblicato nel 2005. Quello della disabilità nel testo è un argomento cross-cutting: incluso in sette settori del documento, è però stato ignorato nell’allocazione del budget. In conseguenza è stato creato il “MKUKUTA Disability Network”, finanziato dal governo tedesco.

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”.

¹⁴ CCBRT, Comprehensive Community Based Rehabilitation Tanzania

- disabilità ereditarie.

4.1.3 Concezione della disabilità in Tanzania

Sovente nelle società dei PVS non ci si preoccupa dei fattori ambientali che causano o complicano la disabilità.

Le persone disabili allora non hanno accesso ai servizi comunitari e ad altre possibilità disponibili per altri cittadini, come servizi sanitari, scuole, istituti di istruzione, programmi di specializzazione, programmi professionali e lavoro.

Inoltre essi hanno generalmente un reddito inferiore a quello degli adulti non disabili.

In una simile situazione è molto diffusa la segregazione sociale di tali persone: essa riguarda non solo coloro che hanno malattie contagiose, ma ritardi mentali, psicosi o epilessia. In molte società i disabili sono segregati per timori radicati e credenze originate da convinzioni culturali e religiose.

Per esempio una malattia può essere ritenuta una punizione divina, comportamenti negativi e discriminatori sono la regola piuttosto che l'eccezione.

Migliorare la qualità di vita delle persone disabili che vivono nei PVS è un compito difficile e stimolante, molti fattori ostacolano tale miglioramento: troppe persone e molte autorità sono propense a pensare che questo sia uno dei problemi minori nella comunità e quindi, spesso, i servizi per persone con handicap sono ritenuti dispendiosi e con scarsi risultati rispetto agli sforzi impiegati.

La fisioterapia stessa tende ad essere vista come un lusso che può essere lasciato ad enti caritativi. Anche la classe sanitaria è propensa a vedere in modo negativo i cambiamenti in un sistema sanitario consolidato che in molti decenni è scivolato in una comoda routine.

Le persone disabili, che sono circa 250-300 milioni nei PVS, spesso povere, dipendenti e vulnerabili non hanno influenza o potere e non hanno peso politico.

Secondo le stime dell'OMS, non meno del 98% di tali persone sono completamente trascurate¹⁵.

4.1.4 La situazione socio-famigliare del bambino disabile in Tanzania

La situazione socio-famigliare rispecchia una concezione della vita, dei valori, della salute e della patologia non paragonabili a quelli del sistema occidentale. Le stesse

¹⁵ OMS, (2005). 3rd Meeting Report on the development of guidelines for Community Based Rehabilitation

risorse riabilitative sono ridotte o comunque differenti, i servizi sanitari non sono distribuiti capillarmente su tutto il territorio e presentano instabilità, limitazioni economiche e lacune nella formazione del personale locale.

Il senso della famiglia assume una connotazione molto particolare: se da un lato la donna investe la propria esistenza nella procreazione, dall'altro ci troviamo di fronte ad episodi frequenti di abbandono parziale o totale dei bambini. Inoltre, le unioni tra uomo e donna si compongono e scompongono con facilità, e frequentemente tra queste unioni (a volte tra adolescenti) nascono numerosi figli.

L'educazione dei bambini segue un processo differente dal nostro, come diversa è l'attenzione dei famigliari nei confronti del bambino: egli infatti cresce da solo (o assieme ai fratelli maggiori) già dopo i primissimi anni di vita, spesso senza stimoli adeguati.

Il tema della disabilità, in particolare della PCI, non è approfondito dalla comunità ed è temuto.

Per tradizione i bambini con disabilità (specialmente quelli con ritardo mentale) sono considerati una sfortuna e una vergogna per la loro famiglia, nonché la punizione che la famiglia peccatrice deve espiare.

I genitori a volte sono così portati a nasconderli in casa e a negare loro le cure adeguate. Altre volte il padre e talvolta anche la madre, quando si rendono conto che il bambino non cresce come i fratelli, abbandonano la casa e la famiglia, spesso cambiano residenza e il figlio viene cresciuto da qualcuno (la nonna o un vicino); non esiste la realtà dell'abbandono totale. Altre volte viene trascurato e non curato.

I bambini disabili sono quindi costretti a condurre una vita precaria a causa dell'incuria e dell'abbandono.

L'ignoranza contribuisce a rendere i genitori e le stesse comunità incapaci di assistere 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 completano il quadro di precarietà.

Tutti i membri della famiglia sentono la responsabilità di sostenere il disabile più dal punto di vista economico che sociale. Tutte le decisioni più importanti relative alla vita della famiglia sono prese collettivamente, ma il disabile difficilmente ha diritto di parola anche rispetto al proprio futuro.

Nell'ambiente rurale in particolare, dove la fonte di sostentamento principale è l'agricoltura e ogni membro della famiglia contribuisce al reddito familiare attraverso l'azione collettiva del lavoro dei campi, la disabilità è vissuta come un'unità produttiva in meno che non adempie o adempie parzialmente al proprio ruolo familiare e risulta sostanzialmente un carico ulteriore per gli altri.

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. Le disabilità pediatriche più diffuse sono la paralisi cerebrale infantile, la Spina Bifida, l'idrocefalo e il loro trattamento può iniziare solo quando tali bambini vengono identificati e riferiti ai servizi competenti dalla famiglia.

4.1.5 Istruzione e formazione di persone con disabilità

Molti bambini con disabilità in età scolastica sono in condizioni molto precarie. Questi bambini hanno bisogno di sostegno, soprattutto finanziario, per iscriversi a scuola e proseguire la riabilitazione; solo in questo modo potranno rendersi autosufficienti in futuro.

“Va data la possibilità a bambini con disabilità di iscriversi a scuola: scuole primarie, secondarie, istituti professionali e svolgere praticantato presso artigiani locali”.¹⁶

Tra le principali attività individuate, è necessario valutare le capacità dei bambini con disabilità ed identificare il tipo di formazione più adatto, valutare la situazione finanziaria delle famiglie e ricercare soluzioni comunitarie per accrescere il benessere delle persone con disabilità, oltre che individuare le persone bisognose da indirizzare a trattamenti medici e istruzione scolastica (il quale punto racchiude anche l'individuazione di strutture scolastiche idonee ad ospitare bambini disabili, l'effettuazione di sopralluoghi nelle scuole e istituti per monitorare i progressi e l'integrazione delle persone con disabilità).

¹⁶ The United Republic of Tanzania (1982). *The disabled person (employment) act*.

4.2 IL PROGETTO NYUMBA-ALI

4.2.1 *Nyumba-Ali ONLUS*

L'Associazione Nyumba-Ali è un'Organizzazione Non Governativa, fondata nel 2007, con sede legale a Bologna.

Questa associazione, tramite attività di sensibilizzazione e raccolta fondi, sostiene il lavoro di due coniugi: Bruna Fergnani e Lucio Longhi, i quali hanno fondato a Iringa (Tanzania) una casa famiglia che ospita 3 ragazze disabili e un centro diurno per bambini disabili¹⁷. Le due strutture sono una a fianco all'altra: a pochi metri dalla casa sorge un edificio che comprende gli spazi destinati ad una palestra ben attrezzata, gli alloggi per i volontari e un magazzino. La palestra ospita ogni giorno, dalle 10.00 alle 15.00 circa 14 bambini disabili di età compresa tra i 2 e 15 anni e una ragazza disabile di 26 anni.

Gli ospiti sono divisi in due turni che frequentano il centro a giorni alterni, il cui trasporto è garantito dal centro, il quale ha noleggiato un minibus locale.

I bambini vengono gestiti da quattro *dade*: operatrici locali che svolgono attività di assistenza primaria, di gioco e stimolazioni motorie e cognitive.

Le attività e l'arredamento sono state realizzati e consigliati non solo da fisioterapisti italiani che si sono seguiti nel tempo, ma anche grazie all'aiuto di Nema Craft, una ONG inglese che opera ad Iringa.

Tra gli intenti dell'associazione c'è quello di rendere la gestione di casa e centro indipendenti dalla presenza dei volontari stranieri e dai sostegni italiani.

4.2.2 *Il gruppo di sostegno ai genitori*

Il progetto conduce inoltre, grazie all'aiuto di padre Josè, membro dell'ordine dei Padri della Consolata stabilitosi definitivamente in Tanzania nel 2007 e laureato in Psicologia, un gruppo di sostegno per i genitori dei bambini che frequentano il centro.

I genitori dei bambini con disabilità, abitanti nella stessa zona, sono suddivisi in gruppi di sostegno con l'intento di dare loro l'opportunità di condividere le proprie esperienze; in questo modo sono incoraggiati a convivere con le condizioni dei loro figli e impareranno gli uni dagli altri.

¹⁷ NYUMBA-ALI

Oltre alla condivisione di esperienze, i gruppi di genitori potranno prendere parte a diversi progetti in supporto ai loro figli.

4.2.3: Il corso di formazione

L'associazione Nyumba Ali ha organizzato il progetto "Corso di formazione per assistenti ai bambini disabili", includendo altri tre enti: la missione cattolica di Ilula e due Associazioni italiane: CESC-Project e CO.P.E.

A fronte di un buon numero di strutture che nella regione di Iringa si occupano di infanzia e disabilità, non è previsto quasi nessun tipo di formazione e non esistono figure che possano definirsi preparate ad assolvere compiti di assistenza e cura dei bambini, sia sani che disabili. Il personale operante nei centri viene selezionato con varie modalità, ma nonostante sia posta una buona attenzione alle capacità relazionali ed umane, manca la componente tecnico-professionale. Inoltre non esistono forme consolidate di inserimento ed addestramento al lavoro del personale.

Il corso è stato strutturato in tre fasi di due settimane ciascuna, intervallate da due periodi di tirocinio di circa tre mesi le lezioni sono state condotte con diverse metodologie didattiche, adottando così un approccio didattico multiforme, al fine di poter sperimentare ed implementare le metodologie più efficaci.

La presenza di quattro docenti ha permesso di osservare, criticare, modificare in itinere l'intervento formativo, apportando gli aggiustamenti necessari.

Gli strumenti didattici utilizzati sono state slides tradotte in swahili, dispense, libri, lavagne, disegni, foto e filmati.

Il programma delle lezioni frontali era alternato ad esercitazioni pratiche in palestra con i bambini del centro.

L'ultima tappa conclusiva, cui ho partecipato, prevedeva la valutazione finale di quanto appreso dai partecipanti, cui è stato somministrato un esame al superamento del quale è stato rilasciato un attestato¹⁸.

¹⁸ Il corso di formazione ha avuto i seguenti obiettivi:

- migliorare le conoscenze di base degli apetti clinici più generali delle PCI;
- fornire gli elementi per permettere di differenziare, a grandi linee, le tipologie principali di quadri clinici delle PCI e i relativi elementi per valutare le abilità residue;
- esplicitare quali siano le forme, le cause e le conseguenze dell' epilessia, nonché della possibile gestione del problema;
- migliorare l'approccio globale ai bambini con PCI, fornire elementi per finalizzare i consigli e le indicazioni da lasciare alle famiglie nei villaggi al fine di migliorarne la qualità di vita e l'integrazione sociale.

4.2.4 Il reperimento di ausili ed ortesi

Per quanto riguarda il reperimento di ausili ed ortesi, le uniche strutture che possono fornire servizi di buon livello si trovano a Dar es Salaam (CCBRT) o a Moshi (KCMC), nel nord del Paese.

E' evidente l'esigenza di un centro di riferimento anche a sud della Tanzania. Da tempo il CCBRT sostiene la necessità dell'apertura di una officina ortopedica presso l'ospedale regionale di Iringa, mai concretizzata per la mancanza di un ambiente attivo nel settore riabilitativo nell'area.

L'officina ortopedica di Mgongo (10 Km distante da Iringa) è al momento la soluzione più semplice ed economica, sempre grazie alla collaborazione con i Missionari della Consolata, che ne gestiscono il progetto, anche se sarebbe bello pensare ad un intervento di tipo istituzionale con l'ospedale di Iringa.

4.2.5 L' intervento presso Nyumba-Ali

SPERIMENTARE IL TRATTAMENTO

Le informazioni e le richieste che mi sono pervenute prima di partire per prendere parte del progetto Numba-Ali erano poco precise: sapevo che avrei incontrato bambini molto gravi, i cui progressi negli ultimi due anni erano stati lenti e discontinui sia per il fatto che durante l'anno sono seguiti da personale locale che sta ricevendo solo in questo momento una formazione mirata alla riabilitazione, sia per il fatto che le risorse familiari, sociali e sanitarie sono molto limitate.

La richiesta era quella di intervenire nel trattamento individuale dei bambini, nell'organizzazione delle attività del centro, nel monitorare e formare l'operato del personale locale. Inoltre era necessario incrementare i contatti con i genitori di tali bambini, dare loro delle indicazioni riguardo l'accudimento e comprendere la possibilità di effettuare delle modifiche nella loro abitazione in funzione di una maggiore autonomia del bambino o per la sua gestione.

La mia permanenza alla Nyumba-Ali si sarebbe svolta in soli tre mesi, era quindi necessario capire come avrei potuto sfruttare le mie risorse professionali e umane al meglio.

Una volta arrivata ho constatato l'effettiva gravità della maggior parte dei bambini, sia sul piano motorio sia e soprattutto cognitivo-relazionale.

Nessuno di questi piccoli pazienti era in grado di esprimersi servendosi di un linguaggio verbale e con altri è sembrato inizialmente impossibile instaurare un contatto comunicativo in quanto presentavano uno stato di assopimento costante. Un certo numero di bambini manifestava una chiara condizione di abbandono, dal punto di vista igienico, alimentare e rispetto alle sollecitazioni che ricevevano dall'ambiente esterno a loro.

La priorità di intervento in tali casi era rappresentata più da necessità assistenziali (quali disinfezioni, pulizia e nutrimento), piuttosto che prettamente fisioterapiche e riabilitative.¹⁹

Per questo motivo ho inizialmente dovuto ricorrere ad una sorta di "selezione" dei bambini, individuando chi potesse avere delle potenzialità da far emergere attraverso il trattamento riabilitativo e chi invece necessitava primariamente di un'assistenza mirata a raggiungere un livello di salute sufficiente (dove per salute si intende la definizione dell'OMS di uno *stato di benessere fisico, psichico, spirituale, ecc*)²⁰.

I parametri che ho considerato nella individuazione dei pazienti da includere immediatamente in un programma riabilitativo sono schematizzati di seguito:

- condizioni di salute del bambino, che ne determina anche la possibilità nel trattamento fisioterapico.

Ogni mattina, all'arrivo dei bambini, era necessario allontanare dal gruppo chi necessitava primariamente di cure assistenziali piuttosto che riabilitative. Con l'aiuto delle assistenti, le già menzionate *dade*, quotidianamente si cercava di ritagliare del tempo da dedicare alla nutrizione, alla pulizia, all'individuazione di nuove piaghe o ustioni presenti sulla cute (fenomeno piuttosto frequenti tra i bambini tanzaniani, in quanto abitano in capanne, la cui cucina è rappresentata da alcune pietre incandescenti poste per terra, facilmente raggiungibili dai piccoli e che rappresentano un pericolo quasi abituale) e all'eventuale medicazione di queste, nonché al monitoraggio delle condizioni di salute generali e alla scelta della postura più appropriata.

Le *dade*, con la loro spontaneità e naturalezza nell'approcciarsi ai bambini, mi hanno facilitato inizialmente nell'entrare in contatto con loro.

- età del bambino, è stato considerato chi aveva un'età inclusa tra i 2 e i 15 anni.

¹⁹WERNER D. (1999) "*Disabled Village Children. A guide for community health workers, rehabilitation workers, and families*"

²⁰OMS- Organizzazione Mondiale della Sanità "ICF. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute". Erickson ed. 2002

Nel trattamento quotidiano, l'età del bambino, come le abilità fisico-cognitive, ha rappresentato un'interessante possibilità nel formare i "gruppi di gioco" sfruttando il fatto che l'ambiente della Nyumba-Ali offrisse la presenza di più pazienti ospitati in un unico ambiente. Così si cercava di individuare esercizi, giochi, attività che permettessero la partecipazione di più bambini, compatibilmente con le loro abilità.

- tipo di patologia: Nyumba-Ali è un'organizzazione principalmente volta ad assicurare cura e rispetto del bambino, oltre che interventi di fisioterapia, in modo che anche le persone più deboli possano ritrovare la propria dignità. Ospitava quindi anche chi non aveva nessuna difficoltà fisica o cognitiva, ma manifestava turbe psichiatriche e necessitava di vivere in una realtà protetta da violenze ed abusi, seguendo così un percorso volto all'inserimento sociale e alla relazione con altri bambini ed adulti.

Il nostro intervento era il coinvolgimento in attività rivolte agli altri bambini (come la loro vestizione e svestizione, l'aiuto nello spostarsi con il deambulatore o a mangiare).

- assunzione di barbiturici: i bambini che soffrono di epilessia e la cui terapia antiepilettica ne compromette lo stato di veglia si sono rivelati un vero e proprio scoglio alla conduzione di un trattamento continuo ed efficace. I bambini che dormono a causa dei barbiturici hanno prevalentemente ricevuto un trattamento mirato, ove necessario, alla riduzione di contratture, alla prevenzione di retrazioni e deformità e ad una corretta postura. Inoltre si è cercato di contattare le famiglie per capire se il dosaggio di tali farmaci fosse ottimale, nonché di monitorarne la corretta somministrazione degli stessi.
- possibilità di relazione: momento importantissimo soprattutto durante i primi giorni, quando il mio obiettivo, come in ogni relazione tra paziente ed operatore, era quello di conquistare la fiducia e la simpatia del bambino.

In questa fase ho rivalutato il valore che assumono l'osservazione diretta del bambino, la sua spontaneità corporea, l'attenzione alle espressioni del viso, alle manifestazioni emotive, quali l'interesse, la paura, l'indifferenza.

La possibilità di trovare un canale comunicativo è ancor più significativa in un contesto come questo, in cui la lingua inizialmente rappresenta un grosso ostacolo da superare. Si ribadisce perciò l'importanza di considerare gesti, espressività e linguaggio non verbale.

Inoltre spesso il grado di relazione instauratasi ha letteralmente stabilito quali fossero i punti di inizio e arrivo del trattamento, permettendomi di avanzare o meno richieste e proposte di esercizi o giochi. Alla sensazione di inadeguatezza quando tali proposte

non sortivano alcun interesse da parte dei bambini, si sostituiva nuovo entusiasmo nell'esortare e sollecitare allo svolgimento di compiti complessi e faticosa qualora ci si guadagnava l'attrazione e la fiducia del bambino.

- grado di cura ed interesse da parte della famiglia: non ultimo punto a livello di importanza, il ruolo della famiglia rappresenta la principale risorsa di cui dispone il bambino disabile.

Per capire quanto la famiglia fosse interessata alla cura del piccolo, si sono considerati il grado di igiene, di alimentazione, di stimolazione che il bambino riceve a casa; nonché la partecipazione dei famigliari agli incontri con Padre Josè (vedi par. 4.2.2) e la compilazione di un questionario destinato alle madri, di cui si parlerà in seguito.

In un Paese in cui il Sistema Sanitario e i Servizi Sociali non sono adeguati a soddisfare i bisogni di salute della popolazione, la famiglia gioca un ruolo fondamentale nella presa in carico del bambino e nell'evoluzione delle sue condizioni: le risorse famigliari, infatti, spesso determinano le possibilità di miglioramento.

L'attivazione famigliare di fronte al problema e la reale comprensione dello stesso, nonché la collaborazione e interazione con il processo riabilitativo, dovrebbero diventare gli obiettivi forti su cui intraprendere un programma di Riabilitazione su Base Comunitaria.²¹

Considerati tali punti di riflessione, ho deciso di concentrare la mia attenzione principalmente su quattro bambini, cui è stato somministrato un trattamento intensivo.

LA SCHEDE DI VALUTAZIONE

Durante questi mesi, una grossa difficoltà è stata l'impossibilità di consultare documenti che esponessero la storia clinica dei bambini in modo completo ed efficace.

Questa lacuna è data dal fatto che molto spesso le storie dei bambini sono sconosciute agli stessi genitori, i quali talvolta si accorgono che il proprio bambino ha un problema solo quando è passato già parecchio tempo dalla nascita (il confronto tra le abilità dei coetanei, il ritardo nell'acquisizione di alcune tappe dello sviluppo a volte rappresentano la vera e propria comunicazione della diagnosi cui siamo abituati).

Altre volte la famiglia non dispone delle risorse sufficienti a far visitare il bambino per poter capire il motivo delle difficoltà che manifesta.

²¹ HARTLEY S. (2004), *CBR as part of community development*, Ed. University College, London

Oppure succede che la famiglia (in particolare il papà, ma talvolta anche la mamma), una volta accortasi che il bambino ha un problema, lo abbandoni a nonni, parenti o vicini, i quali si ritrovano a prendersi cura di lui ma senza avere informazioni certe riguardo il suo stato di salute.

Non potendo dunque contare su una documentazione ufficiale, anche gli operatori che mi avevano preceduta si erano affidati ad una testimonianza tramandata oralmente e a valutazioni funzionali effettuate dagli operatori che li avevano preceduti.

Il materiale redatto ed utilizzato finora dai volontari e dalle assistenti locali che vi lavorano da tre anni era duplice:

- una sorta di relazione del bambino, molto discorsiva, poco rapida da consultare e che risultava non essere molto oggettiva;
- una scheda molto dettagliata, che includeva parametri precisi, la cui struttura era forse troppo complessa per essere eseguita e compresa dal personale locale, che tendeva infatti a tralasciare la quasi totalità degli aspetti da osservare. Inoltre, intere sezioni della scheda riguardavano abilità che nessun bambino possedeva.

La mancanza di una cartella clinica sulla quale si potessero riportare i dati relativi al bambino in cura, la sua situazione dal punto di vista riabilitativo incluse le valutazioni effettuate precedentemente e le modificazioni ottenute attraverso gli interventi fatti, mi ha spinto a redigere una nuova scheda di raccolta dei dati, di semplice compilazione e consultazione, cioè uno strumento comunicativo efficace ed immediato per gli operatori che si susseguono al centro e che provengono da Paesi ed esperienze diverse.

Tale scheda doveva avere la peculiarità di essere esauriente, ovvero considerare dettagliatamente aspetti comuni ad ogni bambino del centro escludendo tuttavia elementi e abilità poco adeguati al loro quadro clinico e quindi non valutabili.

Inoltre avrebbe dovuto essere abbastanza semplice da permetterne l'eventuale compilazione da parte delle operatrici locali in un futuro, a seguito di una traduzione e un addestramento opportuni.

Affinché tale scheda si rivelasse realmente utile e rappresentasse un aiuto concreto alla comprensione di ogni caso clinico, il primo passo che ho dovuto fare è stato quello di riuscire a distogliermi dalla traccia acquisita nei tre anni di studio (e che avevo interiorizzato), il cui substrato era rappresentato dalla presenza di una diagnosi neurologica.

Il mio ragionamento solitamente iniziava da una riflessione riguardo l'andamento gestazionale ed il mio interesse era rivolto all'acquisizione di dati circa l'anamnesi

ginecologica e neonatale, gli esiti di eventuali esami strumentali (quali risonanza magnetica, radiografia, TAC, ecc.), l'assunzione di farmaci e tutti quegli aspetti che comunemente costituiscono l'anamnesi di un bambino e offrono un primo quadro clinico.

Ora tutte queste informazioni venivano meno, non potevo contare sul punto da cui era solito iniziare il mio ragionamento: le storie dei bambini erano per la maggior parte sconosciute, riferite frammentariamente da parenti o tramandate dai vicini di casa alle operatrici.

Come accade anche nel nostro contesto socio-culturale, quando le ricerche diagnostiche sono insufficienti nel chiarire le cause organiche di una determinata situazione e non portano a conclusioni riconoscibili, mi trovavo di fronte ad un bambino caratterizzato da segni e sintomi non riconosciuti nella loro compresenza, se non racchiusi nel grande capitolo della Paralisi Cerebrale Infantile. Mi trovavo cioè a percorrere un tragitto di cui non conoscevo precisamente le cause, la modificabilità, l'evoluitività, le complicanze cui si potrebbe andare incontro.

Era quindi necessario capire quali fossero gli aspetti e le caratteristiche essenziali da valutare per poter inquadrare a livello clinico ogni bambino e predisporre la scheda.

In un secondo momento sarebbe stato forse possibile addestrare le operatrici alla comprensione e stesura della stessa, anche se intendo precisare che l'obiettivo a breve termine del mio progetto era costruire un mezzo di comunicazione tra i volontari, sperando che nel futuro potesse diventare anche uno strumento utilizzato dal personale locale. Per fare ciò, a mio avviso, è necessario avere una buona conoscenza della lingua per trasmettere alle operatrici ulteriori conoscenze in merito a concetti quali valutazione, obiettivi, ecc. che cominciano solo ora a considerare nel loro fare quotidiano e introdurre gradatamente l'uso di un nuovo strumento che sostituisca quello già esistente e da loro attualmente utilizzato (Allegato 1: la scheda di valutazione)

IL QUESTIONARIO PER LE MAMME

Un altro quesito era capire quale fosse il ruolo dei bambini nella vita della famiglia per indirizzare gli obiettivi in modo che il trattamento non fosse fine a se stesso. Consapevole di non poter modificare una realtà sociale e culturale radicata e senza la presunzione di attuare autonomamente un piano di Riabilitazione su Base Comunitaria, mi è sembrato però importante avviare un primo intervento a livello familiare, in modo di avvicinare mamme (o chi si prendeva cura del bambino) alla riabilitazione.

Seguendo la scia della Riabilitazione su Base Comunitaria, il principale obiettivo da prefiggersi quando si opera in un Paese in Via di Sviluppo, è quello dell'educazione della comunità riguardo la disabilità. L'ignoranza è un grosso ostacolo, da cui dipende in parte la situazione dei bambini disabili quando i famigliari non sanno cosa fare al momento in cui la patologia li ha colpiti.

La comunità necessita quindi di conoscere la disabilità, le famiglie possono essere sensibilizzate e ciò può incoraggiare i genitori a coinvolgere i propri bambini nella attività quotidiane e a contattare i servizi medici e sociali.

L'inizio di questo percorso è stato il tentativo di comprendere il vissuto dei famigliari e quale fosse il loro grado di consapevolezza nei confronti della patologia.

Ho quindi elaborato un questionario da rivolgere alle mamme dei bambini seguiti al centro, sottoposto in forma di intervista e costituito da tre sezioni. Nella sezione A si ponevano le domande a risposta chiusa circa l'esperienza diretta al momento del parto e durante il primo periodo di vita del bambino. Inoltre si è cercato di indagare, seppur superficialmente, quale fosse l'idea maturata nei confronti della patologia.

La sezione B del questionario consisteva in otto domande aperte che prevedevano la riflessione da parte delle mamme sulle abilità dei loro bambini ed i cambiamenti avvenuti nel passato ed immaginati per il futuro. Tali domande consentivano una maggiore libertà di esprimere opinioni, considerazioni e desideri che la mamma nutriva nei confronti del bambino. Infine la terza sezione C si proponeva di indagare lo stato emozionale della mamma nel momento in cui si era accorta del problema del figlio e nel momento attuale. (Allegato 2: il questionario).

Le risposte al questionario dimostrano come non vi sia da parte delle mamme la conoscenza/considerazione di una causa "organica" riguardo alla patologia (individuata in un punizione divina nel 40% delle mamme) e che nel 70 % delle intervistate la consapevolezza di un problema nel bambino sia avvenuta solo dopo i primi mesi.

La sezione B del questionario ha rivelato la loro difficoltà nel compiere un'analisi, seppur molto semplice, che tenesse conto della complessità delle problematiche del bambino. Una sola mamma su 10 intervistate ha denunciato la presenza di problemi cognitivo-relazionali oltre a quelli motori e la domanda relativa alle speranze e prospettive future non è stata compresa e/o affrontata dalla totalità delle mamme.

Infine, la sezione che riguardava il vissuto della mamma nei momenti iniziali di scoperta del problema e al momento presente, ha dimostrato un miglioramento dello stato emozionale nella totalità dei casi.

DISCUSSIONE

L'esperienza di volontariato, condotta da ottobre a gennaio 2011 presso Nyumba-Ali un'associazione per ragazze e bambini disabili che opera ad Iringa, Tanzania, mi ha indotto a riflettere sui grandi temi della disabilità e riabilitazione, in particolare in età evolutiva, in chiave antropologica.

La definizione che condividiamo nel nostro sistema sanitario e sociale vede la riabilitazione del bambino con PCI come un processo teso a promuovere nel bambino e nella sua famiglia la miglior qualità di vita possibile.

Essa si interessa dell'individuo nella sua globalità fisica, mentale, affettiva, comunicativa e relazionale, coinvolgendo il contesto familiare, sociale ed ambientale.

La riabilitazione si serve di interventi integrati di rieducazione, educazione e assistenza.

La rieducazione è competenza del personale sanitario ed ha per obiettivo lo sviluppo e il miglioramento delle funzioni adattive.

L'educazione è competenza della famiglia e del personale sanitario ed ha per obiettivo sia la preparazione del bambino ad esercitare il proprio ruolo sociale, sia la formazione della comunità, a cominciare dalla scuola, ad accogliere ed integrare il disabile per aumentare le risorse ed accrescere l'efficacia del trattamento riabilitativo.

L'assistenza ha per obiettivo il benessere del bambino e della sua famiglia ed è competenza del personale sanitario e degli operatori del sociale. Essa deve accompagnare senza soluzioni di continuità il bambino e la sua famiglia sin dall'enunciazione della diagnosi di disabilità.²²

Questa idea di riabilitazione del bambino con PCI diventa però difficile da applicare in contesti socio-culturali, sanitari ed economici molto diversi dal nostro modello occidentale, come per esempio in Tanzania.

Come affermato precedentemente, il concetto di disabilità che proviene dalla cultura Tanzaniana e dalla religione porta a emarginazione, a mancata partecipazione sociale ed integrazione, creando sfiducia e scarso investimento nella cura.

L'analisi ambientale dei villaggi e delle case, delle strutture pubbliche e delle strade ha evidenziato come sia difficile l'accettazione e l'integrazione sociale del disabile.

La carenza di figure che si occupino dei disabili non ne permette l'inserimento nelle

²² FERRARI A., CIONI G. (2005), *Le forme spastiche della paralisi cerebrale infantile. Guida all'esplorazione delle funzioni adattive*. Springer editore,

comunità scolastiche ed in seguito lavorative²³.

Il fisioterapista che dedica alcuni mesi ad un'esperienza in un Paese in Via di Sviluppo si può scontrare con una realtà poco o per nulla vicina a quella di origine, vedendo inizialmente la propria strada professionale complicata da ostacoli tipici della nuova realtà in cui si trova.

Di seguito alcune delle difficoltà vissute durante la mia esperienza in Tanzania:

- la **comunicazione**, intesa non solo come non conoscenza della lingua (quella parlata correntemente è lo Swahili), ma anche come diversità del linguaggio non verbale, della mimica e del corpo, del significato che assumono certi concetti ed espressioni;
- la **diversità culturale**, per esempio la diversa valenza ed espressione del contatto corporeo;
- la **diversità dei valori** sociali, umani;
- il **diverso concetto di figura sanitaria, di riabilitazione, di disabilità**: la paralisi è vista quasi esclusivamente come un problema motorio, di conseguenza la fisioterapia viene intesa come la strategia che tenta di risolvere i problemi di movimento del bambino, agendo direttamente sull'apparato muscolo-scheletrico per apportare modificazioni. Non vengono considerati gli aspetti relazionali, intenzionali e l'importanza di essere adatti al mondo di cui si deve far parte;
- la **mancaza di personale di supporto** specializzato: laddove esistenti, le assistenti dei bambini non sono fisioterapiste e non hanno una formazione sanitaria specifica;
- la **standardizzazione** e stereotipia dei trattamenti, delle ortesi e degli ausili;
- i **diversi tempi** e ritmi di lavoro;
- il **diverso concetto di pulizia**.

Ciò che sta alla base della mia professionalità deriva da una serie di acquisizioni che ho appreso negli anni di formazione universitaria²⁴.

La capacità di approcciarsi ad un nuovo paziente conducendo valutazione e trattamento si basa su elementi che si possono riassumere di seguito:

- la formazione universitaria, anche attraverso il tirocinio, ha determinato l'acquisizione della capacità di fare diagnosi funzionale, di stendere un piano riabilitativo e di applicare tecniche e approcci riabilitativi, condurre verifiche, ecc.;

²³ SAUNDERS W.B., (2006) *Introduction to disability*, Ed. MC Coll, London

²⁴TREMOLADA C., (2006), *Il riabilitatore perfetto in un contesto imperfetto. Per un'adeguata documentazione*

- l'esperienza fatta durante il periodo formativo in diverse strutture riabilitative, con tipologie differenti di pazienti e competenze professionali esercitate in settori specifici, ha contribuito a far acquisire una certa adattabilità a contesti diversi della riabilitazione;
- la possibilità di utilizzare strumenti, materiali e di allestire un setting (ortesi, ausili, giochi, arredamento della stanza, possibilità di un ambiente silenzioso) rappresenta una risorsa importante per la realizzazione degli obiettivi;
- il confronto tra professionisti è una condizione possibile e favorisce la propria crescita professionale;
- la letteratura scientifica, reperita attraverso le banche dati, è ormai di facile accesso nella nostra realtà.

Tuttavia, la realtà si presenta differente in un Paese del Sud del Mondo ed in tale contesto quelli che avevo considerato “punti di forza” vacillano:

- la nostra formazione si rifà a patologie e protocolli di cura che sono tipici della nostra società;
- il nostro intervento è supportato dai referti degli esami strumentali mentre quando si opera in paesi poveri, non solo non vi sono strumenti per la diagnostica ma neppure il supporto medico e ci si può ritrovare ad affrontare, da soli, patologie mai conosciute prima, forse nemmeno studiate sui testi;
- il sistema socio-sanitario del Paese in cui si presta la propria opera non è conosciuto e ciò implica una difficoltà iniziale nel comprendere in quale nuovo contesto ci si trovi, come siano organizzati gli ospedali, i centri di salute, i dispensari, e le possibilità di accesso ad essi;
- non sempre l'obiettivo che si può raggiungere attraverso il nostro operare è chiaro: “fare il fisioterapista in Paese in Via di Sviluppo” può voler dire una serie di cose diverse come:
 - fare interventi diretti sul paziente
 - trasferire competenze
 - insegnare al personale locale
 - organizzare trasferimenti su lunghe distanze
 - scrivere e tradurre

- rappresentare una figura sanitaria e, come tale, dover avere competenze sanitarie, i cui confini vanno ben oltre l'aspetto riabilitativo

Per affrontare tali situazioni, il fisioterapista deve considerare che:

- si incontrano anche patologie che sono tipiche di certe zone e che non fanno parte del programma dei nostri corsi universitari
- per trasferire competenze è necessario sapere esattamente quale tipo di formazione hanno i nostri interlocutori

Nel mondo ci sono tipi diversi di 'scuole di pensiero riabilitativo' e spesso si differenziano molto fra loro

- insegnare in una cultura diversa dalla nostra richiede di conoscere bene il contesto socio-culturale in cui si va ad operare per non rischiare di insegnare cose fuori dal contesto e che quindi non vengono comprese o perdono di senso
 - per organizzare attività o servizi è necessario conoscere bene le finalità, il contesto, la storia di quel servizio e le motivazioni che hanno portato ad una certa organizzazione, soprattutto quando si pensa di introdurre qualche novità
 - scrivere e tradurre rappresenta non poche difficoltà anche quando si conosce bene la lingua locale poichè la traduzione letterale di un testo occidentale può adeguarsi con difficoltà a contesti socio-culturali diversi dai nostri
- le possibilità di operare in un ambiente che faciliti il trattamento sono molto limitate: spesso ci si deve adattare a spazi ristretti e condivisi con molti altri pazienti e si devono trovare delle strategie per sopperire alla mancanza di ortesi, ausili, strumenti e arredamenti consoni;
 - manca quasi completamente la possibilità di confrontarsi con i colleghi così come avviene nei luoghi abituali di lavoro;
 - l'accesso al cyber spazio in cui trovare le eventuali informazioni necessarie non è sempre accessibile.

In Tanzania si è rivelato di fondamentale importanza guardare alla salute secondo la definizione data nel 1986 dall'OMS che proclamava la necessità di considerare la salute non semplicemente come l'assenza di patologia ma come una *condizione di benessere fisico, psicologico e sociale*.

Con tale affermazione si enfatizza la relazione tra salute e contesto socio-culturale e l'origine non esclusivamente biomedica della maggior parte delle malattie (come per

esempio quelle infettive ed epidemiche).

Perciò, quando il fisioterapista si trova ad operare in un contesto tipico del Sud del Mondo, deve valutare il nuovo contesto socio-culturale in cui viene a trovarsi e poi predisporre interventi per la promozione della salute che mirino non soltanto a trattare gli esiti delle patologie, ma anche ad affrontare le problematiche sociali, economiche, culturali e psicologiche che contribuiscono alla loro manifestazione e diffusione.

Non si possono pertanto trascurare le caratteristiche generali e multidimensionali della cultura in cui vengono condotti programmi di prevenzione e riabilitazione: lo stato di salute di una comunità umana ha dimensioni socio-culturali, economiche e psicologiche tra loro intrinsecamente connesse.

Sono stati condotti studi mirati in proposito. Ad esempio Saraswathi²⁵, in un indagine sulle condizioni di salute dell'infanzia in India, individua alcune variabili fondamentali, che incidono profondamente sul benessere dei bambini:

1. fattori ambientali (geografici, socio-economici, culturali)
2. fattori famigliari (reddito, dimensioni della famiglia, età media dei suoi membri)
3. fattori materni (età, ruolo decisionale nella famiglia, livello di istruzione, occupazione, tempo a disposizione per accudire i figli)
4. fattori individuali (età del bambino, genere, ordine di nascita nella famiglia, differenza di età rispetto agli altri figli).

Non è possibile prescindere da questi elementi per effettuare interventi finalizzati alla promozione della salute, non solo nei PVS, ma anche nelle società occidentali.

La consapevolezza di quanto l'aspetto sociale debba costituire un punto di vista fondamentale di ogni approccio terapeutico al problema salute, non deve però scoraggiare l'operatore che si trova ad agire in contesti spesso estremamente poveri, almeno secondo la nostra concezione.

In questo senso emerge la criticità che può assurgere in chi, soprattutto come prima esperienza, si trova ad affrontare un mondo così diverso dal nostro e così ricco di suggestioni più o meno realistiche, spesso indotte dai *mass media*.

Il precedente commento vuole sottolineare l'importanza dell'operato di professionisti sanitari che restano tali anche quando decidono di agire in un progetto di cooperazione internazionale e si rapportano con la realtà locale su un piano paritario, senza la presunzione di un 'colonialismo socio-sanitario', ma anche senza atteggiamenti

²⁵ SARASWATHI T., (1992), *Child survival and health and their linkages with psycho-social factors in the home and community*

psicologici di debito o di obbligazione.

La presunzione di esportare i propri modelli operativi, considerandoli avulsi dal proprio sistema di riferimento, predispone all'insuccesso.

Nel trattamento riabilitativo del bambino, ad esempio, ero abituata e convinta che fosse giusto disporre di un adeguato setting che prevedesse la sola presenza del fisioterapista con il paziente e, se non avesse rappresentato una fonte di distrazione per il bambino, del genitore. Questo, preferibilmente, in uno spazio di piccole dimensioni, silenzioso e accogliente in modo tale che gli stimoli indotti al bambino non si disperdano.

Ad Iringa avveniva esattamente il contrario!

Bambini, volontari fissi e di passaggio, *dade*, assistenti lavoravano, chiacchieravano, piangevano in un unico, grande, comune locale adibito a palestra e refettorio.

Una delle mie prime intenzioni è stata quella di suddividere gli spazi della palestra, utilizzando dei separè per ridurre le possibili distrazioni del bambino (perlomeno quelle visive) ma tale idea si è scontrata l'abitudine locale che prevedeva spazi ampi e comuni.

Tutta la normale vita di comunità si svolge in ambienti aperti a tutti, dove la normalità è stare in compagnia ed è inconcepibile non conoscersi tutti... per quale motivo ci si sarebbe dovuti isolare durante la seduta di fisioterapia?

Le scienze mediche occidentali hanno spesso utilizzato le altre culture come oggetti di sperimentazione o verifica delle proprie teorie, anziché come fonti di conoscenze cui attingere e dalle quali trarre insegnamenti. Ma ogni cultura ha le sue radici in tradizioni spesso millenarie di conoscenza e gestione della malattia

Molto spesso non vengono considerate a dovere tali conoscenze, gli interventi realizzati con il supporto e le tecniche della medicina occidentale non tengono nella dovuta considerazione il retroterra, le credenze e il patrimonio di informazioni locali.

Come sottolineano Beardsley e Pedersen, l'approccio terapeutico occidentale è prevalentemente *problem-centred*: il paziente viene trattato per la sua patologia, indipendentemente dal fatto che il contesto culturale da cui proviene ed il suo vissuto possano influenzarne l'interpretazione, la percezione dei sintomi, la causalità²⁶.

In altri contesti invece, l'approccio prevalente (che si sta diffondendo, o meglio che viene per alcuni aspetti recuperato anche nei paesi ad alto sviluppo tecnologico) è quello *culture-centred*.

La prospettiva etnocentrica occidentale espone anche, a volte, ad errori di valutazione ed

²⁶ BEARDSLEY L., PEDERSEN P. (1997),. *Health and culture intervention*

interpretazione dei risultati nelle campagne per la promozione della salute in altre culture. Il fallimento dei programmi viene ad esempio con facilità attribuito agli utenti stessi, alla loro mancanza di collaborazione o alla loro scarsa fiducia nel progresso.

O ancora, non tiene spesso presente dei contrasti tra tradizione e modernizzazione cui i soggetti dei PVS sono esposti; trattandosi di un problema planetario e non solo riferito alla realtà tanzaniana, il fenomeno è stato studiato nelle popolazioni più varie.

Già nel 1978, durante la conferenza di Alma Ata sponsorizzata dall'UNICEF e dall'OMS, si sottolineò un problema caratteristico degli interventi di promozione della salute nei PVS.²⁷ In essi vengono a confrontarsi due gruppi di individui, da un lato gli esperti professionisti, residenti in aree urbane, spesso stranieri e a volte inconsapevoli delle realtà e dei vincoli quotidiani imposti dalla povertà, dall'altro i potenziali utenti, abitanti dei villaggi (spesso molto lontani dai presidi medici), depositari di valori e credenze non sempre in accordo con le strategie di intervento loro proposte, in cerca di soluzioni per le proprie sofferenze ma spesso impossibilitati a sostenerne i costi.

Il problema va affrontato attraverso modalità di intervento che rendano l'assistenza medica di base accessibile a tutti in una chiave accettabile per la comunità e che comporti la piena partecipazione di individui e famiglie alla soluzione dei problemi.

È fondamentale quindi svolgere attività di educazione e comunicazione all'interno della comunità, affinché esse possano veramente beneficiare dell'assistenza sanitaria.

Occorre informare, ma anche discutere problemi e soluzioni nel rispetto della cultura locale.

La diffusione di informazioni per la promozione della salute deve servirsi di canali adeguati alla cultura in cui si interviene: mentre nella realtà in cui mi sono formata la televisione e i *mass-media* sono gli strumenti di elezione a questo scopo, in Tanzania abbiamo constatato che l'impatto assume particolare rilevanza se, al canale mediatico, si accompagna la comunicazione interpersonale e la partecipazione della comunità.

Questa è la base dell'idea di Riabilitazione su Base Comunitaria (RBC).

Ma prima di parlare della Riabilitazione su Base Comunitaria bisogna soffermarsi sul concetto stesso della riabilitazione, per la quale esistono numerosi modi di definirla.

Ritengo che considerarla l'arte di aiutare una persona ad imparare a vivere nel miglior modo possibile e a fare il più possibile da se stessa, tenendo conto delle proprie

²⁷WHO/UNICEF (1978) "Conferenza Internazionale sull'assistenza sanitaria primaria Alma-Ata"

limitazioni e disabilità, permetta di definire meglio gli obiettivi e gli scopi della RBC.

In quest'ottica, uno dei principali obiettivi stabiliti nel trattamento riabilitativo è permettere alla persona disabile di adattarsi alla sua realtà ed interagire con essa.

Quindi, in quest'ottica **riabilitare significa favorire l'integrazione sociale di una persona con disabilità**, tenendo conto dei suoi limiti e delle sue potenzialità.

Scopo del trattamento è dare alla persona disabile gli strumenti per accrescere la propria autonomia, intendendo la capacità delle persone di spostarsi, comunicare, compiere le attività della vita quotidiana, applicarsi alle attività scolastiche e/o professionali.

Essendo lo scopo della riabilitazione l'autonomia della persona e la sua integrazione sociale, l'intervento riabilitativo non può essere focalizzato solo sul soggetto ma deve proiettarsi soprattutto nel contesto in cui esso vive, proprio per ridurre quelle barriere (fisiche e sociali) presenti nella comunità e che favoriscono l'emarginazione.²⁸

Quindi **la riabilitazione può e deve attuarsi il più possibile dove la persona vive e non solo all'interno di costose strutture.**

Un trattamento riabilitativo che insegna ed aiuta il bambino con disabilità ad eseguire gesti e funzioni utili per la vita quotidiana (nutrirsi, lavarsi, spostarsi, ecc.) può non essere condotto esclusivamente dal fisioterapista ma anche da altri operatori opportunamente formati e supervisionati.

Queste premesse che sono alla base della riabilitazione in generale costituiscono quindi i presupposti della Riabilitazione su Base Comunitaria: 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.

Riabilitare nella comunità significa così illustrare a chi è coinvolto nel programma (genitori, famigliari, operatori di base, insegnanti, volontari, ecc.) **come poter aiutare una persona con disabilità** a compiere le attività quotidiane e accrescerne l'autonomia.

La RBC sostiene che i genitori, gli amici, la comunità siano risorse importantissime e che, se si dà loro la possibilità di acquisire ulteriori conoscenze, è probabile che essi si sentano pronti a fare qualcosa in più per le persone con disabilità.

Non è possibile sostituire il ruolo dei professionisti, ma ci sono aspetti cui i professionisti non possono dedicarsi: questo modo di pensare dovrebbe sempre guidare gli interventi di cooperazione nei PVS.

²⁸ HARTLEY S. (2004), *CBR as part of community development*

CONCLUSIONI

Al ritorno a casa, annotare gli insegnamenti appresi che potrebbero guidare e sostenere simili esperienze, non solo in Tanzania ma in altri contesti tipici dei paesi del Terzo Mondo, possono contribuire a definire il senso del nostro viaggio.

Alla domanda *‘Come porsi in una situazione significativamente diversa rispetto a quella conosciuta affinché la nostra azione si riveli utile?’*, sono convinta di poter rispondere confermando saldamente ciò che era stato ipotizzato, ovvero che sia fondamentale operare un cambiamento interiore nell’approccio al tema della riabilitazione e che sia necessario progettare l’intervento riabilitativo sulla base del contesto socio-culturale in cui ci si trova ad operare.

È indispensabile acquisire maggior consapevolezza di doversi prendere cura non solo del bambino, ma anche della famiglia, della scuola, dell’ambiente in cui vive, sino alla comunità intera, in perfetta aderenza con ciò che insegna la RBC.

Si entra in un Paese in qualità di ospiti, rispettando le culture che non si conoscono.

Bisogna vedere ed ascoltare il più possibile, nell’atteggiamento di voler conoscere e capire e soprattutto non giudicare.

Si devono avere ben presenti gli obiettivi del servizio che si intende fare, importante è non dimenticare le domande fondamentali riguardo a ciò che stiamo facendo: *“a che cosa serve?”*, *“per quanto serve?”*, *“che risultati si rilevano?”*, *“come proseguire?”*.

Tenere ben presenti gli obiettivi del proprio intervento permette di superare il pericolo di disperdersi in risposte immediate ed emozionali ai tanti bisogni che si incontrano e alle richieste che vengono fatte, per maturare ed attuare un progetto organizzato. E’ infatti necessaria una seria pianificazione dell’intervento se vogliamo raggiungere risultati effettivi, superando l’idea, che purtroppo a volte traspare in alcuni ambienti del volontariato, che qualsiasi cosa, dettata anche solo dal buonsenso, sia meglio di niente.

Operare in un Paese nel quale l’assistenza sanitaria fatica a garantire la sopravvivenza a tutti richiede di rivedere alcune convinzioni e modalità di azione professionale, come ad esempio il poter intervenire efficacemente anche in condizioni in cui non sia possibile compiere esami strumentali per definire il quadro clinico e la diagnosi medica della patologia di cui il bambino soffre, rinunciando così ad acquisire elementi su cui fondare una prognosi. A ciò si aggiunge la difficoltà nel confrontarsi con culture che hanno una diversa concezione del tempo e quindi anche del concetto di futuro, quando il nostro

intervento generalmente si inserisce in un progetto che si basa sull'idea del “cambiamento” nel tempo.

Questo modo di guardare alla cooperazione implica un rovesciamento di prospettiva da parte degli operatori occidentali che abbandonano l'idea di “esportare” le proprie conoscenze per aprirsi ad una idea di scambio, di comprensione, di incontro con le persone di diversa cultura e condizione di vita.

L'aderenza alla nuova realtà in cui ci si immerge esige un cambiamento interiore per superare le barriere del pregiudizio, il limite delle conoscenze teoriche che si rileva “sul campo”, le abitudini di pensiero e di vita e recuperare il valore dell'uomo e dell'incontro.

Allora riabilitare significa “prendersi cura per valorizzare ogni persona”, contribuendo a far sì che ognuno occupi il proprio posto nel mondo, con dignità e autonomia.

Nel caso particolare della riabilitazione del bambino, a stabilire le priorità tra gli obiettivi è il raggiungimento del suo benessere attraverso il soddisfacimento dei bisogni primari, salute e relazione, considerando però il bambino stesso parte di un sistema.

Cresce, così, la coscienza di dover effettuare una “cura” in senso estensivo, non più solo rivolta al bambino, ma alla famiglia, al territorio, alla scuola, all'ambiente.

In questo senso si inserisce anche la classificazione ICF, sia per la visione di salute e malattia da cui origina, sia come strumento di comunicazione per operatori provenienti da Paesi diversi, così utile nel contesto della cooperazione internazionale dove per i vari progetti si susseguono operatori per periodi di tempo limitati.

L'applicazione dell'ICF è un modo per poter parlare un linguaggio comune e seguire la persona con disabilità dal suo apparire alla vita, all'integrazione nel suo ambiente, al diritto di essere interpellato, di evitare la sofferenza della solitudine e infine di essere accompagnato ad una morte dignitosa. L'ICF si inserisce a pieno titolo nell'idea di riabilitazione sociale, il cui obiettivo è quello di evitare l'emarginazione, favorendo, con il superamento delle barriere sociali l'integrazione del soggetto disabile nel proprio contesto di vita.

La mia esperienza in Tanzania è stata fortemente condizionata dal fatto di non aver avuto una consolidata esperienza professionale alle spalle, tuttavia ritengo che averla vissuta adesso mi porterà a cercare sempre la persona ed i bisogni che si celano dietro ad una malattia, domandandomi quali siano le risorse reali di cui si disponga per far fronte ad essa.

Bibliografia:

TESTI:

1. AUTORI VARI, (2010), *Enciclopedia Omnia*, De Agostani
2. CARRARO L., (1997), *La Riabilitazione si Base Comunitaria*, Quaderni AITR
3. FERRARI A., LODESANI M., MUZZINI S., (1993), *Diagnosi e trattamento precoce nella paralisi cerebrale infantile*, Ed. Del Cerro, Pisa
4. FERRARI A., CIONI G., (2005), *Le forme spastiche della paralisi cerebrale infantile. Guida all'esplorazione delle funzioni adattive*, Springer editore, Milano
5. GIANNOLA F., (2009), *Ritorno in Tanzania*, ed. Missionaria Italiana, Bologna
6. GIANNONI P., ZANNONI L., (2000), *Fuori schema*, Ed. Springer, Milano
7. GRIFO G. ORTALI F., (2007), *Manuale di formazione sui diritti umani delle persone con disabilità*
8. HARTLEY S., (2001), *CBR, a participatory strategy in Africa*, Ed. University College, London
9. HARTLEY S., (2004), *CBR as part of community development*, Ed. University College, London
10. HELANDER E., (1999), *Prejudice and dignity, an introduction to community based rehabilitation*, United Nations Development Programme, New York
11. HELANDER E., MENDIS P., NELSON G., GOERDT A., (1991), *Training in the community for people with disabilities*, WHO Press, Geneva
12. ILO,UNESCO,WHO, (2004), *CBR: A Strategy for Rehabilitation, Equalization of Opportunities, Poverty Reduction and Social Inclusion of People with Disabilities*, Joint Position Paper
13. PIERRO M., GIANNARELLI P., RAMPOLLI P., (2006), *Osservazione clinica e riabilitazione precoce*, Ed del Cerro, Milano
14. PONTIGGIA G., (2000), *Nati due volte* Ed. Mondatori, Milano
15. POPULIN E., (1993), *Promoting the development of young children with cerebral palsy*, WHO Geneve,World Federation of Occupational Therapist
16. RICCI F., DI FILIPPO M., BEVILACQUA N., (1994), *L'intervento sanitario nei Paesi in Via di Sviluppo: un'esperienza di approccio alla salute in Tanzania*, ed.

Campanotto, Piasan di Prato

17. SAUNDERS W.B., (2006), *Introduction to disability*, Ed. MC Coll, London
18. TOIGO A., (2009), *Il potere del cuore*, Liu Edizioni, Roma
19. VALENTE A., (2009), *Fondamenti di riabilitazione in età evolutiva*, Carocci Faber, Roma
20. WERNER D., (1999), *Disabled Village Children. A guide for community health workers, rehabilitation workers, and families*, The Hesperian Foundation, Berkeley, California
21. WERNER D., (2002), *Nothing About Us Without Us*. Ed. Health Wrights, Berkeley, California

ARTICOLI

22. ANDRICH R, PORQUEDDU B., (1990), *Educazione all'autonomia: esperienze, strumenti, proposte metodologiche*. Europa Medicophysica Vol.26 n.3/1990 pp.121-145. Ed. Minerva Medica, Torino
23. BEARDSLEY L., PEDERSEN P., (1997),. *Health and culture intervention*. In J.W. Berry, M.H. Segall, C. Kacitcibasi, (a cura di) *Handbook of cross-cultural Psychology*. Vol.3: Social Behaviour and applications, pag.413-448
24. BERTOZZI L., BIELLI S., COSTI S., PILLASTRINI P., (2005), *Il core curriculum del fisioterapista*, *Scienza riabilitativa* gennaio 2005, vol.7, N1
25. ILO/UNESCO/WHO (2002) “*Community-Based Rehabilitation (CBR) with and for People With Disabilities.*” Joint Position Paper
26. OMS- Organizzazione Mondiale della Sanità *ICF. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*. Erickson ed. 2002
27. OMS (2004). *2nd Meeting Report on the development of guidelines for Community Based Rehabilitation (CBR) programmes*. 1st and 2nd November 2004, Geneva, Switzerland.
28. OMS, (2005), *3rd Meeting Report on the development of guidelines for Community Based Rehabilitation* (25th and 27th July 2005, Geneva, Switzerland)
29. SARASWATHI T., (1992), *Child survival and health and their linkages with psycho-social factors in the home and community*. *Psychology and Developing Societies*, vol.4, pag. 73-87

30. THE UNITED REPUBLIC OF TANZANIA, (1982), *The disabled persons (care and Maintenance) act*.
31. THE UNITED REPUBLIC OF TANZANIA (1982). *The disabled person (employment) act*.
32. TREMOLADA C., (2006), *Il riabilitatore perfetto in un contesto imperfetto. Per un'adeguata documentazione*
33. WHO, (2004), *Meeting Report on the development of guidelines for Community Based Rehabilitation (CBR) programmes.*, Geneva, Switzerland
34. WHO, (2002), *ICF Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute* Erickson Editore
35. WHO/UNICEF, (1978), *Conferenza Internazionale sull'assistenza sanitaria primaria Alma-Ata* URSS

FONTI INTERNET

36. ASSOCIAZIONE ITALIANA FISIOTERAPISTI, Profilo Professionale, disponibile on-line all'indirizzo <http://www.aifi.net/profilo-professionale.html>
37. CCBRT, Comprehensive Community Based Reahabilitation Tanzania, disponibile on-line all'indirizzo <http://www.ccbt.or.tz/>
38. CUAMM Medici con l'Africa, disponibile on-line all'indirizzo <http://www.cuamm.org/>
39. FISIOTERAPISTI SENZA FRONTIERE, disponibile on-line all'indirizzo <http://www.fisioterapistisenzafrontiere.org/>
40. HAKIELIMU, People making a difference in education and democracy in Tanzania, disponibile on-line all'indirizzo <http://www.hakielimu.org/>
41. MINISTERO DEGLI AFFARI ESTERI, disponibile on-line all'indirizzo <http://www.viaggiare Sicuri.it/>
42. NYUMBA-ALI, disponibile on-line all'indirizzo <http://www.nyumba-ali.org/>

SCHEDA DI VALUTAZIONE DEL BAMBINO

NOME E COGNOME _____

Anno di nascita..... Residenza.....

Data di ingresso..... Data di valutazione.....

PROBABILE DIAGNOSI.....

Chi lo invia?.....

Cosa si chiede?.....

.....

NOTIZIE GENERALI RIGUARDO LA SALUTE DEL BAMBINO:

Sembra stanco? SI NO

E' vigile ed attento a ciò che gli accade intorno? SI NO

Esprime emozioni (paura, felicità)? SI NO

Assume farmaci? SI NO

Se si, quali?

Si rilevano note particolari (eccessiva magrezza, macchie sulla pelle, ecc)? SI NO

NOTIZIE RIGUARDO IL CONTESTO FAMILIARE:

La famiglia da chi è composta?.....

Dispone di risorse? SI NO

L'abitazione dov'è situata e com'è?

.....

ASPETTO MOTORIO:

Controlla la testa? SI NO

Controlla il tronco? SI NO

Sta seduto da solo? SI NO

Striscia? SI NO

Gattona? SI NO

Sta in piedi? SI NO

Cammina? SI NO

Si muove in altri modi?.....quali?.....

Ci sono asimmetrie?.....

Di quale mano si serve prevalentemente?.....

- I movimenti grossolani: sono assenti
- avvengono senza scopo
- hanno uno scopo ma non lo raggiungono
- hanno uno scopo che è raggiunto

- Abilità fini: tiene oggetti in mano? SI NO
- li passa tra le mani? SI NO
- si serve della pinza pollice indice? SI NO
- usa contemporaneamente le 2 mani? SI NO

ASPETTO SENSORIALE:

- Sembra vedere bene? SI NO
- C'è contatto visivo spontaneo? SI NO
- C'è contatto visivo su richiesta? SI NO
- Guarda persone e ambiente attorno a lui? SI NO
- Sembra udire bene? SI NO
- Orienta il capo nella direzione del suono? SI NO

ASPETTO COGNITIVO:

- Produzione linguaggio non verbale:
- Esprime il si e il no? SI NO
 - In caso affermativo, in che modo?.....
 - Esprime desideri e necessità? SI NO

- Produzione linguaggio verbale:
- Emette suoni differenziati? SI NO
 - Ripete suoni? SI NO
 - Ripete semplici parole? SI NO

- Comprensione linguaggio verbale:
- Risponde al suo nome? SI NO
 - Esegue richieste semplici? SI NO
 - Esegue due ordini diversi? SI NO

RELAZIONALE

- Riconosce la persona? SI NO

È attento a ciò che accade nel gruppo?	SI NO
Manifesta interesse per le attività?	SI NO
Partecipa alle attività?	SI NO

ABILITA' E CURA DELLA PROPRIA PERSONA:

Beve da solo?	SI NO
Mangia da solo?	SI NO
Mangia tutti i cibi?	SI NO
Se no, quali?.....	
Si veste-sveste da solo?	SI NO
Quali indumenti è in grado di gestire?.....	
Collabora nella s-vestizione?	SI NO
Si lava da solo?	SI NO
Se si, quali parti del corpo?.....	
Se no, collabora?	SI NO
È indipendente nella diuresi?	SI NO
È indipendente nella evacuazione?	SI NO

ASPETTO LUDICO:

Che tipologia di giochi preferisce?.....	
Si dimostra interessato ad un nuovo gioco?	SI NO
Ha bisogno di incitamenti per completare il gioco?	SI NO
Dimostra preferenze nel giocare con alcuni bambini?	SI NO
Se si, con quali?.....	

AUSILI-ORTESI:

Che ortesi utilizza?.....	
Dimostra accettazione di questi?	SI NO
Di quali ausili si serve?.....	
Dimostra accettazione di questi?	SI NO

PROBLEMA PRINCIPALE:

QUESTIONARIO PER LE MAMME*Sezione A (impressioni riguardo alla patologia)*



1. Ti ricordi se il parto è andato bene? SI NO
2. Quando è nato il tuo bambino stava bene? SI NO
3. Quando ti sei accorta che c'era un problema?
 - Subito
 - Durante i primi giorni
 - Durante i primi mesi
 - Dentro il primo anno
 - Dopo
4. Secondo te da cosa deriva il problema del tuo bambino?
 - Parto
 - Malaria
 - Infezione
 - Punizione divina

Sezione B (grado di consapevolezza)


1. Da quanto il bambino va al centro? _____
2. Cosa serve secondo te al tuo bambino? _____
3. Qual'è il problema più grande? _____
4. Al bambino piace andare al centro? _____
5. Il bambino è cambiato, hai notato miglioramenti? _____
6. Prima cosa faceva tutto il giorno? _____
7. Adesso cosa fa quando è a casa? Fa delle cose da solo? _____
8. Prova a pensare al futuro, cosa immagini per il tuo bambino? _____

Sezione C (vissuto emozionale)

Come ti sei sentita quando ti sei accorta del problema?

 0-----10 

E adesso come ti senti?

 0-----10 