

Alessandro Latini

Un progetto di riabilitazione per bambini con disabilità a Kibera, popoloso slum di Nairobi. Non solo assistenza sanitaria, ma anche supporto psicosociale ai genitori e un programma di aiuto economico per le madri.

Il progetto Paolo's Home consiste in un centro di riabilitazione per bambini con disabilità a Kibera, popoloso slum di Nairobi: si tratta di un progetto concepito e realizzato da Cittadinanza, una Onlus nata a Rimini nel 1999. Cittadinanza Onlus è un'associazione impegnata per garantire dignità, assistenza e diritti a chi soffre di patologie mentali e neurologiche e ai bambini con gravi disturbi dello sviluppo in contesti di povertà. Si tratta di condizioni spesso percepite come minoritarie, nonostante le ricerche dimostrino il contrario, con quasi 240 milioni di bambini di disabilità nel mondo (UNICEF, 2021), mentre sono poco meno di 1 miliardo (il 13% della popolazione mondiale) le persone affette da sofferenza mentale e abuso di sostanze (WHO, 2022). Cittadinanza ha operato anche in Serbia, Albania, Panama e opera tuttora in India, Kenya ed Etiopia, con progetti di supporto a centri di riabilitazione, associazioni locali, ambulatori e ospedali. Paolo's Home è il progetto che ha visto l'associazione maggiormente impegnata negli ultimi 9 anni e costituisce un esempio ove si coniugano elementi di grande qualità ma anche difficoltà che tuttora interrogano l'associazione, e che possono offrire spunti utili alla riflessione intorno alla cooperazione in campo socio-sanitario.

Il centro è stato inaugurato nel 2008 dall'associazione keniana Koinonia, che da oltre vent'anni si occupa di infanzia vulnerabile, e all'apertura offriva un servizio di fisioterapia e visite a domicilio. Con l'intervento di Cittadinanza, a partire dal 2012, l'offerta di servizi è stata ampliata, andando ad includere un centro diurno per 20 bambini, con attività educative individuali e di gruppo, la logopedia, la copertura dei costi di assistenza sanitaria, l'inserimento scolastico, la formazione degli insegnanti delle scuole, il supporto psicosociale ai genitori, la sensibilizzazione comunitaria, un programma di empowerment economico per le madri e recentemente programmi di formazione su temi quali la nutrizione e la salute riproduttiva. A partire dal 2019 inoltre lo staff ha iniziato a operare a Riruta, un altro quartiere popolare di Nairobi. **Oggi Paolo's Home offre servizi a quasi 200 bambini ogni anno, circa 1000 dal 2008, mentre sono oltre 70 le madri auto organizzate in 3 gruppi di risparmio e credito rotativo e centinaia quelle formate sulla disabilità.** A Nairobi opera un team keniano di 3 fisioterapisti, 2 terapisti occupazionali, 2 insegnanti, 2 logopedisti, 2 psicologhe, 2 assistenti sociali e il coinvolgimento, a rotazione, di 3 genitori nella preparazione dei pasti e nelle pulizie.

Cittadinanza coinvolge nel progetto il proprio staff dall'Italia, una volontaria italiana a Nairobi e un team di neuropsicologi e fisioterapisti volontari.

I punti di forza del progetto:

- **L'approccio integrato e multidisciplinare.** Non si tratta certo di una scoperta recente e tale approccio dovrebbe essere largamente maggioritario negli interventi di assistenza e riabilitazione. Ce lo insegna il modello bio-psico-sociale (Engel, 1980), per cui l'interpretazione della malattia non può limitarsi a contemplare fattori biomedici; di conseguenza sia le cause delle distorsioni dello sviluppo che le risorse su cui lavorare sono da ricercarsi all'incrocio delle tre dimensioni citate. Ce lo insegna anche la Riabilitazione su Base Comunitaria, approccio raccomandato da WHO per il lavoro nei paesi a basso reddito: le prospettive di riabilitazione e di inclusione sociale delle persone con disabilità, specie là dove sono carenti competenze e strumenti di alto livello, dipendono anche dalla capacità di coinvolgere l'intera comunità, prendendosi cura non solo degli aspetti clinici (WHO, 2010). Per questo anche la sensibilizzazione e l'educazione sanitaria hanno un ruolo determinante nella riduzione dello stigma.
- **L'investimento sulle competenze dello staff locale** e sulla capacità di valutazione dello sviluppo neuro-psico-motorio dei bambini, perfezionata tramite il supporto scientifico del prof. Giovanni Bilancia prima e dei suoi allievi poi, neuropsicologi formati presso la scuola ANSvi di Parma. Col loro coinvolgimento si è lavorato sulla valutazione di ogni singolo bambino inserito nel centro diurno, combinando sessioni individuali con somministrazione di protocolli nel corso di brevi missioni in loco, una volta all'anno, videoriprese effettuate dallo staff locale, supervisione da remoto, indicazioni terapeutiche discusse e condivise con i colleghi keniani, ponendo così la

basi per una maggiore individualizzazione dei



percorsi riabilitativi, e formando il personale on the job. Si è dovuto procedere in maniera talvolta “artigianale”, adattando sul campo gli strumenti di valutazione, i test e le immagini al contesto culturale di Nairobi, non potendo contare su strumenti già validati per il Kenya. Questa collaborazione ha consentito una maggiore attenzione agli aspetti cognitivi da parte di tutto lo staff keniano, che in maggioranza ha alle spalle una formazione orientata alla riabilitazione motoria.

- **L’enfasi posta sul Centro come tappa del percorso riabilitativo**, piuttosto che come suo capolinea. È fondamentale non perdere di vista l’obiettivo ultimo, che è l’inclusione dei bambini nella comunità, passando per l’inserimento a scuola e le occasioni di socializzazione con i pari, tenendo a bada le tentazioni concentrazionarie che possono generarsi, anche tra quelle famiglie che trovino in Paolo’s Home la propria “zona di comfort”. A questo scopo si è data priorità all’identificazione quanto possibile precoce, al lavoro sulle autonomie, all’interlocuzione con le scuole del territorio per facilitarvi l’inserimento dei bambini. Ogni anno la metà circa di chi frequenta il centro diurno viene inserito a scuola. Il progetto supporta anche i costi della frequenza scolastica nei casi di maggiore povertà.
- **Il supporto psico-sociale ai genitori**, in particolare alle molte giovani madri, in molti casi abbandonate dai compagni a farsi carico da sole della cura del figlio disabile. Il servizio di counseling garantito dalle psicologhe keniane è stato recentemente rafforzato anche dalla collaborazione con la ASL di Bologna, nella forma della supervisione a distanza e della condivisione di strumenti diagnostici e clinici (*Strange Situation Procedure, Reaction to Diagnosis Interview*). Tutto il supporto ai genitori, incluso il programma di empowerment economico, puntano sull’autonomia piuttosto che sull’assistenza. Si lavora innanzitutto sull’accettazione della condizione del figlio, poi sull’autostima e sulla mobilitazione di risorse personali e della rete sociale.

I limiti con cui il progetto si misura:

- **Il turnover dello staff locale**, problema comune a molti progetti. Nel caso di Paolo's Home le conseguenze del turnover sulla continuità dell'approccio e delle competenze sono mitigate dal buon numero di terapisti, 5 al momento, tra i quali la responsabile e coordinatrice del centro, figura che ha garantito continuità fin dall'inaugurazione, oltre che dall'investimento costante sul team building e sulla formazione *on the job*.
- **I costi elevati degli esami strumentali** (es. TAC, MRI, EEG) e delle prestazioni specialistiche, ad esempio di neurologi e logopedisti, che limitano la replicabilità del progetto. In Kenya come in altri paesi dell'area sub-sahariana tali strumentazioni e competenze sono rare e costose, difficile immaginare di poterle mettere sempre a disposizione di progetti simili, specie nelle aree rurali. Proprio perché non facilmente replicabile, il centro Paolo's Home deve porsi come risorsa anche per altri centri del territorio, offrendo formazione, supervisione e competenze. Il costo elevato di taluni servizi solleva anche altri interrogativi, legati all'opportunità di investire risorse per una numero circoscritto di beneficiari. Si tratta di un terreno in cui muoversi è difficile. Da un lato c'è la prospettiva di raggiungere alcuni e non tutti. Dall'altro lato il rischio è accogliere tutti per offrire a tutti poco, in termini di qualità dell'intervento e di outcome. Si è tentato sin qui di tenersi in equilibrio, il più possibile lontano da entrambi gli estremi. Del resto sappiamo bene che se a guidare le scelte fossero esclusivamente considerazioni sul ritorno dell'investimento economico, le persone con disabilità si ritroverebbero il più delle volte in fondo alla lista delle priorità. In un'ottica di sostenibilità, si cerca soprattutto di aiutare le famiglie ad accedere con continuità alla forma di previdenza sanitaria promossa dal governo.
- **La capacità di misurazione dell'impatto**, pur essendo migliorata grazie al database adottato nel 2019, necessita di ulteriore sviluppo. Sono numerosi infatti i casi di famiglie che lasciano Nairobi per tornare al villaggio d'origine, preso atto del fallimento del progetto migratorio che li aveva portati a cercare fortuna nella capitale. Di loro e dei loro bambini è facile perdere le tracce. Difficile poter dire, a distanza di anni, quanti di loro abbiano trovato, lontano da Paolo's Home, le condizioni per un'inclusione nella comunità, e di che tipo. Allargando poi lo sguardo dal gruppo che direttamente beneficia del progetto alla più ampia popolazione delle aree target, mancano dati epidemiologici attendibili e puntuali, più volte invocati dai professionisti coinvolti.

Su questo versante si potrà finalmente intervenire nel 2023, grazie a un progetto finanziato da AICS e realizzato da Cittadinanza in collaborazione con Koinonia, Amani Onlus e EducAid, che metterà a disposizione risorse per una ricerca epidemiologica nelle aree suburbane di Nairobi. Sarebbe auspicabile anche poter disporre di strumenti di valutazione e standardizzazione adattati al contesto keniano, oltre che studiare le traiettorie di sviluppo

della lingua swahili nei primi anni di vita dei bambini keniani, per dotare i terapisti del linguaggio di riferimenti oggettivi. Serviranno fondi dedicati e una collaborazione intensa con università e istituti di ricerca keniani.

Dal progetto AICS ci si attendono anche sviluppi significativi nel lavoro con le scuole, che finora ha prodotto risultati molto importanti - come spiegato sopra - ma circoscritti. Occorrerà un coinvolgimento più ampio di quello garantito dalle decine di insegnanti volontari che ogni anno collaborano con Paolo's Home. Sarà essenziale coinvolgere attivamente anche i dirigenti scolastici nella ricerca di soluzioni praticabili affinché quel principio di inclusione che figura al centro del Curriculum della scuola in Kenya, pubblicato nel 2018, diventi realtà quotidiana.

Alessandro Latini, direttore Associazione Cittadinanza Onlus

La foto all'interno del post è di Andrea Bologna

Bibliografia

1. UNICEF 2021. *Seen, Counted, Included: Using data to shed light on the well-being of children with disabilities.*
<https://data.unicef.org/resources/children-with-disabilities-report-2021/>
2. WHO 2022. *World mental health report - Transforming mental health for all.*
<https://www.who.int/publications/i/item/9789240049338>
3. Engel G. L. (1980). The clinical application of the biopsychosocial model. *Am J Psychiatry* 137:5.
4. WHO 2010. *CBR Guidelines - Introductory Booklet.*
http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789241548052_introductory_eng.pdf