****

Progetto CHANCE – **A**ccess to **C**are for **Ch**ildre**n** with disabilities in Wolisso - **E**thiopia

**Contesto e strategia di intervento**

Il progetto si svolgerà in Etiopia, nel distretto di Wolisso, area rurale della zona South West Shewa della regione Oromia, a circa 110 chilometri a sud ovest della capitale Addis Abeba. Nonostante l’attuale fase politica di riforme lasci sperare in uno sviluppo equo per la popolazione etiopie, molte sono le sfide che il paese si trova ad affrontare.

Con una popolazione di oltre 100 milioni l’Etiopia è il secondo paese per numero di abitanti dell’Africa. L’84% risiede nelle zone rurali, dove l’accesso ai servizi sanitari è molto limitato. Il 43% degli abitanti ha meno di 15 anni. Il tasso di malnutrizione supera il 23% nei bambini sotto i 5 anni. Anche l’accesso alla scuola è limitato, con un tasso di analfabetismo del 54% nelle aree rurali (*Ethiopia Demographic and Health Survey 2016*, Central Statistical Agency).

È gravemente trascurata la condizione di pazienti cronici, psichiatrici e delle persone con disabilità. Su queste ultime il Censimento del 2007 riporta un irrealistico dato dell’1% della popolazione etiope, di molto inferiore alle stime WHO, che parlano del 17,6% (*World Report on Disability*, WHO 2011). Sono il gruppo sociale più deprivato, oggetto di un forte stigma socio-culturale che determina il loro isolamento (*Disability Rights in Ethiopia*, SIDA 2014). L’accesso ai servizi sanitari è scarso, mentre le famiglie di bambini con disabilità manifesta una soddisfazione maggiore per i servizi offerti dalle organizzazioni non governative (CBR, fisioterapia, terapia occupazionale e del linguaggio) rispetto a quelli offerti dai servizi governativi (*Children with disabilities in Ethiopia: The hidden reality*, The African Child Policy Forum 2011).

Nel distretto di Wolisso sono registrati presso il Ministero degli affari sociali circa 8.000 disabili, di cui 1.280 minori. Sono cifre ben al di sotto della media mondiale, perché non esiste un sistema di rilevazione e vengono registrati solo coloro che si presentano spontaneamente.

I problemi principali risultano la limitata accessibilità, soprattutto economica, delle cure, la mancanza di coordinamento e follow up dei bambini, la carenza di personale sanitario qualificato.

La strategia di intervento consiste nel valorizzare le competenze complementari dei due soggetti chiave a Wolisso (St. Luke Hospital e VCBRA):

* sfruttando il ruolo centrale del St. Luke
* potenziandone i servizi, a partire dall’ambulatorio di fisioterapia, con l’assunzione di un secondo fisioterapista per intervenire sui pazienti in età pediatrica, e l’acquisto di attrezzature adeguate al target.
* qualificandone lo staff, con la formazione e supervisione tecnica
* creando coordinamento con VCBRA e altri reparti dell’ospedale quali pediatria, neonatologia e il reparto malnutriti
* realizzando una mappatura dei bambini in area urbana quale base di futura mappatura in area rurale
* formando il personale sanitario dei presidi sanitari territoriali (centri di salute e health post) per l’identificazione e l’invio dei bambini con disabilità

La contingenza storica presenta una preziosa opportunità: la competenza sulla riabilitazione è passata dal Ministero degli Affari Sociali al Ministero della Salute. Tale modifica è destinata a cambiare la prospettiva in cui sono organizzati i servizi sanitari, che non potranno più limitarsi a farsi carico della sola fase acuta, ma dovranno porsi la questione del decorso, del follow up, della riabilitazione.

**Beneficiari**

Il principale gruppo di beneficiari diretti è quello dei bambini con disabilità e ritardi dello sviluppo, con età compresa tra 0 e 18 anni. Le condizioni più diffuse sono paralisi cerebrale infantile, sindrome di Down, piede torto, spina bifida, idrocefalia, autismo, danni cerebrali conseguenti a malnutrizione, infezione o complicazione del parto. Ogni anno un centinaio di bambini ricevono trattamenti presso l’unità di Fisioterapia dell’ospedale St. Luke (sugli 874 pazienti totali del reparto nel 2018), mentre altri 115 bambini sono convolti nel programma di Community Based Rehabilitation dell’associazione VCBRA. Si stima tuttavia che la popolazione complessiva di bambini con disabilità nell’area target sia molto più vasta. I beneficiari saranno identificati attraverso una survey nei primi mesi del progetto, in base alla loro condizione psico-fisica e alla situazione socio-economica della famiglia, con priorità alle situazioni di maggiore vulnerabilità.

Il secondo gruppo è costituito dai famigliari dei bambini con disabilità, in particolare le madri. Esse si trovano spesso in situazione di isolamento sociale, a causa del pregiudizio negativo nei confronti della condizione di disabilità dei figli e della responsabilità che nella maggioranza dei casi viene implicitamente attribuita a loro. Raramente possono contare su un’autonomia economica, trovandosi quasi completamente assorbite dai compiti di accudimento.

Terzo gruppo target è una parte rappresentativa dello staff sanitario che lavora presso l’ospedale St. Luke e negli health centre e health post, (circa 80 persone). Tra queste 1 fisioterapista già in forze e 1 ulteriore da assumere saranno coinvolti anche nell’implementazione delle attività, oltre a beneficiare di formazione e supervisione. Il resto dello staff dell’ospedale beneficerà invece della formazione generale sulla disabilità.

Benefici quantitativi: 40 bambini con disabilità saranno identificati e riferiti ai servizi di assistenza e riabilitazione; 150 bambini con disabilità complessivamente riceveranno servizi di riabilitazione fisioterapica, per un totale di oltre 300 sessioni tra quelle fornite in ospedale e le visite domiciliari effettuate dal team di Community Based Rehabilitation; 50 madri ricevono assistenza psico-sociale e 20 di loro avviano attività economiche; oltre 500 persone saranno informate sul tema della disabilità, a partire dalle famiglie dei bambini disabili, dai loro vicini e dal personale ospedaliero.

Beneficiari indiretti: Beneficerà indirettamente del progetto l’intero personale sanitario di tutti i reparti dell’ospedale (360 persone), grazie alla sensibilizzazione; come conseguenza ci si attende che i pazienti tutti del St. Luke godano di un miglior clima di accoglienza presso l’ospedale; allo stesso modo l’intera popolazione di Wolisso (circa 50.000 abitanti) beneficerà della sensibilizzazione attraverso le cerimonie del caffè, la riflessione sulla condizione delle persone con disabilità nel corso di cerimonie religiose e la distribuzione di materiale informativo appositamente prodotto; i bambini con disabilità che frequentano le classi speciali di Wolisso beneficeranno di una migliore esperienza educativa, grazie all’acquisto di giochi e materiali didattici; i servizi sociali e sanitari pubblici beneficeranno degli elementi di conoscenza scaturiti dal progetto, a partire dalla condivisione degli esiti della survey.

**Partenariato**

I soggetti coinvolti a livello locale sono stati scelti sulla base delle loro competenze, delle esperienze maturate, della mission e del ruolo già svolto a servizio della comunità. L’ospedale St. Luke di Wolisso, in particolare ricopre un ruolo strategico, poichè funge da ospedale zonale, riferimento per una popolazione target di 1.200.000 persone. Pur essendo privato, è gestito sulla base di un accordo pluriennale che coinvolge, oltre alla Chiesa Cattolica Etiope e al CUAMM di Padova, anche l’Health Bureau della Regione Oromia, rappresentato nel consiglio direttivo. La partecipazione dell’ospedale al progetto è dunque anche garanzia della collaborazione attiva dei Centri di salute. Incentrare il progetto sui servizi dell’ospedale significa poter contare su una presa in carico complessiva dei pazienti, utile nei frequenti casi di comorbidità nei bambini con disabilità; significa inoltre porre le basi di un lavoro destinato progressivamente a coinvolgere e “contagiare” gli Health Centres (cliniche territoriali, ogni 25.000-50.000 abitanti) e a cascata gli Health Posts (ambulatori periferici, ogni 5.000 abitanti). Nel campo specifico della disabilità, l’ospedale presenta servizi di base impostati ma bisognosi di sviluppo, che costituiscono una buona base su cui costruire un accesso inclusivo a servizi di qualità, quasi del tutto assenti fuori dalla capitale. Il servizio di fisioterapia al momento è garantito da una sola fisioterapista, assistita da un assistente non qualificato, mentre risultata indispensabile che sia affiancata con un professionista qualificato. Il carico di lavoro è infatti notevole, tenendo in considerazione l’afflusso di pazienti dal reparto di ortopedia. L’ospedale, con i suoi oltre 4.000 parti all’anno, rappresenta infine il cuore pulsante di un sistema sanitario regionale che ha cominciato a interrogarsi seriamente sull’esigenza, già evidenziata dall’OMS, di andare oltre la prevenzione e il trattamento delle patologie endemiche e trasmissibili, per occuparsi anche delle condizioni croniche e della condizione di disabilità. Rispetto alla salute mentale, inoltre, il St. Luke costituisce effettivamente l’unico presidio medico nella regione, in assenza del quale la sola opzione per i malati mentali sono le “holy waters” con i guaritori tradizionali, risorsa culturale con un suo significato antropologico, ma povera di valenza scientifica e di evidenze da poter produrre.

D’altro canto l’ospedale ha anche dei limiti oggettivi nel proprio mandato e nella propria capacità d’azione. Ad esempio il follow up rappresenta un punto debole del processo di presa in carico. Troppi sono i pazienti che non si ripresentano per monitorare il proprio stato di salute, a causa soprattutto delle distanze e dei costi da affrontare. L’ospedale non può farsi carico di un lavoro sul territorio, a domicilio, ma può mettere in atto pratiche di coordinamento con i soggetti che operano su base comunitaria. È il caso di VCBRA, associazione nata sotto la formazione e la supervisione dell’austriaca Light for the World, dunque fedele ai principi della Community Based Rehabilitation e in linea con l’approccio partecipativo della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità. VCBRA ha sviluppato negli anni un modello di intervento comunitario che integra riabilitazione, inclusione sociale, sostegno psico-sociale, empowerment economico e coinvolgimento della comunità. È in grado di offrire pertanto ciò che manca all’ospedale. Finora le due entità hanno lavorato in parallelo, con scarse interazioni, mentre il progetto intende metter a frutto il meglio di ciò che ciascun soggetto può offrire.

**Risultati attesi**

Il progetto mira a ottenere i risultati seguenti:

R1: nel primo anno 40 bambini con disabilità sono identificati e riferiti per la prima volta ai servizi di riabilitazione

R2: nel primo anno 150 bambini complessivamente ricevono servizi di riabilitazione e follow up

R3: nel primo anno 50 madri ricevono assistenza psico-sociale e 20 di loro avviano attività economiche

R4: aumenta la consapevolezza del personale sanitario e della popolazione di Wolisso in tema di disabilità

**Attività**

A1 – mappatura dei bambini con disabilità nell’area urbana di Wolisso

A2 – formazione del personale sanitario dei servizi territoriali (health centre e health post) sull’identificazione dei bambini con disabilità e il loro invio ai servizi di riabilitazione

A3 – assuzione di un secondo fisioterapista presso l’unità di fisioterapia del St. Luke Hospital

A4 – adozione di pratiche di coordinamento della fisioterapia del St. Luke con gli altri reparti dell’ospedale, con i servizi territoriali, e dell’associazione VCBRA, per l’identificazione e il monitoraggio dei pazienti

A5 – sostegno ad un gruppo di madri per la comprensione e accettazione della condizione del figlio, oltre che per l’avvio di attività generatrici di reddito

A6 – attivazione di servizi di riabilitazione su base comunitaria, tramite visite a domicilio realizzate del team dell’associazione VCBRA, in coordinamento con il St. Luke

A7 – sensibilizzazione e formazione della comunità e del personale sanitario, al fine di ridurre lo stigma nei confronti dei bambini con disabilità e le loro famiglie e facilitare il loro accesso ai servizi

**Costi primo anno**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Voce di spesa** | **euro** | **Finanziatore** |
| Coordinatore in loco | 3.000 | CUAMM |
| Primo Fisioterapista | 3.000 | CUAMM |
| Secondo fisioterapista | 2.700 | Cittadinanza+Fondaz. Irma Romagnoli |
| Coordinatore VCBRA | 2.400 | VCBRA |
| 2 operatori comunitari VCBRA | 3.800 | Cittadinanza+Fondaz. Irma Romagnoli |
| trasporti in loco | 1.000 | CUAMM/Cittadinanza |
| missioni per monitoraggio e formazione (voli, assicurazione, per diem) | 4.000 | Cittadinanza+Fondaz. Irma Romagnoli |
| altri costi per formazione (affitto locali, catering, trasporti, materiali, stampe) | 2.000 | Cittadinanza+Fondaz. Irma Romagnoli |
| Arredi e attrezzature per fisioterapia | 3.000 | Cittadinanza+Fondaz. Irma Romagnoli |
| giochi e strumenti didattici per VCBRA | 500 | Cittadinanza+Fondaz. Irma Romagnoli |
| Materiali per empowerment economico madri | 500 | Cittadinanza+Fondaz. Irma Romagnoli |
| Sensibilizzazione (cerimonie del caffè, manifesti, brochure) | 1.000 | Cittadinanza+Fondaz. Irma Romagnoli |
| **Totale costi primo anno** | **26.900** | |
| **Contributo CUAMM** | **8.900** | |
| **Contributo Cittadinanza** | **10.000** | |
| **Contributo Fondaz. Irma Romagnoli** | **8.000** | |

Per gli anni successivi si prevede di ampliare la mappatura e potenziare la riabilitazione su base comunitaria, eventualmente attivando servizi di riabilitazione presso le sedi territoriali (health centre).

*Poggio Torriana, 1 luglio 2019*