

# FONDAZIONE PEDIATRICA DI KIMBONDO

## *“CURA E TRATTAMENTO DEI BAMBINI AFFETTI*

### *DA PARALISI CEREBRALE INFANTILE”*

#### 1. PREMESSA

Il progetto *“Cura e trattamento dei bambini affetti da Paralisi Cerebrale Infantile”* nasce all'interno delle attività dell'Associazione AGAPE che da molti anni opera a sostegno della Fondazione Pediatrica di Kimbondo nella Repubblica Democratica del Congo.

Fin dal 1990 un gruppo di volontari aveva già iniziato a realizzare progetti nei paesi del terzo mondo quali scuole, case di accoglienza, laboratori, dispensari per i lebbrosi. Il desiderio di aiutare i bambini poveri nel mondo, non solo nella realizzazione di case e scuole, ma anche offrendo loro sostentamento e affetto era sempre più forte. Così nel 1992 cominciò a crearsi un piccolo gruppo di volontari che iniziarono le prime forme di aiuto anche attraverso progetti di adozione a distanza.

Grazie alle capacità e alle conoscenze acquisite, **nel 1996** questo piccolo gruppo di volontari decise di **fondare l'associazione AGAPE**. Nel corso degli anni le attività di aiuto umanitario sono state rivolte a 15 paesi mentre oggi l'impegno si concentra in tre grandi aree del continente africano: **Repubblica Democratica del Congo, Camerun e Mozambico**.

In particolare l'Associazione persegue le seguenti direttrici di solidarietà sociale:

- a) Promuovere lo sviluppo sociale delle persone, soprattutto nei paesi in cui si concentrano maggiormente situazioni non rispettose della dignità umana, favorendo la formazione ed il progresso morale e culturale degli individui e aiutando, in particolare, i bambini ed i giovani a sopravvivere ed a migliorare le loro condizioni di vita nel proprio contesto sociale;
- b) Realizzare, come risposta concreta all'ingiustizia, alla miseria e alla violenza, interventi di solidarietà che favoriscano l'autosviluppo e la difesa della dignità delle persone, evitando dipendenza e assistenzialismo;
- c) Contribuire a risvegliare nei bambini e nei giovani la fiducia nel prossimo e la propria coscienza e dignità, affinché diventino persone che, a loro volta, possano aiutare il loro popolo.

Nella Repubblica Democratica del Congo, AGAPE sostiene da molti anni la Fondazione Pediatrica di Kimbondo. Nata negli anni '80 come piccolo dispensario oggi la Fondazione comprende:

- un **ospedale pediatrico** di circa 200 posti letto (medicina, tbc, cardiologia) che garantisce assistenza sanitaria gratuita a bambini che non avrebbero altrimenti possibilità di accesso ad altre strutture sanitarie. In casi particolari l'ospedale fornisce, in un regime misto di semi-gratuità, trattamenti sanitari anche ad adulti;
- **otto case di accoglienza** che accolgono circa 500 ragazzi da 0 a 18 anni, di cui più di 100 in condizioni di disabilità;
- un **complesso scolastico**, costituito da scuola elementare, secondaria e professionale per la formazione scolastica e professionale.

## 2. CONTESTO

Il progetto si rivolge a 45 bambini ospitati in due case di accoglienza delle otto presenti a Kimbondo: Casa Patrick dedicata a circa cento bambini e ragazzi disabili e la casa dei bambini più piccoli (120 bambini da 0 a 5 anni), oltre che ai bambini dell'area sanitaria di Mont Ngafula e alle loro famiglie.

I 45 bambini ospitati nelle due case sono affetti da Paralisi Cerebrale Infantile.

La Paralisi Cerebrale (PC) è una patologia neurologica grave del movimento e della postura derivante da una lesione del cervello durante lo sviluppo. I fattori di rischio più comuni in Africa comprendono l'ipossia severa alla nascita, l'ittero o l'infezione neonatale, la meningite, l'encefalite virale e la prematurità.

Oltre che problemi motori gravi, la paralisi cerebrale può essere associata a un'epilessia, un disturbo del linguaggio o della parola, una disfagia, una disabilità intellettiva, la cecità o la sordità e dolori cronici. Si tratta di un multi handicap molto invalidante e complesso. L'intervento non può che essere multidisciplinare e esteso nel tempo.

Studi recenti mettono in evidenza la scarsità di strutture specializzate nella diagnosi o nella cura della PC in Africa in generale e nella RD Congo in particolare. Le poche strutture esistenti sono, inoltre, spesso di accesso molto difficile anche per la quasi impossibilità di procurarsi una sedia a rotelle o un deambulatore (meno del 10% dei bambini con PC possiede un ausilio per la deambulazione) e la scolarizzazione è molto bassa (probabilmente meno del 30%). C'è un impellente necessità di realizzare strutture e programmi di intervento accessibili per questi bambini.

L'ONG AGAPE Onlus, in collaborazione con diverse associazioni in Italia, in Europa (Svezia e Irlanda) e con la Fondation Pédiatrique de Kimbondo ha inaugurato nel 2019 un centro per la diagnosi e la cura dell'epilessia a Kimbondo. La formazione degli operatori medico, infermieri e educatori locali è durata 5 anni. Il centro è attualmente operativo e svolge attività ambulatoriale di diagnosi medica con EEG (Elettroencefalogramma) e di trattamento.

Durante lo stesso periodo, gli operatori sanitari italiani hanno voluto svolgere alcune attività rivolte a questa altra patologia neurologica, la paralisi cerebrale infantile. Si sono svolte alcune iniziative di formazione del personale ai problemi di alimentazione, di dolore cronico e di riabilitazione motoria e del linguaggio dei bambini affetti da PC di Kimbondo. I risultati aspettati, tuttavia, non sono stati raggiunti in ragione di una mancanza di continuità e di un progetto globale di formazione con una sufficiente copertura economica.

Il progetto proposto mira quindi alla realizzazione di un programma strutturato di attività a beneficio dei bambini affetti da paralisi cerebrale.

## 3. OBIETTIVI

Il progetto si prefigge la realizzazione di un Centro Unico polifunzionale che svolga le attività di: ambulatorio accessibile e attrezzato per la diagnosi e il trattamento della PC, formazione di personale specializzato medico e paramedico, programma di CBR (Community Based Rehabilitation) per le famiglie della zona e un primo livello di scolarizzazione nelle classi della scuola di quartiere.

La durata del progetto è prevista su 5 anni.

Il progetto prevede attività e fasi operative che saranno effettuate gradualmente, in modo propedeutico le une alle altre.

### **3.1. Realizzare l' Ambulatorio Specialistico:**

- **per la diagnosi della paralisi cerebrale** gestito da un'équipe multidisciplinare composta da un medico neurologo, un medico pediatra, un infermiere, un nutrizionista;
- **per la diagnosi funzionale della paralisi cerebrale** e la valutazione delle competenze e delle capacità dei bambini gestito da un'équipe multidisciplinare composta da un fisioterapista, un logopedista e un educatore che si occuperà anche dell'utilizzo di ausili (es sedie a rotelle);

La diagnosi medica e funzionale consentirà di ottenere un quadro dello stato di salute dei bambini e delle loro capacità al fine di poter sostenere le famiglie nella cura e nella somministrazione di farmaci, nei comportamenti da adottare attraverso consigli pratici sugli aspetti educativi e sull'utilizzo degli ausili. L'obiettivo è elaborare un piano di trattamento completo per ogni bambino.

**3.2.** Rendere operativo il **Centro di Trattamento della Paralisi Cerebrale** che opererà sia attraverso trattamenti mirati al singolo bambino sia come CBR (Community Based Rehabilitation) per il sostegno e la formazione ai genitori per la cura dei bambini.

**3.3.** Estendere le attività del centro per farlo diventare un **Centro di Riferimento per la Paralisi Cerebrale** aperto al territorio che accolga pazienti esterni alla Fondazione in modalità gratuita per le famiglie indigenti e a pagamento per gli altri bambini. L'attività di day hospital a pagamento dovrebbe negli anni coprire, in parte, i costi del progetto. Effettuerà anche formazione a professionisti di altre strutture,

**3.4. Fornire consulenze** sull'utilizzo degli ausili e sugli aspetti legati al linguaggio.

La presa in carico di questi bambini attraverso un intervento integrato e multidisciplinare potrebbe facilitare in futuro l'attivazione di progetti personalizzati finalizzati all'inserimento sociale e scolastico.

## **4. ATTIVITÀ**

### **4.1. Strutturali**

- Ristrutturare un locale all'interno di Casa Patrick che ospiti l'ambulatorio;
- Migliorare l'accessibilità a Casa Patrick dei bambini con Paralisi Cerebrale e dei ragazzi disabili che utilizzano gli ausili (es carrozzina) tramite la messa in opera di un adeguato pavimento antistante la casa;
- Acquisto delle attrezzature per l'ambulatorio (lettino, tappeto, tavolo, etc.);
- Acquisto dei materiali per la diagnosi, valutazione e terapia, (test, questionari), degli ausili necessari (carrozze, deambulatori, etc.);
- Acquisto di un Personal Computer.

**4.2. Formazione** agli operatori sulla diagnosi medica e funzionale e la CBR;

**4.3. Formazione e supervisione** agli operatori per le attività di diagnosi cura;

**4.4 Predisposizione di una cartella clinica** a supporto delle équipe contenente tutte le informazioni sul bambino (cliniche, funzionali, sociali);

**4.5. Formazione** di un operatore addetto alla manutenzione e alla consulenza per l'utilizzo degli ausili;

**4.6. Formazione di un referente qualificato** che svolga funzioni di coordinamento: formazione e supervisione al personale sulle metodologie di trattamento e sui progetti personalizzati, verifica del rispetto delle terapie, valutazione dei risultati e rimodulazione dei progetti per ciascun bambino.

## 5. COSTI

I costi relativi all'Adeguamento locali e spazi esterni sono calcolati una tantum.

I costi relativi alla Formazione e supervisione ed i costi di funzionamento sono calcolati su base annua.

La formazione da parte dei medici, degli operatori sanitari europei è su base volontaria ma è previsto un costo per la formazione erogata da partner locali

Per quanto riguarda gli ausili sarà previsto un finanziamento a parte.

VOCI DI COSTO	DETTAGLIO	COSTO X Unità	COSTO TOTALE
<b>Adeguamento locali e spazi esterni:</b>			
1. pavimentazione esterna per coprire la terra battuta	150 mq	28,5 a mq	€ 4.260,00
2. ristrutturazione locale	100 mq	€ 20 a mq	€ 2.000,00
3. mobilio	forfait		€ 500,00
4. attrezzatura specifica di fisioterapia e logopedia	forfait		€ 1.000,00
5. materiale educativo	forfait		€ 400,00
6. attrezzatura medica	forfait		€ 350,00
7.pc	1	€ 350,00	€ 400,00
8.stampante	1	€ 100,00	€ 100,00
<b>TOTALE COSTI</b>			<b>€ 9.010,00 una tantum</b>
<b>Formazione:</b>			
		1 anno	5 anni
docenze locali	forfait	€ 2.000,00 anno	€ 10.000,00
materiali di consumo	forfait	€ 400,00 anno	€ 2.000,00
<b>TOTALE COSTI</b>		<b>€ 2.400,00 anno</b>	<b>€ 12.000,00</b>

<b>Funzionamento su base annua:</b>			
<b>Personale</b>			
1 medico neurologo	1gg settimana		€ 2.000,00 anno
1 infermiera	2gg settimana		€ 1.600,00 anno
1 nutrizionista	1gg settimana		€ 800,00 anno
<u>consulenze mediche:</u> pediatra, ORL, oculista, fisiatra, dentista	forfait		€ 2.400,00 anno
1 fisioterapista	5gg settimana		€ 4.000,00 anno

1 logopedista	5gg settimana		€ 4.000,00 anno
2 educatori	5gg settimana		€ 6.000,00 anno
<b>materiali di consumo</b>	forfait		€ 1.800,00 anno
<b>TOTALE COSTI</b>			<b>€ 22.600,00 anno</b>