Progetto di appoggio alla disseminazione della classificazione internazionale del funzionamento della disabilità e della salute per bambini e adolescenti (ICF- CY), focalizzato nel settore educativo.

Associazione proponente: CESTAS (Centro di Educazione Sanitaria e Tecnologie Appropriate

Sanitarie)

Località d'Intervento: Mozambico

Settore di intervento: sociale

Valore complessivo del progetto: Euro 95.250,00

Contributo concesso: Euro 39.810,00

Durata del progetto:12 mesi

Partner locale: MISAU (Ministero della Salute), MEC(Ministero dell'educazione), Università E. Mondane

(Facoltà di Educazione)

Obiettivo generale: L'obiettivo di lunga durata del progetto è di contribuire alla definizione di politiche atte a permettere alle persone ed in particolar modo ai bambini con disabilità di godere appieno dei diritti civili compreso l'accesso e la partecipazione alla istruzione ed ai servizi sanitari.

Obiettivi specifici: L'obiettivo specifico è di migliorare la conoscenza in merito al fenomeno della disabilità e potenziare le capacità di risposta da parte del territorio nei confronti delle situazioni di discriminazione.

Beneficiari diretti ed indiretti:

I <u>beneficiari diretti</u> del presente progetto sono:

40 tra insegnanti ed operatori sanitari che riceveranno formazione specifica e qualificante sull'applicazione della classificazione ICF-CY. La selezione degli insegnati ricercatori verrà effettuata con la compartecipazione della controparte e si orienterà principalmente verso il personale attivo nel DEE e verso quelli attivi nelle due scuole speciali di Maputo

200 attori pubblici e della società civile che verranno sensibilizzati, informati e messi in relazione rispetto alle tematiche di progetto. Tali soggetti parteciperanno alle attività sul territorio e rappresenteranno gli interlocutori costanti per la disseminazione e l'applicazione dei criteri del sistema ICF-CY.

10.000 soggetti (stimati sulla popolazione totale di Mavalane pari a 500.000 persone ca.) in età scolare, pre-adolescenziale e adolescenziale che vedranno la loro condizione migliorare grazie alla realizzazione del progetto. Anzitutto, l'intervento permetterà di rafforzare i processi di identificazione dei soggetti con disabilità e di conoscerne in modo accurato le condizioni e le potenzialità. In secondo luogo attraverso le attività sul campo di informazione, sensibilizzazione e networking essi consolideranno i propri diritti e vedranno ridurre la discriminazione e lo stigma.

<u>Beneficiari indiretti</u> sono rappresentati dall'intera popolazione di Maputo che beneficerà di un quadro istituzionale meglio preparato nei confronti della disabilità e quindi in grado di predisporre servizi ad hoc.

Principali attività: Attività preparatorie Firma di un piano d'azione dettagliato, approvazione di un protocollo operativo, selezione e contrattazione del personale locale

Attività 1.1 Realizzazione di una pubblicazione introduttiva sulla classificazione ICF-CY in ambito scolastico

Attività 1.2 Realizzazione di 1 seminario introduttivo sulla applicazione della classificazione ICF-CY e WHO-DAS II

Attività 2.1 Realizzazione di due corsi di formazione per 40 ricercatori sull'applicazione del sistema ICF CY

Attività 2.2 Realizzazione di una ricerca sul campo, nell'area di Mavalane e delle scuole speciali di Maputo, di applicazione della classificazione ICF CY con particolare focus sui processi formativi, prevalenza di disabilità e stigma

Attività 2.3 Pubblicazione e diffusione dei risultati dell'inchiesta sulla classificazione ICF-CY

Attività 3.1 Realizzazione di due seminari conclusivi di disseminazione dei criteri del sistema di classificazione ICF CY e dei risultati raggiunti dal progetto

Risultati attesi:

- 1. Attori dei settore di riferimento (sanitario e istruzione) sensibilizzati sui temi della disabilità e del superamento dello stigma
- 2. Conoscenza del fenomeno della disabilità nell'area di Mavalane aumentata ed approfondita
- 3. Conoscenza da parte delle istituzioni locali in merito al fenomeno della disabilità potenziata

Sintesi del progetto: Il presente progetto si propone di disseminare la Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute (ICF) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ed i suoi fondamenti nosologici in Mozambico e di applicarne i criteri per valutare la partecipazione, il risultato a breve termine di progetti formativi in giovani con disabilità, l'integrazione nella comunità ed eventualmente la discriminazione in alcune condizioni croniche pediatriche che sono causa di disabilità del bambino ed in particolare nel contesto familiare dei malati di AIDS. Il modello espresso dalla classificazione ICF, e dalla sua recente estensione all'età evolutiva nota come ICF-CY, implica che la disabilità sia una condizione che origina da una interazione dinamica che coinvolge i fattori contestuali. Il contesto comprende i fattori ambientali, ovvero tutti gli aspetti legati all'ambiente fisico e sociale, frutto delle azioni e degli atteggiamenti umani, i quali contribuiscono a segnare con precisione l'esperienza vissuta della disabilità. La crescita e lo sviluppo del bambino costituiscono i temi centrali dell'adattamento di contenuto dell'ICF-CY. Inoltre la Classificazione nella versione per bambini ed adolescenti definisce le componenti di benessere che nell'età evolutiva includono non solo le funzioni mentali di attenzione, memoria e percezione ma anche le attività che includono il gioco, l'apprendimento, la vita famigliare e l'educazione espressi in differenti domini.

La disabilità è sia la causa che la conseguenza della povertà: essere poveri aumenta drammaticamente la probabilità di finire menomati e disabili per il limitato accesso alle cure, il cibo insufficiente e insalubre, il deplorevole stato dello smaltimento dei rifiuti, l'aumento della probabilità di lavorare in condizioni di rischio ecc. Nello stesso modo le persone con disabilità a causa della loro sistematica esclusione dai servizi sanitari di base, dal processo politico ed educativo, e dal mercato del lavoro, formale ed informale, sono soggette a pesantissime riduzioni di opportunità di generare entrate che spalancano le porte alla povertà. L'alta prevalenza di attitudini di emarginazione nei confronti delle persone ed in particolare dei bambini con disabilità o portatori di condizioni croniche è rappresentata dalla discriminazione scolastica e più in generale dallo stigma sociale. In alcuni paesi dell'Africa subsahariana tra i quali il Mozambico, questa situazione è accentuata dalla catastrofica diffusione dell'epidemia di HIV/AIDS, che si trasmette anche attraverso la via verticale (cioè madre figlio) e dal conseguente aumento dei tassi di malnutrizione infantile. Il Mozambico registrava alla fine del 2005 un numero di HIV positivi pari a 1.8 milioni con una percentuale di siero-positività che nel 2007 si è

assestata attorno al 20%. Altrettanto drammatica è la situazione degli orfani a causa della diffusione dell'HIV/AIDS che nel 2005 erano stimati essere 510.000.

Il Mozambico (Istituto Nazionale di Statistica - INE: 2,5%), riporta statistiche, come la maggior parte dei paesi dell'Africa Sub-sahariana, con tassi di disabilità molto bassi, nell'ordine del 1-3%. Queste valutazioni sono la conseguenza di errori metodologici nella rilevazione che viene limitata ad una domanda molto generica quale "c'è un disabile nella tua famiglia?". Questa situazione comunque potrebbe migliorare adottando un approccio alla misurazione della disabilità basato sul sistema ICF, che permette di formulare domande appropriate e pone l'accento sulle condizioni di salute e sui livelli di funzionamento, mentre nelle concezioni precedenti la disabilità iniziava laddove cessava lo stato di salute, con la formula di "o tutto o niente" non coerente con la prospettiva di tutela dei diritti delle persone con disabilità. Un cambiamento delle nazioni negli impegni alle persone ed ai bambini con disabilità ed il rafforzamento degli sforzi per educare queste fasce particolarmente fragili dipende criticamente dalla disponibilità di dati e di informazioni. Ciò fornisce un supporto, forse l'unico, all' istituzione di politiche nazionali, ai contributi di donatori uni e multilaterali, a programmi strategici, alla messa in funzione di servizi efficaci.

Il progetto si propone, oltre che un rafforzamento nella comunità di Mavalane, periferia degradata e popolosa di Maputo che conta circa 500.000 abitanti, di estendersi nell'ambito delle scuole urbane di insegnamento tecnico professionale e vocazionale in collaborazione con il programma di Cooperazione Italiana bilaterale PRETEP, che coinvolge il dipartimento dell'educazione speciale (DEE) della Direzione Generale dell'Insegnamento (DEE) del MEC e la Facoltà di Educazione dell'Università degli Studi Statale E. Mondlane. L'intervento prevede 1) di rafforzare i segmenti della rete nazionale collaborativa di operatori interessati alla diffusione ed alla implementazione della classificazione ICF in Mozambico, di realizzare una nuova pubblicazione introduttiva utile per gli operatori del settore dell'istruzione e di due seminari, di cui almeno uno in questo ambito, con la partecipazione di esperti internazionali. 2) di consolidare la ricerca sul campo, iniziata con la precedente iniziativa finanziata dalla Regione Friuli Venezia Giulia, per la rilevazione della prevalenza della disabilità e dello stigma attraverso l'applicazione e la validazione del sistema di classificazione ICF-CY nell'ambito delle attività di Primary Health Care dell'area di Salute di Mavalane e di includere nelle valutazioni i profili formativi di alunni con necessità educative speciali. Questa specifica attività presuppone un nuovo programma di formazione di insegnanti, almeno venti, che seguiranno un campione di ragazzi disabili e valuteranno i risultati delle tecniche di integrazione e di appoggio per gli alunni con necessità educative speciali utilizzando checklist e protocolli derivati da ICF; 3) la realizzazione di una pubblicazione riguardante i risultati della ricerca e l'identificazione di buone pratiche per il superamento dello stigma. Il progetto rappresenta un'iniziativa per consolidare la disseminazione dei principi dell' ICF-CY e si propone di diffondere la cultura dei diritti umani ed in particolare di quelli attinenti alle persone con disabilità, di permettere la strutturazione di servizi innovativi sul territorio, di sostenere la definizione di nuove politiche per le persone disabili.