

Report del progetto “Come l’Acqua”

Riepilogo sintetico del progetto

Il progetto, di **durata annuale**, promuove l’inclusione sociale delle persone con disabilità, che devono essere considerate attive e protagoniste della propria vita, titolari degli stessi diritti e opportunità degli altri, in accordo con i principi sostenuti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità.

Nello specifico, il progetto vuole **pianificare e implementare percorsi di crescita e inclusione per 34 bambini e ragazzi affetti da Sindrome CHARGE** in 9 regioni dell’Italia e in Svizzera. Attraverso l’applicazione di specifiche metodologie terapeutiche sono stati creati **percorsi di apprendimento personalizzati per ogni beneficiario**, mirati a supportare i bambini con Sindrome CHARGE e le loro famiglie nella ricerca e sviluppo di nuovi percorsi, servizi e tecnologie che permettano di rispondere adeguatamente a **bisogni e necessità primarie**, soprattutto in questo periodo di particolare difficoltà dovuto alla pandemia di COVID-19.

Ogni percorso terapeutico è strutturato in moduli di durata trimestrale così articolati:

- **Creazione di programmi di apprendimento personalizzati** per Sindrome CHARGE da parte delle equipe mediche dell’associazione “Io Se Posso Komunico” (I-SPK) e dell’Istituto dei Sordi di Torino (IST)
- **Implementazione di 3 moduli di terapie educativo-riabilitative** per bambini e ragazzi con sindrome CHARGE;
- **Monitoraggio dei percorsi e valutazione degli obiettivi raggiunti** da parte delle equipe specializzate.

Obiettivi e risultati raggiunti dal progetto

Luglio – ottobre 2021

- 1) **Analisi del quadro clinico dei beneficiari e del contesto familiare**
- 2) **Ideazione di percorsi educativo-riabilitativi personalizzati**

- È stato creato e inviato un questionario per la raccolta dati delle famiglie e dei bambini
- È stata effettuata la raccolta dei dati del questionario dalle famiglie, inclusi documenti e filmati dei bambini mentre svolgono attività quotidiane, e condivisione con gli esperti di IST e I-SPK per loro analisi ed elaborazione delle prime informazioni, in preparazione dei colloqui con le famiglie.
- Si sono tenuti i primi colloqui individuali tra gli esperti e ciascuna famiglia, per il censimento dei bisogni e delle risorse a questi collegati. Durante i colloqui, gli esperti hanno potuto raccogliere maggiori dettagli sulla situazione di ogni bambino e famiglia, valutare la congruità ed efficacia delle risorse esistenti o già utilizzate dalla famiglia (disponibilità e competenze dei professionisti locali, presenza di centri specializzati per attività come ad es. ippoterapia, fisioterapia) rispetto ad una ipotesi progettuale per obiettivi.
- Gli esperti di IST/I-SPK hanno definito per ogni bambino e famiglia gli obiettivi da raggiungere e sviluppato i 34 percorsi individuali; hanno inoltre fornito supporto e formazione alle figure professionali per l’implementazione dei progetti individuali, spiegandone in dettaglio gli obiettivi, le tecniche da utilizzare e

CBM Italia Onlus

Via Melchiorre Gioia, 72 – 20125 Milano • Codice Fiscale 97 299 520 151
Tel. +39 02.720.936.70 • Fax +39 02.720.936.72 • info@cbmitalia.org • donatori@cbmitalia.org • www.cbmitalia.org
C/C Postale 13542261 • C/C Bancario: Credito Valtellinese - IT 23 R 05216 01630 0000 0000 2926 [swift: BPCVIT2S]

le strategie. In caso di figure professionali non individuate dalla famiglia, gli esperti hanno fornito supporto nella ricerca e individuazione delle stesse.

Novembre 2021 - febbraio 2022

3) **Avviamento dei percorsi terapeutici educativi e riabilitativi per bambini e ragazzi con Sindrome CHARGE**

È stato avviato e **offerto il supporto psicoterapeutico a 34 bambini con Sindrome CHARGE e loro famiglie**, ideando 34 interventi personalizzati.

Di queste, 22 famiglie sono seguite dagli esperti dell'Istituto dei Sordi di Torino e 8 dall'associazione Io Se Posso Komuniko, e 4 progetti sono stati concordati attraverso l'associazione direttamente tra famiglie e professionisti locali.

L'Istituto dei Sordi di Torino sta partecipando al progetto con un'equipe di esperti che risponde alle specificità dei casi più complessi e offre un approccio innovativo nel trattare bambini con sordo cecità, caratteristica presente nella maggior parte dei casi con Sindrome CHARGE. L'Istituto, inoltre, si occuperà della valutazione dei bambini e famiglie con casi più complessi, della creazione e monitoraggio dei relativi progetti individuali.

Gli interventi progettuali sono stati totalmente personalizzati sui bisogni emersi in fase di colloquio con i genitori e dopo aver valutato la documentazione e i video inviati.

Nello specifico gli interventi seguiti dalle due associazioni di professionisti IST e I-SPK sono raggruppabili nelle seguenti macro categorie:

1. Progetti con assistenti alla comunicazione e all'autonomia, a integrazione e supporto di altri servizi esistenti (potenziamento dell'intervento domiciliare; interventi territoriali; maggior raccordo tra i servizi)
2. Progetti con logopedisti in particolare per offrire riabilitazione del linguaggio con tecniche specifiche, quali l'AVT (terapia uditivo-verbale), riabilitazione in acqua o il metodo PROMPT
3. Progetti con altri interventi sanitari o di tipo riabilitativo (fisioterapisti, musicoterapisti, psicologi)
4. Progetti con altri interventi di tipo educativo-socializzante (attività esterne, sportive, ecc.)
5. Interventi creati su misura per situazioni necessarie per porre le basi di un intervento globale successivo (laboratorio di LIS – linguaggio dei segni - per l'intera classe; coordinamento e raccordo famiglia-scuola-servizi; percorso di valutazione multidisciplinare)

Per quanto riguarda i 4 percorsi individuali supervisionati da Mondo CHARGE si tratta di:

1. sollievo alla famiglia con attività di socializzazione svolte con il supporto di un operatore che ricopre il ruolo del "compagno adulto";
2. sedute di pet-therapy;
3. sedute di ippoterapia;
4. ciclo di trattamenti osteopatici.

Al fine di rafforzare la prevenzione e aumentare la tutela di tutti i soggetti coinvolti sono stati distribuiti a tutte le famiglie e a tutti gli operatori dispositivi DPI per la protezione individuale anti

COVID-19. Tutti gli operatori sono inoltre tenuti all'osservanza delle norme anti Covid (es. misurazione della temperatura e utilizzo dei DPI) durante tutti gli interventi.

Laddove si sono presentate esigenze o criticità particolari (es. cambi di operatore; adeguamento di attività; interventi con focus spostato dai bambini ai genitori in seguito ad eventi non prevedibili di natura emergenziale) gli esperti hanno risposto con proattività e flessibilità, adeguando l'intervento alle nuove esigenze emerse.

Durante l'implementazione dei percorsi, per mantenere una costante comunicazione tra gli esperti e le famiglie e garantire, anche a distanza, il monitoraggio dei risultati ottenuti dai bambini, i mezzi impiegati sono stati Webex, Zoom, Teams e videochiamate.

Tra gennaio e febbraio 2022 sono stati rivalutati dagli esperti dell'Istituto sordi di Torino i percorsi individualizzati di 2 bambini beneficiari di progetto, al fine di rispondere a nuove esigenze più specifiche e legate al territorio di residenza. Sono stati svolti i colloqui con le famiglie e sono stati sviluppati due nuovi percorsi personalizzati rispondenti alle esigenze emerse.

E' stato espresso da alcune famiglie l'interesse e la necessità a proseguire il percorso con incontri aggiuntivi.

Prossime attività

I percorsi per i bambini si concluderanno alla fine di maggio. Giugno sarà dedicato alla valutazione del progetto.

Monitoraggio e valutazione

Il monitoraggio e la valutazione sono avvenuti su tre livelli:

1. Tra CBM e l'Associazione Mondo CHARGE, attraverso incontri periodici di aggiornamento sull'andamento delle attività di progetto ed eventuali aggiustamenti necessari, sui risultati raggiunti e il monitoraggio sull'utilizzo dei fondi;
2. Tra gli esperti dell'IST, I-SPK e l'Associazione Mondo CHARGE attraverso incontri periodici di aggiornamento con la presidenza e raccordo e verifica con gli uffici amministrativi e contratti;
3. Incontri di raccordo tra gli esperti delle associazioni e i professionisti locali incaricati dei singoli progetti. Per tale raccordo è stato anche individuato da parte di IST un modello di raccolta dati e obiettivi su base ICF¹, che viene discusso con gli operatori e compilato congiuntamente.

I raccordi con l'associazione sono avvenuti con cadenza almeno mensile, con lo scopo di supportare a pieno i bisogni delle famiglie e concordare strategie di intervento altamente personalizzate, individuate tramite la mediazione dei volontari del direttivo Mondo CHARGE che hanno assolto il ruolo di *family specialist*.

Sostenibilità

Le attività realizzate sono state pensate per mantenere un loro effetto anche dopo la fine del progetto grazie a una particolare attenzione allo svolgimento delle stesse in senso inclusivo e cioè con **un'ottica di**

¹ *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, nota come ICF, appartiene alla «famiglia» delle classificazioni internazionali sviluppate dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). Lo scopo generale della classificazione ICF è quello di fornire un linguaggio standard e unificato che serva da modello di riferimento per la descrizione della salute e degli stati ad essa correlati.

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42417/9788879466288_ita.pdf

CBM Italia Onlus

Via Melchiorre Gioia, 72 - 20125 Milano • Codice Fiscale 97 299 520 151

Tel. +39 02.720.936.70 • Fax +39 02.720.936.72 • info@cbmitalia.org • donatori@cbmitalia.org • www.cbmitalia.org

C/C Postale 13542261 • C/C Bancario: Credito Valtellinese - IT 23 R 05216 01630 0000 0000 2926 [swift: BPCVIT2S]

permanenza dei cambiamenti nei contesti di vita dei beneficiari. Parte degli interventi, infatti, hanno una vocazione evidente all'azione "sul e nel" contesto, piuttosto che esclusivamente focalizzarsi su interventi *ad personam* di tipo rimediativo.

L'attenzione progettuale ha infatti inteso promuovere sempre azioni che hanno coinvolto l'ambito familiare, sociale e scolastico, provando a modificare in modo permanente le modalità di relazione tra questi e i bambini con sindrome CHARGE presi in carico dal progetto.

Conclusioni

Le attività si sono svolte secondo la programmazione prevista e in generale senza interruzioni di rilievo; le criticità sono state risolte rapidamente e senza conseguenze rilevanti.

Piano di visibilità per Ordini Dinastici Real Casa di Savoia

Relativamente al Piano di visibilità del progetto, sono state realizzate le seguenti comunicazioni:

- Inserimento Logo Ordini Dinastici Real Casa di Savoia sul sito CBM, nella sezione dedicata ai Partner di CBM: <https://www.cbmitalia.org/chi-siamo/chi-ci-sostiene/>
- Inserimento Logo Ordini Dinastici Real Casa di Savoia sul sito CBM, nella pagina dedicata al progetto: <https://www.cbmitalia.org/cosa-facciamo/progetti/progetti-in-italia/percorsi-individuali-di-terapie-educativo-riabilitative/>
- Inserimento Logo Ordini Dinastici Real Casa di Savoia nell'intervista a Sonia pubblicata sul sito di CBM www.cbmitalia.org/news-e-storie/storie/la-storia-di-carlo

Il progetto sarà ripreso nuovamente alla conclusione, quest'estate, sui nostri social, sul sito nonché sul nostro notiziario "Sguardo sul Mondo".

Si allegano le seguenti foto:

1. Attività di arrampicata sportiva
2. Seduta di logopedia
3. Attività di psicomotricità
4. Attività ludica
5. Musicoterapia assistita
6. Attività di ippoterapia
7. Seduta di fisioterapia
8. Socializzazione attraverso il modello adulto

CBM Italia Onlus

Via Melchiorre Gioia, 72 - 20125 Milano • Codice Fiscale 97 299 520 151
Tel. +39 02.720.936.70 • Fax +39 02.720.936.72 • info@cbmitalia.org • donatori@cbmitalia.org • www.cbmitalia.org
C/C Postale 13542261 • C/C Bancario: Credito Valtellinese - IT 23 R 05216 01630 0000 0000 2926 [swift: BPCVIT2S]