



Fondazione
Pierfranco e Luisa Mariani
neurologia infantile

PROGETTI ALBANIA

Sintesi storica e tematica dei progetti iniziati nel 1999 in Albania.

Premessa

Il **“PROGETTO ALBANIA”** della Fondazione Mariani prese le mosse nel 1999, ai tempi della guerra del Kosovo, con finalità essenzialmente assistenziali volte, all’inizio, ad alleviare i disagi della popolazione kosovara, soprattutto infantile, forzatamente emigrata e precariamente ospitata dagli albanesi coetnici. Inizialmente fu indicato genericamente come **“PROGETTO SARANDA”** (la cittadina costiera del Sud albanese dove furono indirizzate le prime persone e i primi aiuti della cooperazione assistenziale) e inserito come progetto nel settore **“Assistenza”** della Fondazione Mariani.

Fu poi più correttamente denominato **“PROGETTO ALBANIA”** per il successivo coinvolgimento e la cooperazione con le istituzioni Universitarie della capitale Tirana: la Cattedra di Neurologia, quella di Psichiatria, di Neuropediatria e l’Associazione Albanese di Neuropediatria.

Nel 2003 l’esperienza positiva dell’intervento in Albania ha convinto la Direzione della opportunità di potenziare e di estendere le attività della Fondazione verso l’estero aprendo alla **“cooperazione internazionale”**. Gli interventi in Albania sono stati quindi inseriti nelle attività di questo nuovo settore.

L’intervento della Fondazione in Albania si è sviluppato in due progetti a carattere prevalentemente socio-sanitario in una cittadina a sud dell’Albania: Saranda e altri due a carattere più scientifico formativo in collaborazione con l’Università di Tirana.

L’OBIETTIVO iniziale del Progetto fu dare alla città di Saranda e al suo territorio un Servizio di Neuropsichiatria Infantile, con competenze diagnostiche e terapeutiche, con programmi di prevenzione e con attività di rieducazione motoria e cognitiva, tenendo ben conto di un contesto di estrema povertà socio-economica, ma anche di carenza culturale e istituzionale specialistica.

Nei primi anni è stato fondamentale coinvolgere medici e paramedici locali, ma anche della Università e degli Ospedali di Tirana per poter **“costruire”** a Saranda un servizio sanitario che rispondesse alle effettive necessità della popolazione infantile. Le attività e gli interventi della Fondazione Mariani a Saranda e Tirana hanno avuto quindi uno sviluppo comune.

Nel contempo, gli interventi della Fondazione, oltre che a Saranda, si estesero alle strutture sanitarie e assistenziali del territorio circostante.

Il primo progetto è stato definito come:

“Assistenza sanitaria (diagnostica e terapeutica), nei confronti dei bambini con differenti disabilità neuropsichiche”

Area geografica: Saranda (Albania)

Partner locale: Qendra Sociale Santa Marcellina di Saranda, diretta da Sr.Daniela Silvestrini

Responsabile tecnico e scientifico: Dr.ssa Laura Mira,(fino al 2005), Prof. David Zerbi (2006-2007) (Fondazione Mariani)

Durata: 1999-2007

Finanziamento erogato: € 407.569

GLI OPERATORI

Referente per la Direzione: la Dr.ssa Luisa Bonora, Vice Presidente della Fondazione Mariani.

Responsabile esecutivo: è stata per 6 anni la Dottoressa Laura Mira, neuropsichiatra infantile e consulente scientifico della Fondazione Mariani, coadiuvata dal prof. David Zerbi, neurologo, e, di volta in volta secondo le necessità, da consulenti italiani largamente volontari (medici, psicologi, rieducatori, economisti, esperti in cooperazione).

Fra gli altri ricordiamo il Dr. E. Livini, pediatra, la Dr.ssa M. Rodocanachi, fisiatra, la Sir.ra Fusetti, tecnica EEG, la dr.ssa Bona Oxilia, psicologa, la Sig.ra G. Niffenegger pedagista, che si sono recati più volte a Saranda per valutare le necessità, organizzare i servizi ed individuare e sostenere le figure professionali che potranno in futuro, sotto la supervisione italiana, operare autonomamente.

Alla morte della Dr.ssa Mira (marzo 2005), il Prof. Zerbi è subentrato quale responsabile esecutivo del progetto .

Collaborazione locale: Il Qendra Sociale Santa Marcellina di Saranda, diretto da Suor Daniela Silvestrini, ha messo a disposizione i locali (ampliati ‘ad hoc’ con il contributo della Fondazione Mariani) per l’ambulatorio e per le sedute di rieducazione; nonchè alcuni dipendenti e un servizio di minibus per il trasporto dei piccoli pazienti o dei bambini con difficoltà scolastiche.

Suor Daniela Silvestrini svolge anche compiti di coordinamento tra i consulenti italiani e i collaboratori albanesi, tiene i rapporti con le autorità locali e con la popolazione e fa opera di pubbliche relazioni per sensibilizzare l’opinione pubblica, assai poco preparata circa gli obiettivi ed i servizi offerti da una disciplina, la neuropsichiatria infantile, del tutto carente o addirittura nuova per il paese.

In Saranda sono sempre stati stabiliti buoni rapporti con i medici locali, territoriali ed ospedalieri – anche con inviti e assistenza formativa negli ospedali milanesi - ma, in effetti, la collaborazione è stata continuativa ed efficace soltanto con un pediatra e con un fisiatra.

LE ATTIVITA’

Una revisione storica delle attività, dal dicembre 1999 ad oggi, consente di individuare nella realizzazione del progetto:

- **una fase preliminare** (fondamentalmente intesa alla valutazione e alla valorizzazione delle risorse locali sia di personale che di strumentazioni esportate dall'Italia (apparecchio di EEG);
- **un periodo di sperimentazione**, caratterizzato: A) dalla messa a punto delle consultazioni locali e periodiche di neurologia e di neuropsichiatria infantile ad opera dei Drr. Dobi e Berberi, comportanti la presa in carico diagnostica, terapeutica o di invio all'approfondimento a Tirana, di circa 200 - 250 bambini all'anno; B) dalla evidenziazione di problematiche di disagio, di disadattamento ed anche di patologie nell'ambito dell'orfanotrofio locale, ma anche delle stesse scuole primarie della città; C) dall'importanza di segnalazioni precoci di disturbi neurologici neonatali;
- infine l'avviamento di **una fase a regime**, intervenuta dopo una indispensabile transizione verso attività più definite e consolidate grazie anche alla nostra più approfondita conoscenza e adeguatezza alle realtà "possibili", ai modi e ai costumi locali: ineliminabili fondamenti di ogni "cooperazione". Questa è stata caratterizzata da un più largo intervento di operatori albanesi.

Nell'ambito dei bisogni psicopedagogici sono nati internamente al progetto:

* *un Progetto scuole elementari e orfanotrofio: didattica di stimolazione delle funzioni cognitive e di sostegno individualizzata;*

* *un Progetto scuola materna: individuazione prescolastica dei difetti intellettuali dell'handicap fisico e relativi interventi riabilitativi.*

Nell'ambito dei problemi della salute, si è rafforzata la collaborazione dei medici di Saranda e dell'Università di Tirana, in particolare della Clinica Neurologica, ma anche di quella Psichiatrica e Neuropsichiatria Infantile nonché della Società di Neuropediatria.

Un ulteriore importante risultato è l'aver stabilito molteplici collegamenti fra Saranda e i servizi dell'Università di Tirana. Oggi i pazienti di Saranda, quando sono indirizzati a Tirana, hanno un percorso diagnostico programmato, con adeguate risposte ai medici invianti. Questo rappresenta nella realtà locale una novità, la cui qualità è stata ormai ben apprezzata, anche al di là del campo specialistico neuropsichiatrico!

D'altra parte Tirana ha scoperto nella realtà di Saranda un territorio estremamente interessante quale destinatario di cure sanitarie, ma anche di studi epidemiologici.

Analiticamente le principali attività che hanno anche coinvolto personale albanese possono essere così segnalate:

- Consultazioni di neurologia infantile

Dal 2000 è stato attivato un periodico servizio di Neuropsichiatria Infantile presso l'infermeria del Qendra Sociale Santa Marcellina da parte della Dr.ssa Mira e del Prof. Zerbi.

Nel corso del 2001 l'ambulatorio costruito ed arredato con il sostegno della Fondazione Mariani è pienamente funzionante.

Alcuni specialisti italiani, una neuropsichiatra infantile (L.Mira), un neurologo (D.Zerbi), un pediatra (E.Livini), una fisiatra (M.Rodocanachi) una terapeuta (Fusetti) si sono recati presso il Centro per valutare le necessità, organizzare i servizi ed individuare le figure professionali locali che avrebbero potuto, in futuro, sotto la supervisione italiana, operare autonomamente.

Dopo aver stabilito con Tirana ottime relazioni, ottenendo, nella fattispecie, la collaborazione in loco, di un neurologo, il dr. Drini Dobi, Assistente della Clinica Neurologica Universitaria, e della dr.ssa Florida Berberi, neuropsichiatria infantile, per attivare consultazioni diagnostico-terapeutiche periodiche di pazienti a Saranda, il coordinamento assistenziale e la stessa educazione socio-sanitaria dei bambini e delle loro famiglie dal 2002 è completamente funzionante a Saranda un Servizio di NPI, che ha sostituito le sporadiche consulenze neurologiche prestate dai consulenti italiani, con personale albanese (14 dipendenti part-time tra medici, riabilitatori e insegnanti).

Già nel 2002 erano stati visitati 300 bambini e 20 bambini erano stati seguiti con programmi di riabilitazione.

Il dr. Drini Dobi, sotto la supervisione della Dr.ssa Mira e del Prof. Zerbi, dal 2003 al 2007 si è recato a Saranda - e, con impegni minori, nelle vicine località di Shendelli, Borsch, Delvina, Elbasan – con la frequenza di una settimana al mese.

Il Dr. Dobi ha costituito un tramite essenziale con i centri specialistici dell'Università di Tirana.

Il servizio, ha funzionato regolarmente per circa 4 anni con personale albanese e con finalità soprattutto diagnostico- riabilitative.

Nel 2003 le visite neuropsichiatriche a Saranda e a Delvina (un piccolo centro vicino a Saranda) sono state più di 600 (incremento del 100%).

Nel 2004, con l'aiuto di 15 professionisti albanesi e la supervisione periodica della Dr.ssa Mira l'assistenza neurologica è diventata una attività quasi esclusiva della Fondazione Mariani: 1000 visite all'anno, 50 bambini seguiti continuativamente con attività rieducative e di sostegno e una presenza medica, psicologica riabilitativa all'interno dell'Orfanotrofio locale.

Nel 2005 e 2006 le consultazioni neurologiche sono continuate a pieno ritmo.

Nel 2007 il Dr.Dobi, per ragioni personali, ha dovuto rinunciare all'incarico. Grazie all'impegno e al consiglio della prof. Jera Kruja, Direttore della Clinica Neurologica dell'Università di Tirana, il Dr. Dobi è stato validamente sostituito dal Dr. Erdit Kiku, assistente della Clinica Universitaria, che dal 2008 ha assunto funzioni analoghe al predecessore. Sempre sotto la supervisione e la cooperazione periodica del Prof. David Zerbi.

La collaborazione con la Cattedra Universitaria di Neurologia ha offerto ai bambini di Saranda un accesso facilitato alla diagnostica strumentale presso la Clinica di Tirana.

Sono stati visitati in media circa 300 bambini all'anno, con problemi fondamentalmente neurologici.

(N.B. Per la totale carenza di uno specialista neurologo a Saranda (sia all'Ospedale, ove il posto è vacante da anni, sia sul territorio), sono sempre più numerosi i casi di adulti, più o meno collegati ai propri bambini, che hanno affluito alle consultazioni del dr. Dobi).

▪ Consulenza epilettologica.

Nel 2001 presso l'ambulatorio era stato attuato un servizio di consulenza epilettologica: la Dr.ssa Mira si è recata più volte a Saranda, coadiuvata dalla Sig.ra Fusetti. Questa ha avuto il compito di insegnare ad una tecnica albanese la tecnica di registrazione. L'attività di registrazione Elettroencefalografica è stata poi sospesa, in parte per difficoltà tecniche locali di registrazione e di manutenzione dell'apparecchio, ma soprattutto per l'ottimizzazione della

qualità e dell'uniformità di registrazione e di lettura dei tracciati effettuati a Tirana, su bambini clinicamente selezionati a Saranda. Molto efficace e concreto è stato comunque l'aiuto del medico pediatra locale, il Dr. Aristid Ali – coinvolto ad hoc dal nostro Progetto - che si occupa di segnalare le particolari problematiche delle disabilità e che è nostro tramite con le autorità e istituzioni locali.

▪ Consultazioni di neuropsichiatria infantile

L'attività più strettamente neuropsicologica infantile e giovanile è stata svolta sino al 2005 dalla Dr.ssa Florida Berberi, neuropsichiatria e psicologa infantile. Le visite della dr.ssa Berberi sono avvenute nelle stesse sedi di Saranda, Shendelli, Borsch, Delvina già indicate, con la frequenza di una settimana al mese.

Sono stati visitati, in media, circa 100 bambini all'anno: i compiti della dr.ssa Florida Berberi, sono stati caratterizzati soprattutto da valutazioni di natura ed interesse psichiatrico, psicologico e pedagogico (sovente complesse e prolungate) nonché dai compiti – divenuti sempre più impegnativi – di consulenza pedagogica alla Scuola Materna, ai bambini disadattati o con handicap scolastico della scuola primaria, con le insegnanti e con i genitori.

Nel 2006 l'attività ha avuto un rallentamento a causa della maternità della Dr.ssa Berberi, supplita inizialmente dallo stesso Dr. Dobi e, per la parte di competenza specifica, dalla psico-pedagogista italiana Dr.ssa B. Oxilia. Questa consulenza psico-pedagogica è stata poi affidata alla Dr.ssa Aida Bushati della Neuropediatria di Tirana. Anche per questo aspetto, dopo un primo screening locale, ci si avvale dell'approfondimento specialistico a Tirana con la consulenza, in tale sede, della Dr.ssa Berberi.

▪ Il lavoro nell'ambito dell'Orfanotrofio – messo a punto dopo molteplici visite e incontri con la Direzione e il personale di assistenza – è stato attivato per circa tre anni (2004 – 2006) e si era definito essenzialmente in questi ambiti:

1. assistenza pedagogica individualizzata agli ospiti con disadattamento socio-cognitivo da parte di 3 insegnanti a ciò dedicate (e preparate con un certo training locale e già fatte venire a Milano); 2. attività sportive sostenute da Rocco Ferrario del Qendra Sociale Santa Marcellina; 3. attività e momenti di socializzazione (quali le feste di compleanno, ecc.) grazie alla collaborazione con Sr. Daniela e il sostegno economico del Fondo Aliprandi.

Questa specifica attività si è andata successivamente esaurendo sia per la carente collaborazione del personale locale dell'orfanotrofio sia, soprattutto, per la presa in carico dei bambini con problematiche di scolarizzazione nei gruppi di sostegno attivati ad hoc presso il Qendra Sociale Santa Marcellina.

▪ Servizio di riabilitazione motoria, psicomotoria, del linguaggio e cognitiva.

Vi hanno lavorato 2 medici albanesi e 2 terapisti, con la consulenza italiana; purtroppo in modo poco continuativo per l'avvicendamento del personale, molto frequente in Albania, specie nelle aree periferiche. Alcuni medici e 2 terapisti sono state invitate a ripetuti stages formativi in Italia.

Sul versante riabilitativo-motorio resta tuttora carente la figura del fisiatra ospedaliero a Saranda.

La Fondazione Mariani ha preso contatto con l'ASL di Milano 1 per avere gratuitamente alcune apparecchiature (carrozine, girelli etc.) che ha provveduto a spedire a Saranda.

- Sostegno scolastico e consulenza medico-neuro-psicopedagogica.
 Questa attività, iniziata con l'apporto della Dr.ssa Laura Mira e della Dr.ssa Berberi, presso il locale orfanotrofo, si è sempre più sviluppata grazie al coinvolgimento, sponsorizzato dalla Fondazione, di insegnanti di sostegno, sia delle scuole primarie di Saranda, sia del villaggio di Shendelli, le quali si sono assunte il compito di seguire, al sabato e alla domenica, parecchi bambini con problemi cognitivi e/o di disadattamento scolastico. Sono state anche promosse, nei primi anni, numerose consulenze specialistiche psicopedagogiche in loco (Dr.ssa Bona Oxilia, Prof. M.T. Aliprandi, coordinate dalla Dr.ssa L.Mira). Dal 2006, l'impegno di conduzione e di supervisione di questo settore è stato assunto dalla Sig.ra G.Niffenegger.

- Consulenza pediatrica – con particolare attenzione allo sviluppo neuropsichico – è sempre attiva attraverso una sponsorizzazione di un pediatra e la nostra consulenza, soprattutto nelle aree prive di ogni assistenza sociale (periferia di Saranda, villaggi di Shendelli, Chuka, ecc.);

- Incontri con gli infermieri di neonatologia, puericultura e ostetricia dell'ospedale di Saranda (anche con l'ausilio di personale infermieristico della Scuola Infermieristica di Elbasan), sono avvenuti nell'anno 2004. Questa iniziativa, accolta estemporaneamente con molto interesse da parte del personale infermieristico locale, in realtà non ha avuto seguito perché non è stata invece affatto sostenuta dal personale medico ospedaliero!

- Attività formative e di aggiornamento
 Nel 2004 la Dr.ssa Valentina Tashko, neuro pediatra, ha partecipato al XVI Corso di Aggiornamento organizzato dalla Fondazione Mariani che si è tenuto a Lucca ed ha trascorso un breve periodo a Roma presso il Dipartimento di NPI dell'Università di Tor Vergata, diretto dal Prof. Curatolo.

 Sempre nel 2004, la Dr.ssa Florida Berberi, psicologa, ha completato il corso di formazione alla metodologia Feuerstein partecipando ai corsi che si sono tenuti a Milano; la Dr.ssa Aida Bushati, neuropediatra, ha trascorso un periodo presso l'Università di Roma Tor Vergata e la Dr.ssa Silvana Mijo, neurologa, presso l'Università di Milano Bicocca.
 Il Dr. Hartan Haruni ha partecipato al II Corso di Formazione permanente in scienze cognitive organizzato dalla Fondazione Mariani a Salsomaggiore.
 Nel 2005 il Dr.Drini Dobi ha partecipato al III Corso di formazione permanente in Neuroriabilitazione dell'età evolutiva.

- Nel mese di marzo e in Novembre 2006 sei insegnanti di sostegno, che si sono assunte il compito di seguire bambini disadattati il sabato e la domenica mattina, anche con un supporto economico della Fondazione sono state invitate a Milano per una stage di formazione di una settimana presso la "Scuola Nuova Educazione" di Milano diretta dalla Prof. Niffenegger
 Lo stage di formazione a Milano per le insegnanti di sostegno è stato ripetuto nel 2007.

- Altre attività assistenziali

Nel luglio 2004, 2005 e 2006 alcune dipendenti dello staff della Fondazione Mariani, hanno supportato le attività del campo estivo per i bambini del Centro Sociale Santa Marcellina a Saranda dedicando una settimana delle loro ferie ai bambini albanesi.

In conclusione nel 2007 si è conclusa la fase caratterizzata da molteplici interventi assistenziali a principale valenza sanitaria neuropsichica per affrontare i bisogni via via emergenti. Di fatto il supporto, sistematico e periodico che la Fondazione aveva sostenuto con un neurologo ed una neuropsichiatra infantile è venuto meno (anche per cause estranee), ma questo ha lasciato, da una parte una valorizzazione delle forze locali e, dall'altra, ha attivato importanti canali di interazione e di approfondimento medico con le strutture di Tirana. Resta tuttavia la consulenza neurologica del Dr. Kiku che ha sostituito in parte il lavoro del Dr. Dobi.

A questo punto è stato possibile formulare e partire con un nuovo progetto **a forte caratterizzazione riabilitativa**, elettivamente psico-pedagogica (pur partendo da una valutazione neurologica, psicologica e sociale) condotto su bambini in età scolare, ma il più possibile precoce con problematiche di disabilità e di disadattamento, affrontate sempre con la precisa collaborazione di un partner locale, (Sr. Daniela Silvestrini e il suo Quendra Sociale, dal Dr. Erdit Kiku, e dalle otto insegnanti formate ad hoc sotto la guida e il tutoring della consulente pedagoga della Fondazione Mariani, Prof. Giulia Niffenegger.

Uno infatti dei grossi problemi in Albania, comune a tutti i paesi "poveri" è il completo abbandono, fisico e culturale dei bambini portatori di qualsiasi disabilità. Non ci sono risorse sufficienti per i sani, i disabili vivranno, se vivranno, ai margini.

In tal senso, nel 2008 è stato varato dalla Fondazione uno specifico

"Progetto di recupero e inclusione di bambini delle scuole primarie con problemi di disabilità soprattutto cognitive, ad opera di insegnanti che lavorano in orari extrascolastici, a piccoli gruppi".

Area Geografica: Saranda, Shendelli (Albania)

Partner locale: Quendra Sociale Santa Marcellina di Saranda, diretta da Sr. Daniela Silvestrini

Responsabili tecnici e scientifici: Prof. David Zerbi (Fondazione Mariani), Prof. Giulia Niffenegger (Scuola Nuova Educazione di Milano)

Durata : 2008-2009

Finanziamento erogato: € 92.240

Tale progetto ha avuto, come operatori cooperanti:

-La Fondazione Mariani con risorse economiche dedicate e i suoi consulenti neuropsichiatri infantili e psicopedagogici;

-Sr. Daniela Silvestrini, Superiore del Quendra Sociale Santa Marcellina, quale coordinatrice del Team dei 9 insegnanti albanesi della Scuola primaria specificamente dedicate;

-sia quale responsabile della Scuola Materna del Quendra, luogo di individuazione precoce di casi di disabilità e difficoltà di inserimento sociale e scolastico;

-un'insegnante di riabilitazione e psicomotricità infantile della stessa scuola materna;

-il Dr. Erdith Kiku, neurologo dell'Università di Tirana, per gli approfondimenti diagnostico-psicologici dei casi.

LE ATTIVITA'

Le attività di sostegno per gruppi di 50 – 60 bambini per anno, si sono tenute sempre presso il Qendra Sociale Santa Marcellina, grazie anche ad apposito trasporto dei bambini con un minibus.

Le maestre albanesi sono state invitate a Milano per tre anni consecutivi nel corso del progetto precedente, per seguire degli stages formativi di circa una settimana presso la scuola “Nuova Educazione”, ove sono state seguite dalla sua Direttrice, Sig.ra Giulia Niffenegger, ed hanno avuto 4 occasioni di analogo incontro di 2/3 giorni ciascuno a Saranda.

Questa attività, impostata secondo metodi pedagogici molto attivi, creativi e comunque innovativi soprattutto a fronte delle modalità consuete albanesi, ha avuto anche un intento informativo e formativo che mira ad una educazione inclusiva del disabile in una scuola comunque aperta alla diversità, ma di per sé accogliente e creativa. I buoni risultati sono stati molto apprezzati dalle famiglie e dalle stesse insegnanti portate ad esempio e modello nell’ambito di tutta la scuola elementare di Saranda, tanto che si può pensare che possa essere proseguita oramai autonomamente dal personale albanese.

In particolare, merita una specifica attenzione e la prosecuzione di un sostegno da parte della Fondazione nei confronti del lavoro impegnativo di due insegnanti del villaggio di Shendelli che testimoniano un’attenzione educativa e formativa molto forte a bambini con disabilità e disadattamento sociale in una realtà locale che può essere assunto quale modello in analoghe situazioni.

- Consulenza pediatrica e psicopedagogica alla Scuola Materna del Qendra Sociale Santa Marcellina.

Lo sviluppo, fino alla presenza di 170 bambini per anno scolastico, ha consentito l’evidenziazione – molto utile ai fini di un trattamento precoce – dei casi di disabilità e/o di difficoltà dell’apprendimento e del comportamento. Questo è avvenuto grazie all’opera di sensibilizzazione specialistica sia neuropsichiatrica sia psicopedagogia operata dai nostri consulenti e dall’attivazione, in alcuni casi, delle consulenze albanesi a Tirana.

L’attività formativa sulla Direzione e sulle insegnanti di questa Scuola Materna si accompagna quindi ad interventi formativo-riabilitativi, specie con metodiche di psicomotricità, istituite e coordinate dalla Sig.ra Giulia Niffenegger, sia a Saranda che con stages appositi a Milano per il personale direttivo.

Nel 2009 l’attività articolata nel 2008, tenuto conto dei risultati e soprattutto degli input educativi e metodologici portati grazie e all’assiduo lavoro – sia a Saranda che a Milano – con le insegnanti dedicate, è stato via via ridimensionata. A Saranda, con la fine dell’anno scolastico, è cessato l’impegno che aveva coinvolto lo scorso anno il gruppo di insegnanti, mentre è continuata un’analoga attività iniziata, con ottimi frutti e la collaborazione di due sole insegnanti, a Shendelli, villaggio di estrema povertà, ma in fervido sviluppo. A Shendelli vivono circa 3-400 persone di cui moltissimi bambini in profondo disagio culturale e sociale. E’ stato programmato un lavoro parascolastico pomeridiano di due ore per quattro pomeriggi la settimana per un gruppo di 24 bambini. Il tema del lavoro è stato impostato sull’attenzione ai quattro elementi: aria, acqua, terra e fuoco presentati come dono di valore per gli uomini.

Questi movimenti sono stati presentati anche in musica, arte e movimento per una maggior completezza di conoscenza cognitiva ed emozionale. Il lavoro che ha compreso una parte teorica ed una parte pratico-manipolativa ha avuto come obiettivo la stimolazione alla comunicazione sia scritta che orale permettendo lo sviluppo di altre discipline.

Poiché i programmi scolastici albanesi sono rigidamente prescrittivi e non lasciano spazio alla creatività dell’insegnante ed anche alla stessa conoscenza individuale dei bambini questa è

stata una opportunità per introdurre negli insegnanti stessi concetti di autonomia e autostima, presupposti pedagogici indispensabili sia per gli insegnanti stessi che per una crescita armonica dei bambini.

Alla fine di 2009 è terminato il lungo intervento della Fondazione in Albania. La rilettura storica e critica delle attività sia assistenziali che formative messe in atto dalla Fondazione Mariani in Albania dal 1999 ad oggi, consente di apprezzare una somma di aspetti di sicuro valore sociale-assistenziale e formativo-scientifico. Essi hanno ben tenuto nel tempo e si sono anzi sviluppati con molta coerenza ed hanno avuto un indubbio apprezzamento dei risultati delle attività stesse (e della Fondazione Mariani che li ha sostenuti), da parte della popolazione albanese, delle Autorità locali e dagli ambienti professionali.

“Partnership scientifico formativa con le strutture neurologiche e neuropsichiatriche dell’Università di Tirana

Area geografica: Tirana (Albania)

Partner locale: Clinica Neurologica e Servizio di Neuropsichiatria del Dipartimento Pediatrico dell’Università di Tirana

Responsabili scientifici: Dr.ssa Laura Mira(fino al 2005) e Prof. David Zerbi (Fondazione Mariani)

Durata: 2003-2007

Finanziamento erogato: € 109.702

La Collaborazione con l’Università di Tirana è avvenuta in primo luogo e in particolare, con la Professoressa Jera Kruja, Direttore della Clinica Neurologica. Tale collaborazione è nata dall’intuizione della indispensabilità di cooperare con personale, strutture e costumi locali, coinvolgendo il personale specialistico albanese nella programmazione e nella partecipazione operativa dei progetti socio-assistenziali in atto a Saranda.

Successivamente il rapporto della Fondazione Mariani con l’Università ha assunto un carattere anche formativo e di scambio culturale,

Sono stati stabiliti importanti rapporti collaborativi con la Scuola di Neuropsichiatria di Tirana (diretta dalla Prof.ssa Valentina Tahsko) e con la Cattedra di Psichiatria e Neuropsichiatria Infantile diretta dal Prof. Anastase Suli.

LE ATTIVITA’

- Il rapporto con la *Clinica Neurologica Universitaria* di Tirana, diretta dalla Prof.ssa Jera Kruja, stabilito fin dal 2002, ha avuto ed ha tuttora un grande valore di cooperazione sia in senso operativo per le attività neuropsichiatriche instaurate a Saranda sia in senso scientifico. Grazie alla comprensione e all’apprezzamento del lavoro della Fondazione in Albania è stato infatti concesso l’invio dei propri specialisti Assistenti della Clinica, (dr.Drini Dobi, Florida Berberi e Erdit Kiku) a Saranda per una settimana al mese per attivare

consultazioni diagnostico-terapeutiche e coordinare una educazione socio-sanitaria per i bambini e le loro famiglie.

- I Dottori Dobi e Berberi hanno inoltre partecipato a diversi corsi di aggiornamento organizzati dalla Fondazione Mariani.
- La stessa Prof.ssa Kruja non ha fatto mancare le sue visite biannuali di superconsulenza a Saranda. Inoltre sono state facilitate tutte le consulenze specialistiche e l'approfondimento a Tirana per i pazienti inviati da Saranda. Negli anni 2007 e seguenti, anche a causa di contingenti assenze tra il personale della Clinica Neurologica, per la coincidenza di altri impegni dei colleghi e soprattutto per l'attivazione sempre più facilitata di consulenze neurologiche a Tirana, si è impostato un calendario più distanziato per le visite degli specialisti a Saranda: circa 8 volte all'anno.
- Sempre nel programma collaborativo con la Clinica Neurologica, ai fini di uno sviluppo scientifico-tecnologico, sono stati sponsorizzati ripetuti periodi e stages di formazione e aggiornamento in Italia, di almeno tre mesi, di giovani neurologi, con elettivo interesse per la neurofisiopatologia infantile: le dr.sse Elena Stracoshia, Silvana Mijo e lo stesso dr. Drini Dobi.
- E' stato impostato nel 2004, ancora dalla Dr.ssa Laura Mira, un programma di ricerca epidemiologica, con la collaborazione e la supervisione del Dr. Ettore Beghi dell'Istituto Mario Negri di Milano, con tema principale l'epilessia (ma contemporaneamente la raccolta di dati su altre neuropatologie del bambino), condotto dalla Clinica Neurologica di Tirana, su due aree: rispettivamente a Tirana e a Saranda.
- Interessanti sono stati i contatti di collaborazione con le attività della Fondazione, da parte del prof. Anastase Suli, Direttore della *Clinica Psichiatrica* dell'Università di Tirana, ma al quale fa capo anche la Neuropsichiatria Infantile. Il Prof. Suli, in una sua visita a Saranda ha constatato – ed apprezzato! – quanto è stato fatto e promosso in senso specialistico in quest'area da parte della Fondazione e questo grazie anche a rapporti diretti e alle informazioni ottenute dal personale insegnante e istituzionale delle scuole di Saranda. Ha riconosciuto in Saranda un'area molto adatta ad individuare precocemente, con test ed osservazioni epidemiologiche, differenti livelli ed eventuali difetti di sviluppo neuro-psicomotorio, grazie all'opera di personale specialistico della sua Clinica colà inviato. Si è così profilata l'eventualità di un lavoro in comune, in particolare per la parte di diagnosi e di consulenza psicologica finora sostenuta dalla Dr.ssa Berberi.
- La Fondazione ha, sin dall'inizio del suo intervento in Albania istaurato ottimi rapporti con il Ministero della Sanità Albanese e l'Ambasciata Italiana a Tirana. La Dr.ssa Mira ha collaborato alla stesura e alla realizzazione del programma della Conferenza Internazionale "Ippocrate a Tirana. Promozione della Salute" evento scientifico della Ambasciata Italiana tenutosi a Tirana nel 2003.
- Nel 2003 ha anche preso avvio l'importante e precipua collaborazione con la Prof.ssa Valentina Tahsko, Associato di **Neuropediatria** e la Cattedra di

Pediatria dell'Università di Tirana, per la valorizzazione e il sostegno di specifiche attività di neuropsichiatria.

In tal senso e secondo lo spirito e la mission propria, la Fondazione Mariani ha promosso e sostenuto:

- La nascita della Associazione Albanese di Neuropsichiatria, costituitasi ufficialmente il 3 aprile 2003, e il suo inserimento nell' ICNA (International Child Neurology Association), ufficializzato nel Congresso di Dubrovnik (maggio 2003) al quale la Fondazione ha partecipato molto attivamente sul piano scientifico, promuovendo anche la presenza di diversi neurologi europei oltre a quelli albanesi; la Fondazione ha anche organizzato la prima riunione della Associazione albanese svoltasi a Tirana il 18 ottobre 2003 con la presenza del Prof. Adriano Ciani, addetto alla Cooperazione Universitaria e Scientifica in rappresentanza dell'Ambasciatore italiano in Albania.
- Con la mediazione della Dr.ssa Mira l'Università Bocconi di Milano ha varato un progetto di collaborazione tra l'Università Bocconi e la Facoltà di Medicina dell'Università di Tirana per un progetto di formazione in Economia Sanitaria.
- L'organizzazione a Tirana dei Seminari annuali di Neuropsichiatria (ottobre 2003) e di Epilettologia Infantile (ottobre 2004) invitando a quest'ultimo le Prof.sse Anne Beaumanoir e Perrine Plouin di Parigi.
- La Dr.ssa Mira ha presentato una relazione sui progetti della Fondazione al Convegno di Elbasan nel 2004 organizzato da una Ong che opera in Albania, su tema riabilitazione.
- Rapporti scientifici con la Cattedra di Neuropsichiatria dell'Università di Roma Tor Vergata, diretta dal Prof. Paolo Curatolo, per sostenere soggiorni di aggiornamento a Roma ed inoltre la partecipazione ai Corsi della Fondazione, da parte della stessa Prof.ssa Tahsko e del suo Aiuto, Dr.ssa Aida Bushati.
- Punto fondamentale delle nostre attività cooperative è stato il XII Congresso dell'ICNA tenutosi a Durazzo dal 14 al 16 settembre 2006: questo ha rappresentato un momento di intensa collaborazione organizzativa e scientifica tra la Fondazione Mariani e la parte albanese. Il pieno successo partecipativo e la validità dei contenuti hanno confermato l'impegno profuso da diversi anni.
- Una Borsa di Studio ad hoc per il Corso di Specializzazione in Neuropsichiatria Infantile presso l'Università di Pavia della Dr.ssa Ledina Derhemi. Nell'anno accademico 2006-2007 la Dr.ssa Derhemi ha conseguito il titolo di specialista in Neuropsichiatria Infantile (la specializzazione in Neuropsichiatria e Neuropsichiatria non è ancora stata attivata presso l'Università in Albania).

“Integrazione e rafforzamento del rapporto di partnership tra Fondazione Mariani e l'Università di Tirana”

Area geografica: Tirana ((Albania)

Partner locale: Clinica Neurologica e Servizio di Neuropediatria del Dipartimento Pediatrico dell'Università di Tirana

Responsabile scientifico: prof. David Zerbi (Fondazione Mariani)

Durata 2008-2009

Finanziamento erogato: € 13.232

Anche questo progetto è la diretta conseguenza del precedente programma che ha visto lo sviluppo dei rapporti scientifici e culturali con l'Università di Tirana.

Rapporti che si sono ulteriormente consolidati e che, pur terminato l'intervento diretto della Fondazione in Albania, continuano in una collaborazione scientifica e culturale di alto livello.

LE ATTIVITA'

-I risultati definitivi dell'inchiesta epidemiologica sulle malattie neurologiche infantili in Albania sono stati presentati dal Prof. Zerbi e dalla Prof. Kruja dell'Università di Tirana al 10° Congresso della Società Mediterranea di Neurologia.

Il lavoro, largamente apprezzato da un congresso internazionale, ha contribuito certamente alla ulteriore validazione della neurologia e neuro pediatria albanese.

La Fondazione è stata esplicitamente citata e ringraziata.

-Il lavoro è stato anche presentato a Monaco di Baviera al I Congresso sulla Neuroepidemiologia Clinica, che si è svolto a Monaco di Baviera nell'agosto 2009.

-Finanziamento di uno stage a Milano per un Master in Epilettologia Infantile (Diretto dal Prof. Giuliano Avanzini) per la Dr.ssa Silvana Mijo.

CONCLUSIONI

In sintesi, sul piano operativo, **due** sono le grandi aree di intervento nelle quali si è mosso l'impegno cooperativo della Fondazione Mariani in Albania:

1. da un lato, le attività centrate a Saranda soprattutto con la selezione, la diagnosi, il trattamento psicopedagogico e/o fisiatrico dei bambini di scuole materne e primarie con handicap neuropsichico: e questo grazie alla collaborazione/interazione con neurologi e neuropsichiatri infantili dell'Università di Tirana, con alcune insegnanti elettivamente dedicate e guidate a Saranda e al sostegno del Qendra Sociale Santa Marcellina. Queste attività – sostenute da competenze specialistiche italiane e da un apporto di personale specialistico albanese purtroppo non sempre efficiente – hanno portato all'istituzionalizzazione, anche formale, in sede locale, di competenze e di strutture diagnostico-terapeutiche a favore dell'handicap in età scolare, quale oggi è largamente presente in tutti i paesi occidentali.

2. Dall'altro lato, risultano molto significative la cooperazione e il sostegno allo sviluppo degli interessi e delle attività scientifico-formative a livello universitario e, in particolare, della giovanissima Scuola di Neuropediatria di Tirana. Questo ambito, che collima appieno con la mission della Fondazione Mariani in campo formativo, è

fondato sull'appoggio della titolare del Dipartimento delle Scienze Neurologiche dell'Università di Tirana, Prof.ssa Jera Kruja e dalla piena collaborazione della neuropediatra, Prof.ssa Valentina Tahsko. Il nostro impegno in questo campo merita di essere ulteriormente portato avanti, nell'ottica di uno sviluppo maturativo di questa giovane branca universitaria in un paese che, oggi, pur con molte carenze e contraddizioni economico-sociali, aspira fondatamente a partecipare ai livelli di sviluppo europei.

3. Infine, la rilettura storica e critica delle attività sia assistenziali che formative messe in atto dalla Fondazione Mariani in Albania dal 1999 ad oggi, consente di apprezzare una somma di aspetti di sicuro valore sociale-assistenziale e formativo-scientifico. Essi hanno ben tenuto nel tempo e si sono anzi sviluppati con molta coerenza ed hanno avuto un indubbio apprezzamento dei risultati delle attività stesse (e della Fondazione Mariani che li ha sostenuti), da parte della popolazione albanese, delle Autorità locali e dagli ambienti professionali, Universitari albanesi ed anche internazionali (quali l'International Child Neurology Association).

Febbraio 2010

Relazione a cura del prof. David Zerbi