

Da noi i bambini speciali trovano una casa speciale

▷ *Il modello Agorà 97: una comunità alloggio dotata di servizi tecnologici e sociali di altissima qualità*

foto e testi di **DILETTA GRELLA**

DISABILI

A Rodero, un paesino nel verde della provincia di Como, c'è un posto unico: Casa di Gabri, una comunità alloggio che accoglie bambini con disabilità gravissime, una volta dimessi dall'ospedale, qualora la famiglia non sia presente o in grado di gestire a casa i loro bisogni assistenziali. «Questa è una delle ultime case aperte da Agorà 97 (www.agora97.it), realtà

che conta diverse residenze per adulti e minori in provincia di Como» spiega Sergio Besseghini, referente di Agorà 97.

Da Casa di Gabri...

«La storia di Casa di Gabri nasce nel 2009, dalla richiesta di un ospedale lombardo, di accogliere un bambino con problematiche sanitarie molto serie e senza famiglia. Gabriele è stato inserito in una piccola e accogliente comunità e seguito da personale qualificato, in un percorso di cura che ha tenuto conto dei suoi bisogni sanitari ed educativi». Dopo di lui, sono arrivati altri bambini. Si è così costruito un servizio residenziale sperimentale e innovativo, che risponde alla crescente richiesta di assistenza per minori affetti da patologie rare, con disabilità permanenti e gravissime.

I bimbi accolti sono dieci, provengo-

no dalla Lombardia e talvolta anche da altre regioni. Dal 2009 ad oggi ne sono stati ospitati circa 50, tutti seguiti con un piano di assistenza personalizzato, che ha reso possibile, in alcuni casi, il ritorno in famiglia. Normalmente la prognosi è incerta. La loro patologia presenta problemi complessi nell'area respiratoria, della coscienza, dell'alimentazione e della motricità e richiede l'utilizzo di dispositivi medici e tecnologici che Casa di Gabri è in grado di garantire.

«Allo scopo di semplificare i percorsi di presa in carico e di ridurre le ospedalizzazioni per complicazioni, assicuriamo un servizio di telemedicina:» conferma Besseghini, che è anche il coordinatore infermieristico, «è quindi possibile l'accesso remoto ai dati clinici e ai parametri fisiologici dei bambini (temperatura, pressione, saturazione, frequenza cardiaca...), monitorati in tempo reale e messi in rete». Silvia è mamma di quattro figli. Nel 2010 ha avuto un parto gemellare di due bambine. Marta è morta in

pancia, Lucia è rimasta in uno stato di coma vegetativo. «Abbiamo affrontato un calvario di mesi tra vari ospedali, finché una catechista in paese mi ha consigliato di rivolgermi a Casa di Gabri» racconta. «Qui Lucia ha trovato l'eccellenza delle cure che solo un ospedale può dare, in un contesto domestico. Ha ricevuto affetto dalle persone che l'accudivano, tanto che quando è mancata, è stata una perdita per tutti. Si è creata una collaborazione tra noi e gli ami-

Per ridurre le ospedalizzazioni si utilizza un apposito servizio di telemedicina



SERGIO BESSEGHINI
referente Agorà 97

Qui i bambini trovano l'eccellenza di un ospedale e il calore di una casa



VERA DI FEDERICO
coordinatrice degli educatori

La stimolazione corporea ci aiuta ad entrare in contatto con i nostri piccoli

ci della Casa: io li sento parte della mia famiglia. Loro ci hanno accompagnato in questa esperienza e abbiamo condiviso momenti duri ma anche belli». Il supporto psicologico alle famiglie è fondamentale, perché spesso i genitori faticano ad accettare la condizione di disabilità grave dei loro figli.

«Queste famiglie portano un carico pesante», racconta Stefania Epistolio, psicologa. «Il mio lavoro è quello di aiutarli a dare una giusta lettura al loro percorso. Mi occupo inoltre del sostegno all'équipe multidisciplinare (infermieri, educatori, operatori socio sanitari, fisioterapisti), perché il lavoro quotidiano con bambini malati risulta emotivamente coinvolgente e richiede una motivazione forte, da alimentare ogni giorno». A guardare l'espressione felice di Vera Di Federico, coordinatrice degli educatori, mentre massaggia la piccola Mary, è evidente che per chi ha scelto questo lavoro, la fatica è grande, ma la gioia non è da meno.

«Questi bambini non possono parlare», spiega «quindi cerchiamo di entrare in relazione con loro, attraverso il massaggio e la stimolazione dei cinque sensi. A volte, però, la gravità della malattia ren-



STEFANO SORDELLI
musicoterapista

Casa di Gabri è alta professionalità, eccellenza tecnologica e grande cura



STEFANIA EPISTOLIO
psicologa

Alle famiglie offriamo un supporto psicologico, che è fondamentale

de difficile capire quanti e quali stimoli arrivano al bambino. Noi dobbiamo leggere ogni minimo movimento. Uno dei nostri ospiti, per esempio, non riesce a sorridere, ma quando uno stimolo gli piace, muove occhi e manine. Ecco, quando vedo che li muove, sono felice... Mi sembra sia successo qualcosa di grande». Anche la musica è un canale di comunicazione importante, spiega Stefano Sordelli, musicoterapista. «Grazie a strumenti, suoni e melodie, stimoliamo l'aspetto uditivo del bambino e favoriamo la comunicazione non verbale. Utilizziamo campane tubolari e tibetane, chitarra, tamburelli... Ogni bambino ha il suo strumento preferito e lo capisco da smorfie e sorrisi».

...a Casa di Luca

Casa di Gabri è un modello unico di accoglienza, perché mette insieme l'alta professionalità degli operatori che vi lavorano, l'eccellenza tecnologica e l'uso della telemedicina, e ancora l'amore e la cura che solo una casa può dare. «Regione Lombardia ha riconosciuto il valore di questa esperienza e dal 2019 ha stabilizzato la misura "residenzialità minori e disabili gravissimi" con una deli-

Sono 25 i volontari che con la loro presenza e le attività personalizzate di animazione rendono sempre più accogliente Casa di Gabri

NUMERI

10

i posti letto accreditati

50

i bambini accolti dal 2009

36

il numero di dipendenti e consulenti impegnati nel progetto

25

i volontari che collaborano con Casa di Gabri

bera a sostegno della famiglia e dei suoi componenti fragili, che si aggiunge per Casa di Gabri all'accreditamento socio-sanitario avuto nel 2011», chiarisce Besseghini. Che conclude: «Il mantenimento e il potenziamento di alcuni servizi della Casa è reso possibile anche grazie a donazioni di privati. Nel 2018, con il contributo di alcuni amici, al secondo piano dell'edificio abbiamo aperto Casa di Luca, dove ospitiamo per alcuni mesi cinque minori con disabilità, per dare sollievo alle famiglie. Il nostro grazie va anche ai volontari che contribuiscono a rendere sempre più "casa" la nostra struttura, con la loro presenza e le attività di animazione. Il nostro desiderio è quello di dare risposte sempre più pronte e adeguate ai bisogni complessi dei bambini fragili e delle loro famiglie».

INTESA SANPAOLO

Storie di Social Innovation.
Progetto con il sostegno di Banca Intesa Sanpaolo