

RODERO

Casa di Gabri: tecnologia al servizio della vita

La realtà di una comunità socio sanitaria per minori con gravissime disabilità, ad alta complessità di assistenza e tecnologicamente dipendenti unica nel suo genere in Italia

Un nuovo gioiello si incasterà presto in quello splendido diadema che negli anni è diventata la Casa di Gabri, la comunità socio sanitaria per minori con gravissime disabilità, ad alta complessità di assistenza e tecnologicamente dipendenti, che sorge a Rodero. Ai dieci posti attualmente presenti (tutti occupati) destinati alla residenzialità, da settembre ne saranno aggiunti altri quattro, destinati al sollievo per familiari che potranno, per brevi periodi, affidare il loro figlio in mani sicure. Verranno realizzati all'ultimo piano dello stabile di via Lavizzari. Oltre alle stanze di accoglienza per i piccoli sul medesimo piano sarà ricavato anche un piccolo soggiorno che consentirà ai genitori di trascorrere qualche giorno accanto al proprio figlio, in un ambiente protetto, prima di "affidarlo" alla struttura, o prima del suo eventuale rientro in casa, iniziando ad acquisire autonomia nella sua gestione.

Uno spazio di cura d'eccellenza, unico nel suo genere sul territorio regionale e nazionale. Questa è Casa di Gabri, una delle sei realtà di accoglienza raccolte sotto l'ombrello della cooperativa sociale Agorà 97, voluta e fondata da don Angelo Epistolio proprio vent'anni fa. Un complesso che dà lavoro a 65 dipendenti e ad una quindicina di consulenti. Nello specifico dentro Agorà 97 operano: due comunità per minori: **Casa di Luca** e **Casa di Gabri** e quattro comunità per adulti: **Casa di Enrico** (comunità socio sanitaria per giovani adulti con deficit intellettivo e disturbi del comportamento), **Casa di Guido** (comunità per persone con deficit intellettivo ma dotate di maggiore autonomia rispetto agli ospiti delle altre comunità), **Casa di Miro** (comunità che accoglie adulti, ultra sessantacinquenni, con problemi psichiatrici), **Casa 4 Venti** (comunità psichiatrica a media intensità assistenziale per la cura di persone giovani con patologie psichiatriche gravi). Ad affiancare il lavoro dei

dipendenti anche una settantina di volontari, riuniti nell'associazione Vola Agorà.

Dieci posti, dicevamo per la Casa di Gabri, per altrettante creature bisognose di assistenza continua, 24 ore su 24, con un'età che spazia dai 7 mesi ai 14 anni. A seguirli una quindicina di operatori più alcuni consulenti. In particolare l'equipe di operatori che lavora in "Casa di Gabri" è composta da infermieri professionali (di cui uno coordinatore), educatori professionali, operatori socio sanitari e ausiliari, un psicomotricista e un musicoterapista. La Comunità si avvale inoltre della consulenza di un medico genetista, un rianimatore, un fisiatra, una neuropsichiatra infantile, una nutrizionista ed una fisioterapista. Sono previsti una supervisione psicologica ed il costante accompagnamento religioso, anche se la struttura non è confessionale.

«La Casa - ci spiega **Sergio Besseghini**, coordinatore della struttura di Agorà 97 - fu acquistata dal calciatore **Beppe Bergomi**, fondatore dei Bindun, investendovi il ricavato della partita in cui salutava l'attività agonistica. All'inizio vi venivano accolti bambini sani con problematiche di tipo socio-familiare, affidati dal tribunale e in attesa fossero effettuate valutazioni sul nucleo familiare e sulla eventuale possibilità che i piccoli fossero dati in affidamento, o in adozione, ad altre famiglie. All'ultimo piano era inoltre presente una casa famiglia che ospitava altri sei bambini. Il nome di questo complesso era Casa di Luca. Per vent'anni la struttura ha continuato ad accogliere bambini con queste caratteristiche». La "svolta" e il graduale cambio di rotta si ha però sin dal 2005. «All'epoca fummo contattati dal primario della Patologia Neonatale dell'ospedale Manzoni di Lecco che ci segnalò la presenza di un bimbo abbandonato in ospedale, il piccolo si chiamava Gabriele, con gravissime problematiche sanitarie permanenti, che rischiava di



rimanere per diversi mesi nel reparto, benché fosse da lì dimissibile. In prima battuta, occupandoci unicamente di bambini sani, la nostra risposta fu negativa. Lasciammo però la porta aperta a questa nuova possibilità di accoglienza. Trascorsi un paio di mesi il primario ci richiamò, non avendo trovato altre strutture in grado di accoglierlo. Dopo averlo conosciuto decidemmo di ricavarne, all'interno di Casa di Luca, una stanza in cui organizzammo i primi presidi sanitari e assumemmo i primi infermieri per assicurare la necessaria assistenza al piccolo Gabri. Il bambino spirò dopo pochi mesi per delle complicanze legate alla sua patologia. Da quella esperienza ci interrogammo però se non ci fosse la necessità di rispondere allo specifico bisogno di assistenza espresso da piccoli come Gabri. Da qui la decisione di partire, in forma sperimentale, con una piccola comunità con cinque posti letto per accogliere questi piccoli, in uno spazio adiacente la chiesa di Rodero. Ci muovevamo dentro un settore di assistenza nuovo e scoperto dal punto di vista normativo. Nel tempo la Regione, recepito il senso del nostro impegno, decise di inserire,

tra le nuove fragilità bisognose di speciale assistenza, anche i minori con disabilità gravissime, garantendo anche la necessaria copertura economica per le loro cure. Cure il cui costo non grava, dunque, sulle famiglie. Nel frattempo l'edificio ospitante Casa di Luca ha subito un'importante ristrutturazione per consentire la realizzazione della nuova Casa di Gabri. La Comunità nel 2011 ha ottenuto l'accreditamento regionale». «Molti di questi bambini - prosegue Sergio Besseghini - sono stati abbandonati alla nascita e presi in affidamento da famiglie che ad un certo punto non sono più state in grado di assicurare loro il necessario livello di assistenza. La loro storia, senza entrare nello specifico della patologia che li affligge, si avvicina a quella del piccolo **Charlie**, caso inglese ormai noto alle cronache: il riscontro di una patologia di particolare rarità, l'impossibilità per i genitori di una gestione domiciliare e per il bambino di rimanere in ospedale. La gestione di casi così complessi, in ambito ospedaliero, si limita infatti alla fase acuta, dopo di che, una volta stabilizzati, vengono dimessi. Per questi piccoli si pone dunque sempre il problema della necessità di un'assistenza specifica, altamente qualificata. Ed è in questa fase che ci inseriamo noi, un po' come l'anello mancante tra l'ospedale e l'abitazione e la casa. I bimbi accolti qui sono affetti da patologie che richiedono una gestione integrata da più punti di vista. Per ciascuna delle diverse disabilità di cui possono essere portatori (respiratoria, nutrizionale, cognitiva...) viene fornito un aiuto specifico. Operando in stretta sinergia attraverso un lavoro d'equipe multidisciplinare al fine di consentire la formulazione di un piano assistenziale individualizzato».

«La nostra - spiega **Stefano Besseghini**, fratello di Sergio, che ci mostra il complesso sistema tecnologico di assistenza e monitoraggio su cui si regge Casa di Gabri - vuole essere,

La testimonianza di una operatrice al fianco dei bambini

«Un angolino di mondo tutto speciale»

Se dovessi dire a parole cosa sia per me "Casa di Gabri" mi viene da pensare a un angolino di mondo del tutto speciale, a un luogo che mi ha sempre mosso qualcosa dentro e fatto nascere tante domande, a una casa in cui ho incontrato abitanti unici che mi hanno fatto crescere come professionista, ma ancor più come persona. Sono una neuropsicomotricista e lavoro a casa di Gabri un giorno a settimana dall'aprile del 2013; di questi anni, in cui sono cambiate, tante cose in comunità e sono passati tanti volti di bimbi ciascuno speciale a modo suo, provo a raccontare tre aspetti. Dal punto di vista lavorativo è stata e continua ad essere una bella sfida professionale per riuscire ad indossare davvero quegli "occhiali rosa" consegnatici negli anni di formazione in università. E con questa espressione

non intendo un filtro che addolcisce la realtà a volte dura, ma quella capacità di guardare in faccia la realtà di ogni condizione, anche la più grave, senza raccontarsi bugie o costruire illusioni, ma trovando sempre quel pezzettino di strada, quello "spazio di manovra", grande o piccolo che sia, nel quale costruire una relazione con ogni bambino, cercare il suo benessere, sostenere e promuovere lo sviluppo possibile, favorire la comunicazione e far fare esperienze piacevoli portando, se possibile, un po' di mondo dentro casa. Dal punto di vista umano l'esperienza a Casa di Gabri mi ha insegnato il valore che la vita ha sempre, al di là delle condizioni di salute magari molto precarie o compromesse. Mi sono anche convinta che a volte la sola cosa che ci è concessa è essere a fianco, mettere

amore e affidare... senza spaventarsi di fronte alla fragilità della vita o alla sofferenza dei piccoli...facendo tutto ciò che è umanamente possibile per la miglior qualità di vita raggiungibile, ma con l'umiltà di chi sa che la condizione umana di creature è sempre limitata e con la serenità di chi sa di essere strumento piccolo di un amore più grande che sempre è presente, accompagna e attende. Da ultimo a chi, a volte, sentendo definire da fuori che posto sia Casa di Gabri sgrana gli occhi e chiede: "Ma come fai?", mi viene da dire che a me tocca la parte più bella, mi sento privilegiata... a questi bimbi, di cui spesso si parla in termini di diagnosi dai nomi lunghi che suonano minacciosi, o per i quali genitori, medici e infermieri sono chiamati a prendere decisioni difficili,



IL PICCOLO GABRI

il più possibile, una comunità con le caratteristiche di una casa, ma con un'alta specializzazione sanitaria. Garantiamo una presenza infermieristica 24 ore su 24. Mentre un medico, il **dott. Angelo Selicorni**, primario della struttura complessa di Pediatria dell'ospedale Sant'Anna di San Fermo della Battaglia, con cui siamo convenzionati, visita direttamente i piccoli una volta la settimana. La presenza del medico non è possibile nell'arco totale delle 24 ore, non essendo noi un ospedale. Il monitoraggio degli ospiti può però essere effettuato ogni istante grazie ad un servizio di telemedicina che consente la valutazione in tempo reale della condizioni dei bambini, evitando il loro trasporto in ospedale se non per casi di estrema necessità. I loro parametri vitali sono costantemente registrati su una cartella clinica informatizzata,

La comunità, dieci i posti disponibili, è attualmente al completo. Da settembre verrà ricavato un nuovo spazio in cui saranno inseriti anche letti "di sollievo" per permettere ai genitori di lasciare per qualche giorno il loro figlio in mani sicure

parametri che possiamo verificare costantemente anche attraverso smartphone». Uno spazio di cura ad altissima tecnologia, dunque. Una cura che, nonostante la gravità dei casi accolti, restituisce ai bambini anche piccoli spazi di miglioramento. «Quelli che effettuiamo in Casa di Gabri - ci spiega Sergio - sono interventi salvavita ma anche percorsi migliorativi delle condizioni dei bambini. Una gestione complessiva e competente delle diverse aree di disabilità permette



LA "CENTRALE OPERATIVA"



LO SPAZIO DESTINATO ALL'OSPITALITÀ TEMPORANEA, IN FASE DI ALLESTIMENTO

infatti loro di acquisire una qualità di vita molto migliore rispetto a quanto possa essere organizzata in un ospedale». Un modo non semplice, ma altamente specializzato, per restituire dignità a vite fortemente compromesse. In stretta sinergia con le famiglie, quando sono presenti. «Il rapporto con i familiari, nel caso siano presenti, è molto importante - conclude Sergio Besseghini -. Con loro ci interfacciamo costantemente e offriamo quel supporto psicologico che è spesso necessario nel reggere la quotidianità di questo percorso. Ripensando al caso inglese del piccolo Charlie credo che togliere la speranza, per legge, ad un genitore non sia bello. Questo non significa, certo, alimentare false illusioni di una "rinascita" dei loro figli, ma lavorare a qualche pur flebile spiraglio di ripresa è una sfida su cui ci spendiamo ogni giorno».

«Lo spirito che cerchiamo di costruire in questo luogo - ci spiegava don Angelo Epistolio, qualche mese fa, all'inaugurazione dei rinnovati spazi di via Lavizzari - è quello di una famiglia. Un luogo caldo ed accogliente in cui accompagnare coloro che sono i veri padroni di questi spazi. Si tratta certo di una struttura in cui occorre entrare in punta di piedi, dove si tocca con mano la sofferenza. Ma questi martiri innocenti sono i nostri tesori, angeli senza peccato. Spesso dei nostri mali o di quelli di chi ci sta accanto incolpiamo Dio. La realtà invece è che Dio e la vita sono sinonimi. Fino a quando questi piccoli desidereranno vivere noi saremo accanto a loro. Quando invece vorranno volarsene via li lasceremo andare. Senza accanimento». Una sfida giocata nel rispetto della vita, del dolore e della fatica.

MARCO GATTI

Uno spazio di umanità che non delude

Capita come in famiglia: se c'è un problema, non ci si perde in chiacchiere, ci si rimbocca le maniche. E allora godiamoci per una volta lo spettacolo di un'umanità che non delude, di una società civile che tira fuori il meglio di sé, di un sistema sanitario che funziona (forse non valutiamo a sufficienza cosa significa vivere in regione Lombardia...). Casa di Gabri, insieme alle altre cinque gemme che compongono la solidarietà sociale della cooperativa Agorà '97, è una nostra «eccellenza» nel mondo della cura della disabilità pediatrica grave. Nelle società occidentali i temi della cura, della disabilità, del fine-vita, stanno inforcando una pericolosa deriva libertaria, come se la «libertà di scelta» fosse non uno dei fattori in gioco (certo importantissimo), ma semplicemente l'unico. E per questo si ragiona (qualche volta si «sragiona») di leggi, di testamento biologico, di protocolli medici validati da applicare meccanicamente (vedi quanto sta succedendo attorno al piccolo Charlie Gard). Quando, in realtà, nulla e niente potrà mai sostituire il rapporto «gomito a gomito» fra medico, malato e famiglia. Quella che, un po' pomposamente, viene chiamata «alleanza terapeutica», e che altro non è che la bioetica fatta «accanto al letto del malato»: guardandosi in faccia, stringendosi la mano, coinvolgendosi in un destino comune, alla ricerca della miglior soluzione («best interest», si dice), che profumi di cura, empatia, accompagnamento, prossimità. E guardando alla vita nella sua dignità e bellezza, anche quando è povera e disadorna. Dignità e bellezza oscurate soltanto dalla freddezza dell'abbandono e della dimenticanza, non meno che dal rischio di eccessi interventistici. Casa di Gabri è davvero una piccola oasi in questa direzione. Qui non si chiacchiera sulla vita e sulle sue qualità, ci si rimbocca le maniche per restituire un po', ai piccoli ospiti, ciò che una natura matrigna ha a loro crudelmente sottratto. Basti pensare non solo all'avanguardia delle soluzioni diagnostiche e terapeutiche, che sfruttano le migliori risorse della tecnologia attuale e si preoccupano di inserirle in una cornice che profumi di «casa», di «famiglia» (e non di «istituto»). Ma anche all'accuratezza con cui viene concordato il piano di assistenza per ogni piccolo paziente. Ivi compresa la previsione di fin dove spingersi nelle tecniche intensivistiche e rianimatorie, nel caso deprecabile, ma niente affatto raro, di una crisi acuta che si fatica a stabilizzare. Roderò è un paesino della Diocesi sperduta nella geografia del nostro territorio. Una piccola «periferia», ma che sa essere «centro», grazie all'intelligenza e al cuore di molti. Anche con quel piccolo angolo della chiesa parrocchiale, che la comunità e il suo parroco hanno voluto riservare al ricordo dei piccoli ospiti che, dopo aver combattuto fino in fondo la loro battaglia di vita, ci hanno preceduto in Paradiso.

don ANGELO RIVA

io posso restituire un po' del loro essere semplicemente bambini. Ho il compito a volte complicato, ma estremamente prezioso di cercare, nonostante i fili e i macchinari che qualcuno di loro si porta dietro, un modo per giocare e divertirsi, per fare un'esperienza piacevole, per percepire l'ambiente che hanno attorno, per parteciparvi e comunicare con chi si occupa di loro... insomma una sfida bella e appassionante, in un contesto a volte di sofferenza, ma spesso disseminato di piccole conquiste e gioie tipiche della vita di una casa, come quando una manina riesce per la prima volta ad afferrare un oggetto o, ascoltando una storia letta ad alta voce, il viso s'illumina e compare un gran sorriso.

ANNA FRANZINI

