



Casa di Gabri un innovativo progetto assistenziale che sposa perfettamente il tema della Giornata delle Malattie Rare 2014, Uniti per un'assistenza migliore.

La comunità socio sanitaria "Casa di Gabri" è un importante progetto sperimentale della Regione Lombardia, gestita da Agorà 97 Cooperativa sociale Onlus. Accoglie bambini e neonati affetti da patologie ad alta complessità assistenziale e tecnologicamente dipendenti una volta dimessi dall'Ospedale, laddove le famiglie non siano in grado di gestire i bisogni dei bambini. E' una vera e propria casa che offre il massimo della cura possibile in un ambiente accogliente e familiare con l'aiuto di persone competenti ma in grado di costruire con i bambini legami affettivi importanti.

Attualmente la casa può accogliere 5 pazienti ma presto si arriverà a poterne ospitare 7. Ad oggi ha accolto sia bambini con malattie rare che bambini con gravi sofferenze cerebrali. Il personale accompagna la famiglia in un percorso di addestramento all'utilizzo degli ausili necessari alla gestione del piccolo preparandoli al rientro casa. D'altro lato in quelle situazioni in cui ciò non è possibile, la struttura si prende cura di assistere il bambino nell'intero percorso di vita accompagnandolo e sostenendo la famiglia sino alla fine

Per saperne di più abbiamo rivolto alcune domande al Dott. Angelo Selicorni, referente medico della struttura, pediatra genetista medico responsabile della UOS di Genetica Clinica Pediatrica della Fondazione MBBM di Monza

### **Dott. Selicorni, da dove nasce l'idea della Casa di Gabri?**

Nasce dalla consapevolezza che esiste un numero non basso di bambini, per i quali la gestione al domicilio può essere temporaneamente o costantemente problematica se non impossibile a causa dei loro gravi problemi di salute. Molti dei bambini che noi accogliamo sono poi bambini che, a causa delle loro problematiche mediche gravi, sono stati abbandonati dai genitori e sono quindi affidati alla nostra struttura in attesa di una eventuale adozione che, in alcune situazioni, si è poi verificata. Questi bambini, in assenza di strutture come Casa di Gabri, sarebbero costretti a passare tutta la loro vita in ospedale con un grave danno per loro e la loro famiglia oltre che con costi esorbitanti per il SSN.

### **Cosa si intende per "patologie ad alta complessità assistenziale"?**

Intendiamo con questo termine bambini con patologie congenite rare o bambini con gravi sofferenze neonatali che necessitano per la loro sopravvivenza quotidiana dell'uso di ausili come la nutrizione con gastrostomia, l'uso di cateteri venosi centrali, di tracheotomia, di ventilazione non invasiva ecc. Questi bambini necessiterebbero di avere genitori dedicati "full time" ed in grado di accudirli come se fossero veri e propri infermieri professionisti. Di fatto questo frequentemente avviene ma in alcune situazioni ciò non è possibile sia per la reale complessità delle competenze richieste sia per la difficoltà di quella famiglia ad acquisire determinate competenze. Per questa ragione i nostri bambini sono assistiti 24 ore su 24 da infermieri professionali (oltre che da educatori e terapisti) e abbiamo un contatto costante con una struttura ospedaliera, la Clinica Pediatrica di Monza dove io lavoro, con la quale è stata stabilita una convenzione formale

### **Questo progetto come incide nell'evoluzione della patologia per i pazienti e i familiari?**

Questa struttura permette a genitori e fratelli di vivere la loro esperienza di vita a fianco del bambino con la disabilità, scaricati dall'onere e dalla responsabilità assistenziale tecnica, in una struttura che è in tutto e per tutto simile ad una casa; in una struttura, come diciamo noi, dove al mattino si sente il profumo del caffè della moka e dove guardando fuori dalla finestra senti l'odore dei prati e il calore del sole. In molti casi la stessa permanenza da noi ha lo scopo di addestrare i genitori alla gestione delle varie necessità assistenziali del bambino con tempi rilassati e con personale che si dedica a loro. Non raramente abbiamo visto bambini che sono arrivati alla nostra struttura, trasferiti da un reparto ospedaliero e che, dopo alcuni mesi di soggiorno, sono poi finalmente andati a casa o in quanto i genitori avevano acquisito la necessaria sicurezza gestionale sia sul piano pratico che emotivo o perché i problemi maggiori erano stati almeno parzialmente risolti. Non dimentichiamo poi che Casa di Gabri sta svolgendo anche una importante azione in termini di "sollevio" temporaneo per la famiglia. Ci sono genitori che gestiscono a casa il bambino con problemi ma che hanno la necessità, periodicamente e per periodi concordati, di "staccare", di tirare il fiato e dedicarsi a loro ed agli altri fratelli/sorelle. Casa di Gabri offre loro questa possibilità accudendo il bambino, spesso tecnologicamente dipendente, che altrimenti i genitori stessi non saprebbero a chi affidare

### **Quali sono i risultati ad oggi e quali gli obiettivi futuri?**

Ad oggi abbiamo ospitato 18 bambini, 4 dei quali tutt'ora residenti + 1 che svolge mensilmente soggiorni di sollievo. Metà di questi bambini sono ora a casa o perché la famiglia ha raggiunto la sicurezza necessaria o perché adottati da nuove famiglie, mentre nell'altra metà abbiamo accompagnato i nostri piccoli angioletti ed i loro genitori sino all'ultimo minuto in un ambiente raccolto, rispettoso, familiare. Al di là di tutti gli aspetti qualitativi la struttura ha anche determinato un risparmio economico per la sanità pubblica pari a circa 4 volte il costo totale della sua gestione, dimostrando l'utilità e l'efficacia di questo tipo di esperienza. Gli obiettivi futuri riguardano un costante miglioramento della proposta assistenziale, il miglioramento

ulteriore degli spazi a disposizione e la possibilità di far conoscere la nostra esperienza per la nascita di nuove realtà simili in giro per l'Italia. Questa realtà è certamente sperimentale e per questo priva di normative specifiche. La speranza è che a livello istituzionale si colga la complessiva utilità di queste esperienze e si possa sostenerle anche sul piano della loro sostenibilità economica ad oggi in gran parte dipendente dalla generosità dei privati

Alla "Casa di Gabri" si accede attraverso una modalità di presa in carico del piccolo paziente che tiene conto innanzitutto dei suoi bisogni e si cerca di costruire con la famiglia un percorso di cura il più possibile personalizzato, integrato con le risorse parentali e del territorio, che consente di modulare una risposta sociosanitaria più rispondente ai diversi e complessi bisogni che il bambino gravemente malato porta con sé.

Casa di Gabri ha diversi aspetti innovativi, uno dei quali è quello della Telemedicina per favorire il lavoro di consulenza da parte dei medici in Ospedale. Con una videocamera si può seguire il bambino assistito, per la visualizzazione in tempo reale della sua condizione di salute; un datastore memorizza le informazioni cliniche del piccolo paziente in digitale; un'applicazione web consente agli operatori autorizzati (infermieri e medici) di inserire le informazioni relative al proprio lavoro quotidiano. E' prevista anche una specifica interfaccia web dedicata agli operatori del servizio di emergenza (112) che consente, in caso di chiamata, di consultare tutte le informazioni necessarie al loro intervento.

Per informazioni o richieste di inserimento:

Uffici Cooperativa Sociale Agora 97

Tel. 031 806510 - Cellulare 3357159930

Fax 031 3508078

cooperativa-agera@libero.it - www.agera97.it