

BUONENOTIZIE

L'IMPRESA DEL BENE



Casa di Gabri Cuore e cura per i bambini più fragili

di **ADRIANA BAZZI**
a pagina 2



Non siamo soli

**Minibasket solidale
dal Kenya all'Argentina**

di **SILVIA MOROSI**

4

**La cowgirl di Siracusa
appassionata e resiliente**

di **SALVO TOSCANO**

5

Area di servizio

**Scuole e carceri
adottano uno scrittore**

di **PAOLO FOSCHINI**

10

**Francesca Fialdini
giornalista «di strada»**

di **CHIARA MAFFIOLETTI**

11

L'altra impresa

**A spasso per Venezia
col bastone intelligente**

di **RITA MARIA STANCA**

12

**La barca-denuncia
s'incaglia in pianura**

di **TIZIANA PISATI**

13

ControCorrente

**Smartphone?
App poco inclusive**

di **MICHELA ROVELLI**

14

**Male nostrum
Il suolo che ci sfugge**

di **PAOLO RIVA**

18

Non siamo soli

Le storie della settimana

«Casa di Gabri» Il Libro Cuore dei piccoli malati

A Rodero, una frazione di Olgiate Comasco (Co) c'è una struttura dove ci si prende cura dei bambini gravissimi. Soffrono di sindromi rare, accompagnate da malformazioni e deficit intellettivi. Alcuni sono stati abbandonati. Medici e infermieri, sostenuti da numerosi volontari, li accudiscono in collaborazione con l'Ospedale Sant'Anna. È un modello di assistenza. La Regione copre i bisogni primari, per il resto intervengono donazioni private

L'editoriale

CIVIL WEEK, SOLO UN RINVIO (E ALTRI MOTIVI PER ESSERCI)

di ELISABETTA SOGLIO

Avremmo dovuto essere al conto alla rovescia per la Civil Week, la cui inaugurazione era stata fissata al 5 marzo. Una iniziativa per tornare a parlare di persone, di cittadini, di senso civico, che abbiamo progettato in tanti mesi di lavoro con il Forum del Terzo settore e il Csv di Milano, coinvolgendo le fondazioni comunitarie del milanese, il Forum e il Csv nazionale e con la collaborazione di Comune e Regione che hanno compreso e sostenuto la bontà del nostro intento. Poi però è scattata l'emergenza del Coronavirus e d'accordo con tutti i promotori abbiamo deciso fosse più saggio rinviare. Ci teniamo però a ribadire da queste pagine che intanto un primo risultato positivo lo abbiamo già ottenuto: nessuno di noi si aspettava una risposta così grande degli enti di Terzo settore, delle università, delle scuole: il nostro «cartellone» aveva alla fine superato (e supererà) le 400 iniziative in 4 giorni e tutte di grande qualità. Anche il palinsesto degli approfondimenti curato dal Corriere aveva raccolto la disponibilità di tante personalità del mondo della cultura, dell'economia, dello spettacolo. Quindi il tema sta a cuore di tutti: per questo non ci fermiamo. Speriamo di poter fissare la nuova data della Civil week già in questi giorni e di comunicarla al più presto. E avremo una motivazione in più ad unirli: che si riparte. Insieme.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

di ADRIANA BAZZI



In questa pagina e in quella accanto alcune immagini di ambienti e momenti di attività nella Casa di Gabri: qui a destra in particolare è visibile sullo sfondo lo schermo che consente un monitoraggio video costante di tutti gli ospiti



L'origine

La Casa di Gabri nacque nel 2009 quando un ospedale lombardo cercava un posto per un bimbo con gravi problemi permanenti e senza famiglia

Oggi

La struttura è una Comunità sociosanitaria per neonati e bambini con disabilità gravi e gravissime richiedenti «alta complessità assistenziale», ed è aperta 24 ore su 24

Immaginiamo un piccolo, ordinato paese, un po' in collina, nel verde, con vie strette che una grossa automobile fa anche fatica a percorrere.

Immaginiamo una casa, non grande, ma ben tenuta, con un giardino attorno, altrettanto ben curato.

Immaginiamo dei bambini verso i quali la vita è stata particolarmente crudele, «invisibili» al mondo, perché soffrono di gravi, gravissime disabilità.

Ecco, il paese, la casa e i bambini esistono davvero. Il paese si chiama Rodero, una frazione di Olgiate Comasco, in provincia di Como, a ridosso del confine svizzero.

La casa è la Casa di Gabri, due piani, con il giardino dagli smorti toni invernali (quando l'abbiamo visitata) che confina con un piccolo parco giochi per bimbi, con altalene e piccole casette di plastica, queste sì colorate e allegre.

Anche i bambini ci sono e abitano in quella casa (Gabri, Gabriele, è il nome del primo, piccolo paziente, che lì ha trovato rifugio): non sono come i loro coetanei del parco accanto, non potranno mai andare in altalena perché le loro malattie sono troppo gravi, li costringono a letto o su una carrozzina, con pochissimi contatti con il mondo, anche se, con la bella stagione, in giardino ci van-

no. Sono nati così, le famiglie non sempre possono accoglierli e, in qualche caso, vengono abbandonati. Ma qui hanno trovato dove stare, dove essere accuditi.

Dieci ospiti

«Sono dieci in tutto - commenta il pediatra e genetista Angelo Selicorni che lavora all'Ospedale Sant'Anna di Como (con cui Casa di Gabri ha una convenzione) e qui è l'"anima" dell'assistenza medica - quelli che ospitiamo al momento. Molti soffrono di malattie genetiche rare, accompagnate da malformazioni e con pesanti deficit intellettivi, di-

10

Sono i posti letto disponibili nella Casa di Gabri, in cui presta servizio una équipe di infermieri, educatori, operatori sociosanitari e ausiliari, psicomotricisti, musicoterapisti

sturbi comportamentali e psichiatrici. Alcuni hanno crisi epilettiche ricorrenti, difficili da controllare. Sono i più gravi fra i gravi, quelli che, paradossalmente, vengono salvati alla nascita proprio grazie ai progressi della medicina. Noi ci prendiamo cura di loro».

Quasi tutti richiedono un supporto alla respirazione, molti sono alimentati in maniera artificiale, con la Peg (cioè con una sonda inserita nello stomaco attraverso la parete intestinale, ndr), uno, al momento, è in terapia con la morfina: «Alcuni non ce la fanno a sopravvivere e noi li accompagniamo verso il loro destino», dice ancora Selicorni.

Tutti i bambini sono «dipendenti» dalla tecnologia, sono seguiti minuto per minuto, e 24 ore su 24, grazie a un sistema di monitoraggio che registra costantemente i loro «segni» vitali, come la frequenza del respiro o il battito cardiaco oppure i loro comportamenti che possono rivelare se stanno provando dolore.

Telemedicina

Il sistema avverte anche quando qualcosa va storto e, grazie alla telemedicina, i medici «collegati» possono valutare, a distanza, che cosa sta succedendo. E intervenire, fermo restando che nei casi complicati si

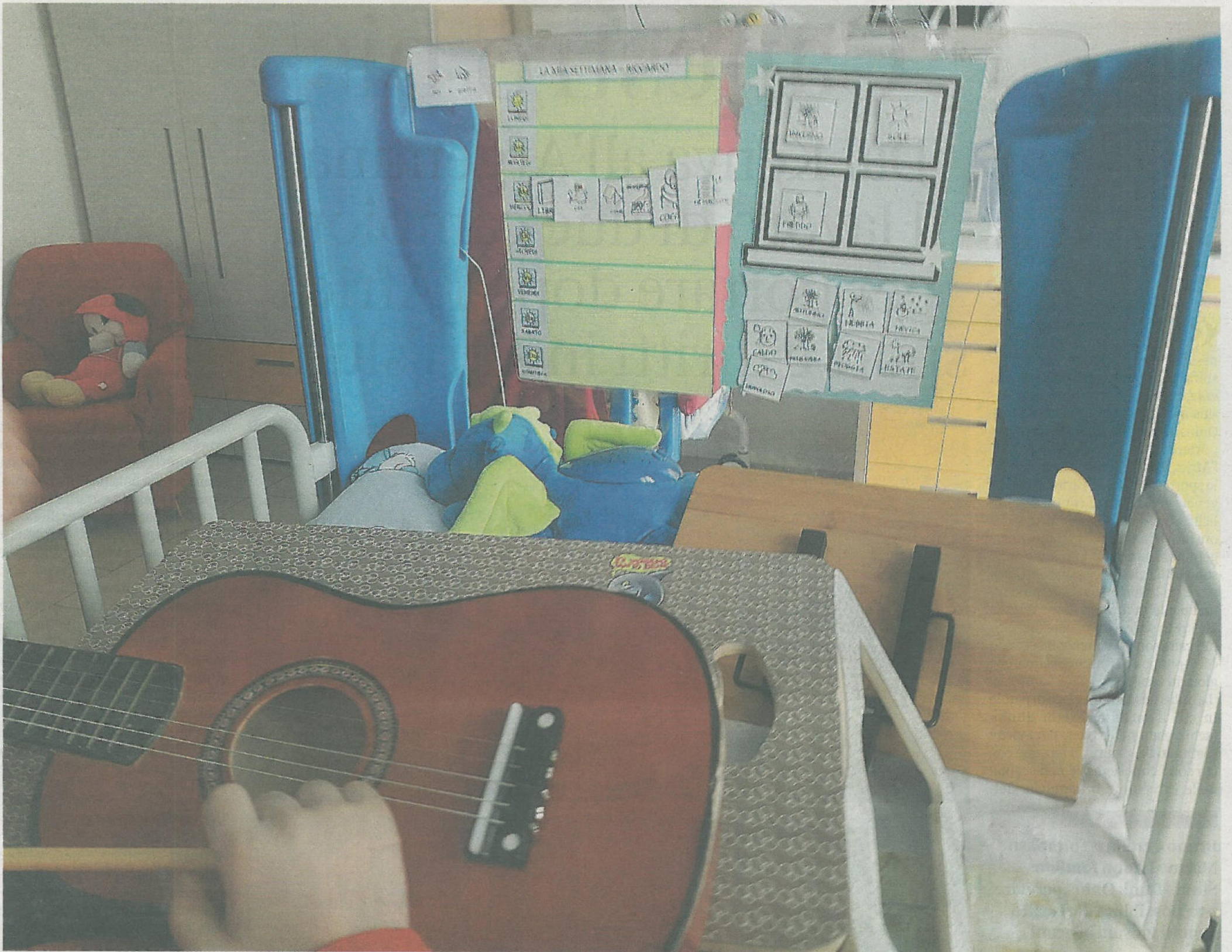
Questi bambini di solito rimangono in ospedale, nelle terapie intensive, dove occupano un posto togliendolo ad altri che ne avrebbero bisogno
Angelo Selicorni

(ri)Visto
di **PAOLO BALDINI**

Spaccato sociale dell'America Anni Trenta, con sorvegliato drammone strappacuore. È **La foresta pietrificata** che **Archie Mayo** realizzò nel 1936 poggiando il testo teatrale di **Robert E. Sherwood** sulle solide spalle di **Humphrey Bogart**, **leslie**

Howard e **Bette Davis** (foto). **Simboli, maschere.** Tutti lì, con **diverso passato** e nevrosi assortite. Chiusi in un hotel nel deserto dell'Arizona. La ragazza infelice, il **capogang**, lo **scrittore**. Anime nere. Ma un'opera di bene offre il riscatto globale.

3



chiama il 118.

La Casa di Gabri è nata dieci anni fa da un'idea di don Angelo Epistolio, presidente della cooperativa sociale onlus Agorà 97 (che gestisce nel comasco servizi residenziali per persone con disabilità), da allora ha ospitato 42 bambini ed è supportata dalla Regione Lombardia (dalla quale ha ottenuto l'accreditamento nel 2011). Le persone che assistono questi bambini potrebbero essere personaggi usciti dal libro Cuore di Edmondo de Amicis, ma anche loro sono veri, sono lì in carne e ossa, giorno e notte.

Nonna Emma

Un nome fra gli altri: Stefano Besseghini, che si occupa della gestione degli infermieri, organizza il loro lavoro e si sobbarca, anche lui, i turni. Suo fratello Sergio coordina la Cooperativa Agorà e gestisce la casa. E poi ci sono i volontari, molti del posto. «Dov'è la nonna Emma, dov'è la nonna Emma», chiede Richi (lui viene addirittura dalla Sardegna, via Genova) ed è felice quando arriva una signora dai capelli bianchi, per fargli compagnia. Anche lui è grave, ma forse un po' meno degli altri. Ha un certo senso del ritmo, così tenta di suonare una specie di chitarra ed è in grado

anche di leggere quei simboli, alla base della cosiddetta comunicazione aumentativa, che aiutano chi ha problemi con quella verbale. In altre parole, riconosce simboli collegati alle cose (per esempio il disegno di un cibo) e attraverso questi si può esprimere. Alcuni bambini, nonostante le gravissime disabilità, sono lì da molto tempo: Fabio ha 17 anni, ha una tetraparesi spastica con gravi malformazioni cerebrali ed era stato abbandonato; poi ha trovato una famiglia affidataria che a un certo punto non è riuscita più a gestirlo e, infine, è arrivato qui, nel 2013.

Quale che sia la loro malattia, tutti i piccoli inquilini della Casa vengono

vestiti ogni mattina con abiti «normali», nessuno è in pigiama: sono cresciuti come bambini prima che come malati.

Spiega Besseghini: «Cerchiamo di coinvolgere, nell'assistenza, anche i genitori, quando ci sono. E, in un terzo dei casi, riusciamo a restituire questi bimbi alle famiglie. Ma prima, spesso, dobbiamo risolvere con gli psicologi i problemi delle coppie che vanno in crisi». Ci sono anche lieto fine, insomma: Emma, per esempio, è nata con la sindrome di Larsen che le ha distrutto lo scheletro e le ha tolto la capacità di sentire. È stata nella Casa di Gabri otto mesi e, nel frattempo, hanno insegnato



Cerchiamo di coinvolgere anche i genitori, quando ci sono, e in un terzo dei casi riusciamo a restituire questi bimbi alle famiglie. Ma prima, spesso, dobbiamo risolvere con gli psicologi i problemi delle coppie andate in crisi

Sergio Besseghini

BUONE NOTIZIE SECONDO ANNA



#RegoleESorrisi

Sveglia, corri, auto, traffico, code, semafori. Eravamo davvero in ritardo per la seduta di logopedia. Anna canticchiava Hakuna Matata, mentre io cercavo di dribblare scooter, bici e pedoni. Il grido di Anna mi destò dai pensieri: «Papà, fermati!» ordinandomi, come aveva visto fare da mamma, di fermarmi al passaggio pedonale. Un solare sorriso di ringraziamento della signora, in mezzo alla nebbia, illuminò anche la mia fronte corrugata e «Hai 'isto!» di Anna completava la magia.

GuidoMarangoni.it
BuoneNotizieSecondoAnna.it

alla mamma come gestirla: adesso è ritornata in famiglia.

Costi inferiori

La Casa di Gabri è un piccolo, speciale, modello di assistenza, come fa notare il professor Selicorni: «Questi bambini, di solito, rimangono in ospedale, nelle terapie intensive, dove non solo occupano un posto, togliendolo ad altri che ne avrebbero bisogno, ma costano molto. Con questo tipo di assistenza, invece, i costi sono molto inferiori».

La Regione Lombardia dà contributi che servono a coprire l'assistenza primaria. Per il resto intervengono donazioni private: sono queste che hanno permesso di costruire i programmi di telemedicina e di comperare macchinari sofisticati. Il modello Casa di Gabri è in evoluzione: ora si sta perfezionando una convenzione con il Sant'Anna per garantire una sorveglianza pediatrica, capace di intercettare eventuali problemi prima che diventino guai seri.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

www.agora97.it

Gestisce Casa di Gabri e altre sei comunità residenziali per minori e disabili adulti sul territorio dell'Olgiatese (Como)

