

**CARTA DEI SERVIZI****CASA DI GABRI Comunità Socio Sanitaria per minori con gravissime disabilità  
(d.g.r. 1152/19)****Via Lavizzari 15 Rodero (Co)****Tel: 031.806872****Finalità e caratteristiche**

Le richieste provenienti dai servizi sociali territoriali che segnalano casi di bambini in condizioni critiche di salute, la carenza di strutture di accoglienza per questi bisogni e la necessità di non gravare gli Ospedali con ricoveri impropri, legati alla gestione di patologie gravi che potrebbero essere curate al domicilio, hanno motivato a dare forma a questo nuovo progetto. “Casa di Gabri” e’ una Comunità Socio Sanitaria per neonati e bambini affetti da patologie rare ad alta complessità assistenziale. Il crearsi di questa nuova tipologia assistenziale, con bisogni complessi e specifici, richiede risposte multispecialistiche integrate. Tali risposte si adattano alle singole necessità di tipo biologico, psico-relazionale, sociale e clinico del bambino e danno vita ad un percorso di assistenza e di cura complesso.

**Sedi operative****CASA 4 VENTI**

Comunità Sanitaria  
Via G. Leopardi, 43  
22070 Valmorea (CO)  
Telefono 031 807899  
casa4venti@agora97.it

**CASA ENRICO**

Comunità Socio Sanitaria  
Via N. Bixio, 5  
22070 Albiolo (CO)  
Telefono 031 941707  
casaenrico@agora97.it

**CASA DI GUIDO**

Comunità Socio Sanitaria  
Via N. Bixio, 5  
22070 Albiolo (CO)  
Telefono 031 800593  
casadiguido@agora97.it

**CASA DI MIRO**

Comunità Socio Sanitaria  
Via T. Buzzi, 21  
22070 Rodero (CO)  
Telefono 031 3509044  
casadimiro@agora97.it

**CASA DI GABRI**

Comunità Socio Sanitaria  
Via F. Lavizzari, 15  
22070 Rodero (CO)  
Telefono 031 806872  
casadigabri@agora97.it

**CASA DI LUCA**

Spazio Polivalente  
Via F. Lavizzari, 15  
22070 Rodero (CO)  
Telefono 031 806872  
casadiluca@agora97.it

**OASI DI TINA**

Spazio Polivalente  
Via G. Verdi, 4  
22077 Olgiate C. (CO)  
Telefono 031 806510  
segreteria@agora97.it

## **Storia**

“Casa di Gabri” nasce nel 2009 a seguito di una richiesta pervenuta da un Ospedale lombardo di accogliere in una Comunità per minori un bambino con gravissime problematiche sanitarie permanenti, privo di una famiglia e che rischiava di rimanere per diversi mesi nel reparto di patologia neonatale, benché fosse da lì dimissibile.

Questo bambino è stato accolto e seguito attraverso un percorso di cura che soddisfacesse i bisogni educativi e sanitari (prevalenti) all’interno di un contesto di piccola Comunità, accogliente e gestita da personale qualificato e stabile.

Dopo di lui diversi altri bambini con problematiche sanitarie gravi o gravissime sono stati inseriti nella struttura e, di volta in volta, il servizio erogato è stato modulato in base alle necessità individuali, adattando l’organizzazione e la gestione del personale al bisogno del singolo.

Si è così costruito un servizio residenziale sperimentale per minori, altamente innovativo, che risponde alla crescente richiesta di bisogni legati a patologie rare che comportano disabilità permanenti e gravissime.

Tale esperienza consente un aiuto notevole a sostegno delle famiglie che hanno un bambino gravemente malato e che non sono nelle condizioni di poter assistere al domicilio, a causa dei bisogni sanitari così complessi che richiedono una presenza continua e altamente specializzata nelle 24 ore.

## **Ubicazione e modalità di raggiungimento della struttura**

“Casa di Gabri” si trova a Rodero (Como) in Via Lavizzari 15, inserita in un contesto abitativo tranquillo e salubre. La struttura è facilmente raggiungibile in auto. A causa della scarsità di mezzi pubblici di collegamento, è previsto un eventuale servizio di trasporto dei visitatori da parte di personale autorizzato, utilizzando l’automezzo della Comunità.

## **Gli obiettivi**

Sono quelli di accogliere i piccoli in una “casa”, una volta dimessi dall’Ospedale, qualora la famiglia non sia presente o in grado di gestire i bisogni del bambino al domicilio.

“Casa di Gabri”:

- garantisce una continuità assistenziale a bambini con gravi patologie che causano disabilità severa e che presentano bisogni complessi di tipo sanitario (ventilazione meccanica, terapia del dolore, alimentazione enterale e parenterale, fisioterapia) in un contesto familiare ed accogliente, migliorando così la loro qualità di vita.
- si prende carico dei bisogni dei piccoli non solo sul versante sanitario, ma anche educativo ed assistenziale.
- offre il massimo della cura possibile in un contesto accogliente e familiare, attraverso l’aiuto di persone competenti con le quali i bambini costruiscono legami e relazioni affettive importanti.
- accompagna la famiglia nel sostenere il carico emotivo che la cura di un figlio gravemente malato comporta.
- si prende cura, qualora si verificasse, anche della parte terminale della vita del bambino, accompagnando lui e i familiari (se presenti) ad un evento che richiede una grande partecipazione umana.

## **Il metodo**

Ogni bambino con malattia genetica e/o disabilità grave ha diritto ad un'assistenza sociosanitaria globale e ad una crescita psicofisica adeguata, pari a quella di tutti gli altri bambini, a prescindere dalla complessità della condizione patologica.

Per questo motivo viene formulato un Piano di Assistenza Individuale (PAI) per la promozione della salute e la riabilitazione, programmato in continuità con il Centro Ospedaliero di riferimento, secondo le migliori evidenze disponibili (linee guida, protocolli assistenziali ecc.)

L'approccio assistenziale in "Casa di Gabri" risulta dunque essere:

- multidisciplinare (a causa della molteplicità dei problemi riguardanti la condizione dei bambini, sono necessarie competenze multispecialistiche)
- globale (si tiene conto, come per tutti gli altri bambini, dei bisogni di tipo sociale, sanitario, riabilitativo, educativo)
- integrato (tra Ospedale e territorio per il trattamento di patologie così complesse)
- partecipato (con la famiglia, se presente)

## **Giornata tipo**

La gestione dei bambini a "Casa di Gabri" tiene conto dei loro bisogni e dei tempi di soddisfazione degli stessi, cercando di garantire i ritmi che scandiscono la vita di una famiglia. Dovendo sintetizzare le azioni che si svolgono nel corso della mattina, pomeriggio e notte si può descrivere in linea sommaria la sequenza delle attività previste per la gestione dei piccoli e delle loro patologie così complesse.



Per ciascun bambino vengono previste:

- sveglia tra le ore 8.00 e le 9.00
- somministrazione frequenti di terapie farmacologiche secondo prescrizione medica
- igiene completa del piccolo al letto o in bagno e cambio frequente del pannolino
- medicazioni quotidiane secondo protocollo (accesso PEG, CVC ecc.) in modo sterile
- ricambio materiale secondo protocolli in uso e controllo del corretto funzionamento della strumentazione (saturimetro, ossigeno, aspiratore, pompe siringa, pompa di alimentazione ecc.)
- rilevazione quotidiana dei parametri vitali e segnalazione in cartella clinica
- effettuazione di prelievi ematici
- gestione alimentazione enterale tramite Peg o SNG, secondo protocolli in uso
- controllo scorte farmaci e ripristino materiale mancante

- sterilizzazione del materiale di medicazione e disinfezione giornaliera degli ambienti secondo protocollo
- mobilizzazione dei piccoli a seconda delle necessità (in braccio, su sedute posturali specifiche, sdraiati o su puff)
- stimolazione di tipo multisensoriale attraverso la relazione, il massaggio, la musica, la stimolazione basale



- fisioterapia e ginnastica respiratoria secondo programma individuale
- attività di valutazione neuropsichiatrica, logopedica e nutrizionale periodica
- accompagnamento ospedaliero per visite specialistiche
- gestione delle visite dei genitori e dei parenti dei piccoli, attraverso l'adeguata informazione da parte del personale, in un'ottica di prevenzione di possibili infezioni esterne (educazione sanitaria). I famigliari sono inoltre quotidianamente informati delle condizioni del loro bambino e condividono il piano di cura, le problematiche che dovessero insorgere e le azioni da mettere conseguentemente in atto.

Nel corso del giorno e della notte è garantita una costante osservazione e monitoraggio delle condizioni generali dei bambini.

### **Destinatari**

Minori con disabilità gravissima, in condizioni di stabilità clinica che, in ordine alle gravi compromissioni nelle aree vitali, motorie, sensoriali, intellettive, risultano non più appropriatamente assistibili in ambito ospedalieri e/o di norma difficilmente assistibili al domicilio, necessitando un'assistenza continua, sanitaria e tutelare, nell'arco delle 24 ore. Nei casi in cui la famiglia del minore riesca a garantire l'assistenza al domicilio, il ricovero a Casa di Gabri può avvenire anche per periodi temporanei di supporto/sollievo per un massimo di 90 giorni, anche non consecutivi, nell'anno solare.

## I servizi offerti



Casa di Gabri assicura ai minori accolti tutte le prestazioni utili a mantenere un quadro clinico stabilizzato ed a favorire, per quanto possibile, il recupero di autonomie anche minimali, nelle aree di maggiore compromissione.

Le prestazioni erogate attraverso la misura sono:

- Assistenza medica
- Assistenza infermieristica
- Assistenza tutelare
- Interventi di tipo riabilitativo
- Attività educative finalizzate al mantenimento ed allo sviluppo delle autonomie di base e delle attività cognitive, quando possibile
- Supporto costante alla famiglia cui dovrà essere assicurata una presa in carico psicologica, quando necessaria
- Monitoraggio e relazioni costanti con i Servizi territoriali invianti (sanitari, sociosanitari, sociali e giudiziari)
- Custodia dei minori in situazioni di tutela da parte degli operatori o anche dei volontari iscritti all'associazione Volagorà durante i ricoveri ospedalieri, qualora i genitori siano impossibilitati, su loro delega o su delega del tutore

## Il personale



Come previsto dalla normativa regionale Casa di Gabri assicura per ogni minore accolto uno standard settimanale di assistenza, suddiviso per aree di intervento e figure professionali. L'equipe di operatori è composta da Infermieri Professionali (di cui uno coordinatore), Educatori Professionali, Operatori Socio Sanitari e Ausiliari, Fisioterapisti e professionisti della riabilitazione. Sono previsti una supervisione psicologica ed il costante accompagnamento religioso. La presenza infermieristica è garantita nelle 24 ore e nelle ore notturne viene prevista la compresenza di due operatori. La Comunità si avvale della Pediatra di famiglia e della consulenza di altre figure mediche tra cui Pediatri con competenze in disabilità complesse, un Fisiatra, una Neuropsichiatra Infantile, una Nutrizionista. L'infermiere coordinatore svolge un delicato lavoro di integrazione tra servizi e professionalità diverse, in modo da costruire una rete sanitaria ed assistenziale innovativa e commisurata ai bisogni del bambino. E' stata formata un'equipe motivata e preparata, in grado di sostenere un carico emotivo importante, che gestisce con umanità e professionalità la crescita dei bambini e la loro patologia. Gli operatori impiegati in questo delicato servizio sono tutti in possesso di titoli specifici e garantiscono una presenza continua nell'arco delle ore del giorno e della notte, secondo una turnistica che tiene conto dei bisogni di ciascun minore. Il riconoscimento degli operatori di Casa di Gabri viene garantito attraverso l'esposizione dell'elenco completo dei lavoratori nella bacheca situata al piano terra, di fronte all'ascensore e accessibile a tutti i visitatori. In tale elenco viene indicato il nominativo dell'operatore (con foto) ed il relativo titolo professionale.

## Modalità di erogazione dei servizi

Per ogni minore accolto viene redatto il Piano Assistenziale Individualizzato, in coerenza con il Progetto Individuale e ne viene assicurato il periodico aggiornamento. Inoltre viene predisposto un Fascicolo Socio Sanitario Assistenziale composto da documentazione sanitaria e sociale, P.I., P.A.I., diario degli eventi. In relazione alle specifiche necessità dei minori accolti e delle loro famiglie "Casa di Gabri" assicura l'adozione di protocolli e linee guida tra cui in particolare quelli per la gestione delle emergenze clinico-assistenziali, per la rilevazione e gestione del dolore, per la gestione della ventilazione assistita ed ossigenoterapia. "Casa di Gabri" lavora in collaborazione con:

- gli Ospedali lombardi, per la gestione dei problemi trasversali e comuni alle diverse patologie pediatriche, Centri che hanno sviluppato le competenze necessarie per la gestione dei follow-up
- servizi territoriali di neuropsichiatria infantile o di riabilitazione dell'età evolutiva
- servizi territoriali specialistici per problemi particolari

Per la migliore gestione delle problematiche complesse dei bambini accolti in Comunità, "Casa di Gabri" ha attivato una serie di convenzioni con i seguenti Enti:

- ASST-Lariana Presidio Ospedaliero S.Anna San Fermo della Battaglia (reparto pediatria)
- Associazione "La Nostra Famiglia" di Veduggio (Va)

### **Telemedicina**

Allo scopo di semplificare i percorsi di presa in carico e di ridurre gli accessi in Pronto Soccorso, a "Casa di Gabri" è operativo un servizio di medicina diffusa/telemedicina. Il Progetto di Telemedicina favorisce il lavoro di consulenza da parte del medico e degli specialisti ospedalieri. La soluzione realizzata permette l'accesso ai dati clinici anche da remoto ed il monitoraggio, quando previsto, di alcuni parametri fisiologici dei bambini ospitati.

### **Modalità di accoglienza e dimissione**

Il servizio, che ha una ricettività di 10 posti letto ed è attivo 24 ore su 24, si rivolge a bambini con disabilità grave e gravissima.

E' prevista la possibilità per i genitori, responsabili ATS o dei Servizi Sociali, di visitare la Comunità e di verificare le modalità di gestione della stessa, prima dell'inserimento. Durante la visita, concordata con il responsabile o il coordinatore della struttura, viene presentata e consegnata agli interessati la Carta dei Servizi.

#### **SERVIZI INVIANTI:**

L'accesso in Comunità può avvenire su segnalazione dei Pediatri di Famiglia/Medici di Medicina Generale, Reparti/servizi sociali ospedalieri, Servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (UONPIA) di ASST o IRCSS pubblici o privati accreditati, Servizi sociali territoriali.

#### **RICHIESTA DI ACCESSO ALLA MISURA:**

La richiesta di accesso alla misura "Residenzialità minori disabili gravissimi" ai sensi della D.G.R. n° 1152/2019, sottoscritta unicamente dai genitori o da chi ne esercita la responsabilità genitoriale, deve essere inoltrata all'ATS di residenza del minore. L'ATS è tenuta ad assicurare il coordinamento, attivando tutti i nodi della rete per le loro specifiche funzioni di valutazione e presa in carico delle situazioni. La valutazione per l'accesso alla misura e conseguente autorizzazione all'inserimento fa capo ad un'equipe, coordinata dall'ATS di residenza del minore.

#### **FUNZIONI DELL'ATS:**

Ricevuta la richiesta di inserimento l'ATS:

- promuove ed attiva l'equipe valutativa, garantendone il coordinamento

- qualora la valutazione rilevi il possesso dei requisiti di eleggibilità per la misura, si raccorda con i competenti uffici regionali e supporta la famiglia nell'individuazione della struttura
- trasmette alla Comunità la documentazione relativa alla valutazione, completa di esiti
- autorizza l'inserimento del minore in struttura, nel rispetto dei tempi indicati
- definisce un primo Progetto Individuale (PI) che deve essere condiviso con la famiglia/tutore e sottoscritto dalla stessa
- attiva l'equipe multidisciplinare in occasione delle rivalutazioni previste durante l'anno ed ogniqualvolta vi siano delle significative variazioni delle condizioni del minore

#### DIMISSIONI:

Costituiscono criteri per la dimissione dalla misura:

- Punteggi alla scheda inferiori ai cut off previsti, rilevati in esito alla rivalutazione periodica (almeno ogni 6 mesi)
- Maggiore età
- Rientro al domicilio
- Trasferimento di residenza fuori regione

Le dimissioni sono possibili anche quando le aspettative, le richieste o i comportamenti dei genitori non corrispondano alle finalità o alle modalità organizzative previste in Comunità. Al momento della dimissione viene predisposta una lettera, corredata da referti sanitari, utile a garantire una continuità assistenziale e di cura da parte dell'Ente che prenderà in carico il minore.

#### **Progetto Individuale e presa in carico**



Data la complessità delle fragilità dei bambini e la conseguente necessità di intervenire tempestivamente con trattamenti di tipo assistenziale, adeguati ai molteplici e articolati bisogni, è prevista in tempi brevi una valutazione delle condizioni del minore da parte dell'ATS, per favorire in questo modo una precoce presa in carico. L'equipe multidisciplinare che effettua la valutazione per l'accesso a Casa di Gabri, in caso di idoneità, definisce un primo Progetto Individuale (P.I.) che deve essere condiviso con la famiglia/tutore e da questi sottoscritto. In tale Progetto sono indicati gli obiettivi dell'inserimento, le aree di intervento e i tempi di



rivalutazione che di norma non devono superare i sei mesi. Sulla base del P.I., della documentazione sanitaria e sociale prodotta dai servizi invianti e dalle informazioni fornite dalla famiglia del minore, Casa di Gabri procede in tempi rapidi all'apertura del Fascicolo Socio sanitario Assistenziale (FaSas) ed alla redazione del Programma di Assistenza individualizzato (PAI) del minore. In Comunità viene effettuata periodicamente la rivalutazione delle condizioni del minore accolto servendosi della "Scheda di valutazione per minori con gravissime disabilità" e utilizzate scale validate per la rilevazione periodica del dolore e della comorbilità.

### **Modalità di rapporto con Enti Inviati e famigliari**

Casa di Gabri è tenuta a mantenere relazioni costanti con l'ATS di residenza del minore e con i Servizi territoriali coinvolti. Si evidenzia l'importanza del ruolo di governance dell'ATS, che collabora costantemente con la Comunità, affinché i diversi soggetti possano essere tempestivamente informati e possa essere mantenuto costante il coordinamento.

La complessità delle condizioni cliniche infatti (necessità di rispondere prontamente ad eventuali episodi di crisi, monitoraggio costante dei parametri vitali ecc) richiede un attento e continuo aggiornamento di tutti gli attori coinvolti nel processo di cura, in modo che, in caso di bisogno, tutti siano pronti ad intervenire, secondo le proprie competenze, in modo coordinato.

A tal proposito in Casa di Gabri viene identificato per ciascun minore il Care Manager che ha titolo di tenere le relazioni con i soggetti diversi e che diventa punto di riferimento per la famiglia.

Presso Casa di Gabri è previsto uno Spazio Ascolto Genitori con l'obiettivo di accogliere i famigliari nella libera richiesta di ascolto del loro carico emotivo. Secondo le necessità e le richieste l'incontro potrà essere gestito dall'educatrice di riferimento, dalla psicologa, anche alla presenza del Care Manager.

### **Sistema di valutazione della soddisfazione**

E' prevista una modalità di valutazione del grado di soddisfazione del servizio erogato, attraverso la compilazione annuale e in forma anonima di uno specifico questionario da parte dei famigliari, degli operatori e degli ospiti. I questionari possono essere riconsegnati alla Coordinatrice della struttura o imbucati in forma anonima nell'apposita cassetta.

### **Gestione reclami, lamentele, suggerimenti**

Viene prevista una scheda per esprimere lamentele, apprezzamenti o suggerimenti sul servizio offerto da parte degli ospiti o famigliari, da compilare ogniqualvolta ve ne sia necessità. La scheda deve essere fatta pervenire al coordinatore che è la figura che gestisce le fasi di analisi e risoluzione delle non conformità riscontrate, tra cui reclami, verbali o scritti che dovessero pervenire alla sua attenzione. Una volta apportate le eventuali modifiche occorrenti alla risoluzione delle problematiche segnalate, ne verrà data tempestiva comunicazione agli interessati. Successivamente i risultati estrapolati dai questionari vengono resi accessibili a chiunque sia interessato.

### **Tariffario**

Per i residenti in Regione Lombardia la retta di degenza prevista in "Casa di Gabri" tiene conto delle indicazioni contenute nella dgr. 1152/19.

Al profilo di media intensità corrisponde una tariffa giornaliera pari a Euro 200.

Al profilo di alta intensità corrisponde una tariffa giornaliera pari a Euro 270

I minori che usufruiscono della misura per periodi di sollievo possono beneficiare anche della misura B1.

Come previsto dalla normativa regionale, "Casa di Gabri" ha la possibilità di esporre una quota di compartecipazione non superiore al 30% dell'importo giornaliero riconosciuto da FSR, relativa a prestazioni e/o attività non ricomprese tra quelle sanitarie e/o sociosanitarie erogabili attraverso la misura. L'applicazione di tale quota di compartecipazione sociale per l'anno in corso è di 15 Euro die (IVA compresa).

Nella definizione della retta giornaliera anche per le richieste pervenute al di fuori della Regione Lombardia varranno gli stessi criteri di definizione, previsti dalla d.g.r.

### **Tempi e modalità di accesso alla documentazione sanitaria. Gestione documentazione ai fini fiscali**

E' possibile richiedere documentazione prevista ai fini fiscali, facendone richiesta direttamente all'Amministrazione della Cooperativa Agorà 97, via Verdi 4 Olgiate Comasco (tel: 031.806510). E' possibile accedere alla documentazione sanitaria (referti clinici, esami strumentali ed ematici) facendone richiesta alla Comunità. Tale documentazione sarà accessibile dopo tre giorni lavorativi dalla richiesta.

Data \_\_\_\_\_

Firma per presa visione ed accettazione del padre \_\_\_\_\_

Firma per presa visione ed accettazione della madre \_\_\_\_\_

Firma per presa visione ed accettazione del tutore \_\_\_\_\_

### **Allegati**

- A1 Domanda di accesso alla misura Residenzialità minori disabili gravissimi
- A2 Progetto Individuale Residenzialità minori disabili gravissimi
- Scheda valutazione minori disabili gravissimi
- Modulo di reclamo
- Questionario di soddisfazione

Rodero, 20 settembre 2023