

# Respirando: quattro anni di vita e tanti progetti per le famiglie dei bambini medicalmente complessi

*Respirando: four years of life and many projects for families of children with medical complexity*

**Eleonora Mancini**

Associazione *Respirando*

**Corrispondenza:** Eleonora Mancini **e-mail:** eleonora.mancini78@gmail.com

**Riassunto:** Dal 2016 l'associazione *Respirando*, nata per volontà del professor Renato Cutrera (Ospedale Bambino Gesù) e presieduta dalla Dott.ssa Francesca Baldo, realizza progetti per sostenere le famiglie dei bambini medicalmente complessi grazie ai suoi volontari e alla collaborazione con importanti realtà.

**Parole chiave:** malattie rare, bambini medicalmente complessi, famiglie, *medical device*, *caregiver*.

**Summary:** Since 2016 the *Respirando* Association, born by the will of Professor Renato Cutrera (Paediatric Hospital Bambino Gesù) and presided by Dr. Francesca Baldo, realizes projects in support of families of children with medical complexity thanks to volunteers and the collaborations of important companies.

**Keywords:** rare disease, children with medical complexity, families, medical device, caregiver.



**Fig. 1:** Logo dell'associazione  
([www.associazionerespirando.org](http://www.associazionerespirando.org)).

con patologie neuromuscolari, neurologiche, neurometaboliche, sindrome di Ondine e altre rarissime malattie, non curabili o evolutive”.

*Respirando* non è una associazione per “malattia” ma per “condizione medica” e si rivolge a bambini affetti da patologie di vario tipo e che dipendono da strumentazioni mediche per vivere. Nasce per aiutare le famiglie, creare una rete di comunicazione, condividere esperienze e vissuti per dare una mano a chi ha meno risorse o esperienza. L'idea è di creare un coro di voci per eliminare disparità e favorire il miglioramento dei livelli assistenziali sul territorio. *Respirando* è infatti un'associazione nazionale e, come spiega la presidente Baldo, “fra i diversi problemi e criticità riscontrati ci siamo resi conto che da Regione a Regione, assistenza e trattamenti sono diversi: manca unitarietà e questo discrimina bambini e genitori a seconda

Dal 2016, l'associazione *Respirando* (**Figura 1**) opera grazie all'aiuto di volontari e si rivolge alle famiglie di bambini medicalmente complessi che dipendono da *medical device*. Francesca Baldo, medico e madre di una bambina medicalmente complessa, è presidente e fondatrice di questa associazione che ha la sua base nazionale a Pisa e che è nata per volontà del professor Renato Cutrera, primario dell'area semintensiva dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma. *Respirando* ha iniziato tante piccole e grandi battaglie ormai da quattro anni, per dare voce e far conoscere la realtà e i bisogni dei bambini medicalmente complessi e delle loro famiglie di cui ancora c'è scarsa conoscenza e consapevolezza non solo fra le persone comuni.

“Il bambino malato – spiega Francesca Baldo – resta un tabù che lascia spesso le famiglie da sole. La nostra associazione si rivolge alle famiglie di bambini in ventilazione meccanica invasiva/non invasiva o in ossigenoterapia 24 ore al giorno. Ma anche alle famiglie di bambini che hanno bisogno di essere alimentati tramite sondino naso-gastrico, PEG o catetere venoso centrale. Si tratta in genere di pazienti

del luogo geografico”. Per questo l’associazione cerca di favorire la condivisione di esperienze, creando una rete tra le famiglie a livello nazionale. L’obiettivo è stimolare le istituzioni a migliorare i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e le ASL ad applicarli e ad erogare i presidi prescritti in tempi brevi. *Respirando* è in prima linea nella formazione di nuovi *caregiver* e nel servizio di tutela dei diritti grazie anche ad un accordo siglato con il Patronato Acli. Infine, l’associazione si batte per favorire la realizzazione di strutture che sostengano famiglie e bambini gravissimi nel percorso di cura (*Hospice*).

Fra gli obiettivi di *Respirando* c’è quello di far sentire meno soli i genitori dei bambini malati, esposti in molti casi non solo a difficoltà economiche ma anche a conseguenze dirette sulla loro serenità. Per esempio, a causa dell’assistenza continua di cui hanno bisogno questi bambini, c’è il rischio di *burn-out* per chi si prende cura di loro, quindi dei genitori, che arrivano anche a non dormire la notte. Tutto questo ha effetti devastanti su ogni aspetto della normale vita quotidiana. Basti pensare alle difficoltà affrontate da fratelli e sorelle o anche alle ospedalizzazioni frequenti e lontani dal domicilio. Molti bambini infatti sono costretti a ricoverarsi spesso in ospedali lontani da casa anche per lungo tempo, sia per controlli periodici, ma anche perché sono fragili e anche un banale raffreddore può complicarsi seriamente. Tutto questo è fonte di stress per la famiglia, con sofferenze anche per chi resta a casa ad aspettare.

*Respirando* vuole sostenere le famiglie anche all’interno degli ospedali attraverso diversi progetti. Tra questi ci sono la “Collana del Coraggio”, l’Orsetto Tracheoventilabile, gli animaletti coprisensori (**Figura 2**), il video del Pesciolino Verde, il libro “La Mascherina Magica”. Sono strumenti *Patient-Friendly* che l’associazione offre alle famiglie e al personale medico-infermieristico per introdurre in modo delicato i *medical-device* e favorire la *compliance* del bambino (ERS VISION 2030).

Con il progetto la “Collana del Coraggio” ad ogni bambino ricoverato viene donato un filo con una stella su cui è scritto il suo nome e, per ogni procedura medica a cui viene sottoposto, per ogni tappa raggiunta e per il tempo trascorso in ospedale, viene consegnato un corallino speciale così da creare nel tempo una collanina. È un modo attraverso il quale i piccoli dicono ai genitori: “guarda quanta strada ho fatto; guarda come insieme siamo andati avanti”. È una collana che racconta la storia del piccolo paziente, rappresentando in maniera concreta ciò che stanno vivendo il bambino ricoverato e la sua famiglia. La collana è importante anche per i genitori che vedono riconosciuti la forza e il coraggio che hanno nell’accompagnare il loro figlio nella malattia ed esiste una Collana del Coraggio anche per i fratelli che aspettano a casa.

*Respirando* dona negli ospedali gli Orsetti Tracheoventilabili ai bambini portatori di tracheostomia, perché sappiamo quanto il gioco sia importante per favorire l’elaborazione del vissuto di malattia.

“La Mascherina Magica” (**Figura 3**) è invece il libro che *Respirando* ha pubblicato con Pacini Editore, scritto da Francesca Baldo e illustrato da Simona Villa, con il contributo di Vivisol Home Care Service. Racconta la storia di Bugigina una bambina dolce e coraggiosa che vive grazie a una macchina speciale. Il libro è già alla terza ristampa e attraverso la vendita di questa favola, tradotta anche in inglese, vengono finanziati i progetti di *Respirando* e del *Dynamo Camp*. Questo libro nasce con lo scopo di essere donato nelle aree semi-intensive per spiegare al bambino ricoverato come la ventilazione meccanica non invasiva potrà aiutarlo a stare meglio.



**Fig. 2:** La “Collana del coraggio”, l’orsetto tracheoventilabile e gli animaletti coprisensori.



**Fig. 3:** *La mascherina magica*. Francesca Baldo. Pacini Editore.

gono regalati ai bambini ricoverati nell'area semintensiva.

Significativa è anche la collaborazione con *Dynamo Camp* che grazie a *Respirando* ha attrezzato la sua struttura con le strumentazioni necessarie a monitorare i parametri vitali degli adolescenti in ventilazione non invasiva. Questi ragazzi e ragazze possono così trascorrere un periodo di vacanza in totale autonomia ma in completa sicurezza grazie all'assistenza medico-infermieristica offerta dall'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.

Molto forte è inoltre il rapporto con le società scientifiche. Da due anni *Respirando* partecipa alla Giornata delle Associazioni all'interno del congresso dell'ERS (*European Respiratory Society*) come membri di ELF (*European Lung Foundation*), e da quattro è invitata a portare la propria esperienza al congresso nazionale della Società Italiana per le Malattie Respiratorie Infantili (SIMRI).

Fondamentale è anche il rapporto con gli ospedali Bambino Gesù di Roma e Santa Chiara di Pisa. L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù sostiene *Respirando* anche nella realizzazione del Progetto del *CareGiver Familiare* mettendo a disposizione dell'associazione spazi, manichini e personale qualificato per formare un familiare o una persona cara scelta dalla famiglia, in modo che possa affiancarsi nell'assistenza del bambino medicalmente complesso (**Figura 4**).

Fra i progetti che hanno contribuito a far conoscere *Respirando* c'è anche quello dei "finger puppets", realizzato grazie alla collaborazione con IKEA, che sia a Pisa che a Roma Anagnina sostiene l'associazione offrendole la possibilità di essere presente con dei presidi per più periodi l'anno, le dedica il ricavato della Viteria Sociale e della linea *Let's Play*. Inoltre, ha regalato ben 5.000 *finger puppets* che *Respirando* dona ai bambini ricoverati. L'idea è nata da Carol Maria, figlia della Presidente Francesca Baldo, che una sera mentre giocava con i pupazzi da dito IKEA ha utilizzato il suo preferito, il topo, come coprisensore del saturimetro, così da addormentarsi più serenamente senza essere costretta a vedere la luce rossa del sensore. *Respirando* ha presentato il progetto al responsabile del Sociale IKEA, Aberto Celotto e un anno fa sono arrivati a Pisa ben 5.000 coprisensori a forma di rana, panda, leone, tartaruga, orsetto, topo, elefante e coniglio che ven-



**Fig. 4:** *Corso residenziale: la ventilazione a lungo termine in età pediatrica.*

## CONCLUSIONI E KEY MESSAGES

Il bambino malato resta un tabù che lascia purtroppo spesso le famiglie da sole.

La solitudine sociale e istituzionale è un aspetto molto delicato che crea conseguenze sull'intera famiglia, esponendola in particolare a problemi economici e non solo e con effetti devastanti su ogni aspetto della normale vita quotidiana di ogni membro della famiglia.

Respirando non è una associazione per malattia ma per condizione medica e si rivolge ai bambini che dipendono da strumentazioni mediche per vivere.

Sono ormai passati quattro anni da quando ha iniziato le sue attività per dare voce e far conoscere una realtà e dei bisogni di cui ancora c'è scarsa conoscenza non solo fra le persone comuni.