



EFFETTO FABO

L'Italia verso il testamento biologico.

Tra febbraio e aprile muoiono Fabiano Antoniani e Davide Trentini. Scelgono la Svizzera per accedere al suicidio assistito. Il dibattito sul fine vita in Italia torna sotto i riflettori e per la prima volta una proposta passa alla Camera. Se il Senato la approverà, sarà legge.

—
**Manuela Romitelli
e Barbara Pianca**

Grazie alla storia di Fabiano Antoniani, noto come Dj Fabo, seguita da quella di poco successiva di Davide Trentini, in Italia si è riaperto il dibattito sul fine vita, riportando la proposta di legge in Parlamento dopo anni di stallo. Nel 2014 Fabo fu vittima di un incidente stradale. Paralizzato dalla testa in giù, cieco e attaccato ai macchinari che lo tenevano in vita, avrebbe voluto ricorrere all'eutanasia in Italia, dove però non esiste una legge in materia. Ha allora chiesto aiuto a Marco Cappato, tesoriere dell'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca, che lo ha accompagnato in una clinica in Svizzera dove il 27 febbraio 2017 è morto tramite il suicidio assistito. Trentini lo ha seguito il 13 aprile. Il giorno dopo la morte di Fabo, Cappato si è autodenunciato alle autorità italiane per istigazione al suicidio. Il 6 luglio la procura ha chiesto l'archiviazione del caso e il giudice delle indagini preliminari deciderà se farlo o se trasmettere gli atti alla Consulta.

Il 20 aprile 2017 la proposta di legge "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento sanitario" è stata approvata alla Camera con 326 voti favorevoli, 37 contrari e 4 astenuti, passando al Senato la decisione conclusiva. La legge in sei articoli introduce tre punti fondamentali:

1) Il consenso informato scritto (o videoregistrato) ai trattamenti sanitari da parte del paziente, che può sempre modificarlo, vincola il medico al suo rispetto (art. 1).

2) Nutrizione e idratazione artificiali sono trattamenti sanitari (art. 1), e come tali possono venire rifiutati dal paziente. Il medico che ne rispetta la volontà è esente da responsabilità civili e penali e può esercitare l'obiezione di coscienza nell'interrompere nutrizione e idratazione artificiali. L'art. 1bis vieta l'accanimento terapeutico ("ostinazione irragionevole nelle cure"), e garantisce terapia del dolore ed erogazione di cure palliative.

3) Ogni maggiorenne capace di intendere e di volere può, attraverso le Dat (Disposizioni anticipate di trattamento, e cioè il cosiddetto "testamento biologico"), esprimere le proprie preferenze in materia di trattamenti sanitari in caso di futura incapacità di autodeterminarsi. Redatte per iscritto o videoregistrate, inserite in Registri regionali, le Dat vincolano il medico a rispettarne il contenuto (a meno di palese incongruità). Sono rinnovabili, modificabili e revocabili, in caso di emergenza anche a voce (art. 3). Introdotta, infine, la pianificazione condivisa delle cure tra il paziente e il medico (art. 4): realizzata rispetto all'evolversi di una patologia cronica e invalidante, vincola il medico a rispettarla se il paziente non potrà esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

Testamento biologico

Il testatore, capace di intendere e volere, esprime la propria preferenza, in caso di sopravvenuta incapacità di autodeterminarsi, sui trattamenti sanitari per patologie o lesioni invalidanti o che obblighino a trattamenti permanenti con macchinari.

Suicidio assistito

Il medico fornisce il farmaco che procura la "dolce morte" al paziente in grado di intendere e volere, che lo somministra con atto autonomo. È legale in Europa in Olanda, Belgio, Svizzera, Spagna, Svezia.

Eutanasia passiva

Sospensione dei trattamenti che mantengono in vita e non hanno altri obiettivi terapeutici. È ammessa in Europa in Spagna, Francia, Gran Bretagna, Germania, Danimarca, Finlandia, Norvegia, Svezia, Svizzera, Repubblica Ceca, Austria e Ungheria, Slovacchia.

Eutanasia attiva

Su richiesta consapevole di un paziente, il medico ne causa la morte attraverso la somministrazione di un farmaco letale quando non vi sono possibilità di guarigione o di condurre una vita dignitosa, secondo il suo personale intendimento. In Europa è legale, con specifiche limitazioni, in Belgio, Olanda, Lussemburgo. Limitazioni ulteriori in Germania, Svizzera e Austria.

Le cliniche svizzere

Non esistono dati ufficiali sugli italiani che arrivano in Svizzera per accedere al suicidio assistito, però dal 1942 il paese elvetico è l'unico che accetta gli stranieri provenienti da stati dove la pratica non è ammessa. Ma «non sono cliniche», ci spiega Marco Cappato, «sono associazioni senza scopo di lucro. I medici verificano la documentazione clinica a distanza, effettuano almeno due visite, dopodiché prescrivono il farmaco che la persona si somministra autonomamente. La prescrizione avviene (su richiesta del paziente, in piena capacità

di intendere e di volere) per malattia irreversibile e sofferenza insopportabile». I tempi di attesa sono lunghi e i costi onerosi, secondo Cappato «passano due mesi o più tra l'invio della richiesta e l'accoglienza in clinica. Il costo medio è tra i 10 e i 12 mila euro. Per documentata impossibilità economica può costare meno». E non tutti arrivano in fondo. Circa il 40% delle persone torna a casa. «Ne ho accompagnato una che ha rinunciato. È tornata un mese dopo da sola» conclude Cappato. «Si può cambiare idea fino all'ultimo».

LE STORIE PRIMA DI FABO

STORIA

In Italia uno dei primi casi che portò l'eutanasia al centro del dibattito fu la storia di Elena Moroni. A causa di un edema cerebrale, nel 1998 Elena entrò in coma. Il marito, Ezio Forzatti, armato di pistola scarica, fece irruzione in ospedale per staccare il respiratore che la teneva in vita. L'uomo venne assolto perché quando staccò il respiratore la donna era già clinicamente morta. Il caso di Eluana Englaro appassionò l'Italia per anni. Nel 1992, a 21 anni, Eluana ebbe un incidente stradale che la lasciò in stato vegetativo persistente. Il 9 luglio

2008, la Corte d'Appello di Milano diede al padre il diritto di interrompere l'alimentazione e l'idratazione della figlia. Eluana morì il 9 febbraio 2009. Un altro caso che mobilitò l'opinione pubblica fu quello di Piergiorgio Welby, malato di distrofia muscolare. Fin dal 1997 Welby chiese di staccare il respiratore che lo teneva in vita, ma ogni sua richiesta venne respinta. Il 20 dicembre 2006 morì secondo la sua volontà: il dottor Mario Riccio gli staccò il respiratore. Il medico venne processato e assolto nel 2007.



OPINIONI



L'appello del Centro Studi Livatino

Oltre 250 giuristi hanno aderito all'appello lanciato al Parlamento dal Centro Studi Livatino, formato da magistrati, avvocati, docenti universitari, in cui si contesta la proposta di legge che avrebbe «un contenuto nella sostanza eutanasi». Eccone un riassunto: la proposta di legge «rende disponibile il diritto alla vita, orienta la medicina non al bene del paziente ma al rispetto assoluto di una volontà espressa in contesti diversi da quello in cui può venirsi a trovare, senza le informazioni e gli approfondimenti forniti nella concretezza di una patologia; e al tempo stesso mortifica e deprime in modo grave la professionalità, la competenza e l'etica del medico».

Quest'ultimo punto si riferisce al fatto che la proposta porrebbe il consenso informato alla base del rapporto tra medico e paziente, mentre ciò dovrebbe essere «il perseguimento del bene del paziente». Si contesta l'equiparazione di idratazione e nutrizione artificiale ai trattamenti medici («Il carattere artificiale della nutrizione si presenta in svariate occasioni, per esempio con il latte ricostituito per i neonati (...). Nessuno sostiene che la nutrizione in questi casi vada sospesa in quanto artificiale: quale è allora la differenza rispetto a un un paziente che non può nutrirsi per via orale?»). Si denuncia una confusione normativa nella disciplina della revoca della Dat, che sarebbe impossibile per sopraggiunta incapacità. In questi casi varrebbe una disposizione «data anni prima, in un contesto del tutto diverso», oppure, se nominato, la decisione spetterebbe al fiduciario, gravato di «una responsabilità enorme nell'interpretare la "disposizione" espressa in precedenza».



Luciano Orsi, vicepresidente SICP

(Società italiana cure palliative)

Secondo il dottor Luciano Orsi il merito principale della legge 38/2010, che garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, è stato quello di «aver fatto rientrare tali cure tra i Livelli essenziali di assistenza, a cui hanno diritto tutti i cittadini di ogni età e affetti da qualsiasi tipo di patologia».

Cos'è cambiato dopo il 2010?

«Le reti di cure palliative in assistenza domiciliare e in hospice si sono diffuse, anche se purtroppo con disomogeneità da regione a regione. Oltre ai pazienti oncologici oggi vengono presi in carico anche quelli con malattie neurologiche e non solo».

Una legge sulle Dat è necessaria? «La legge 38 non si occupa della tutela della volontà del malato, secondo la SICP una legge specifica sulle Dat coprirebbe il vuoto legislativo sul diritto al consenso informato, anche in caso di sopravvenuta incapacità decisionale. Fondamentale anche la pianificazione anticipata delle cure, perché permetterebbe al paziente informato di assumere decisioni via via che la malattia evolve, con il supporto dell'équipe medica e della rete familiare».

Cos'hanno in comune le due leggi?

«Senza altro in comune c'è la scelta di aver messo il paziente al centro del percorso di cura».



Una voce UILDM da Sassari

Francesca Arcadu, in rappresentanza di UILDM Sassari, lo scorso aprile è intervenuta al convegno locale «Liberi di scegliere? Verso la legge sul Testamento Biologico in Italia», sostenendo una posizione a favore di una normativa. «Chi vive con un corpo segnato da una malattia neurodegenerativa o neuromuscolare progressiva i conti con questi pensieri li fa tutti i giorni. La malattia cronica consente di sondare per tempo e con calma il confine labile dell'esistenza, di assaporarne il limite, le sfumature, i contorni». Per questo è importante poter scegliere «come e quando rifiutare un trattamento sanitario i cui esiti portino a una condizione insostenibile di sofferenza». Arcadu ha evidenziato come, per la qualità della vita di una persona privata di salute e autonomia, sia importante «garantire ascolto, assistenza quotidiana, ausili, sostegno psicologico, riconoscimento della capacità di autodeterminarsi. Quel "rapporto di cura" di cui si parla nella proposta di legge, il cui obiettivo è costruire un dialogo in cui non sia più solo il corpo a essere oggetto di trattamenti finalizzati al mantenimento in vita, ma tutta la persona, con il complesso della sua esistenza fatto di relazioni, pensieri, idee e storia personale».

Devolvi il tuo
5x1000 a UILDM

C.F. 80007580287



OLTRE OGNI LIMITE
CONTRO TUTTE LE BARRIERE



Il CAMN, il Coordinamento voluto da UILDM, sta già per compiere un anno e mezzo di vita. Mentre continuano le adesioni di nuove associazioni e la partecipazione a eventi che riguardano il mondo delle malattie neuromuscolari, si prepara a scegliere la propria identità giuridica.

Dm 192 — Lug. 17

PANORAMA

CAMN

VERSO L'IDENTITÀ GIURIDICA

—
**Crizia Narduzzo e
Maria Letizia Solinas**

Dopo l'appuntamento di Pisa di novembre 2016, di cui abbiamo riferito nei precedenti numeri del giornale (DM 191 p. 16 e DM 190 p. 22), lo scorso 6 maggio a Bologna si è nuovamente riunito in plenaria il CAMN (Coordinamento Associazioni Malattie Neuromuscolari). Tali incontri, che continueranno a svolgersi a cadenza semestrale, permettono un confronto diretto tra i partecipanti, per dare stimoli nuovi e condividere problematiche o esigenze nate nei tre gruppi operativi i cui lavori procedono anche a distanza su **LEA**, **Registri** di Patologia e **Formazione**. A questi argomenti si stanno affiancando altre tematiche trasversali quali la Vita indipendente, il Dopo di noi e il riconoscimento della figura del Caregiver.

Attivo da marzo 2016, e recentemente arricchito dalle adesioni di AIMRare e AINP (Associazione Italiana Neuropatie Periferiche), il CAMN ha partecipato o dato il proprio sostegno in questa prima parte dell'anno a numerosi eventi come la Giornata per le Malattie Neuromuscolari, le celebrazioni al Quirinale per la

Giornata delle Malattie Rare, il Convegno promosso da M.i.A. Onlus, il 3° Convegno Clinico sulla ricerca neuromuscolare di Telethon (p. 37), la manifestazione contro i tagli al Fondo per le Non Autosufficienze e al Fondo per le Politiche Sociali e le Manifestazioni nazionali UILDM (p. 16). Il più recente, a un anno dalla presentazione ufficiale di Lecce, è il Congresso Nazionale AIM (p. 52), a cui siamo stati invitati per presentare di fronte a oltre trecento persone un focus su quanto prodotto dai nostri gruppi di lavoro. Per il Coordinamento la collaborazione tra mondo medico-scientifico e mondo associativo è un elemento fondamentale, rimanendo aperti anche a chi a titolo diverso desidera offrire un contributo di esperienza e conoscenza a beneficio dei nostri obiettivi, per i quali abbiamo già iniziato a interfacciarci con interlocutori istituzionali. Per questo motivo, tra le attività a cui stiamo lavorando, in vista del prossimo incontro plenario previsto per l'autunno, c'è l'identificazione della più consona struttura per attribuire un'identità giuridica al CAMN.



Il CAMN in plenaria a Bologna, il 6 maggio scorso.



Foto: Sumo Project

Maria Letizia Solinas ha aggiornato la platea UILDM sui lavori del CAMN durante le Manifestazioni Nazionali di Lignano 2017.

LEA

Relativamente ai nuovi LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), al vaglio del gruppo in questi mesi, tra i primi rilievi condivisi vi è l'individuazione di un "buco normativo", in particolare nell'area dei servizi sociali e degli ausili funzionali dedicati all'età pediatrica. Considerata grave anche l'abolizione del regime extra-tariffario, spesso adottato dalle USL per assegnare ai pazienti con malattie croniche attrezzature speciali quali aspiratori e macchine della tosse, ovvero apparati salvavita. Un'altra delle lacune evidenziate - che può pregiudicare anche per anni la presa in carico da parte del sistema sanitario - è la mancata concessione dei LEA alle persone non in possesso di un codice RFG, perché la loro patologia è al momento sconosciuta e/o non ancora diagnosticabile. Il gruppo, che dall'incontro di Bologna ha registrato l'ingresso di nuovi membri, ha coinvolto le associazioni aderenti al Coordinamento per raccogliere valutazioni circa le peculiarità e necessità derivanti dalle specifiche patologie. Parallelamente, è prevista la messa a punto di un documento ufficiale da presentare alla Commissione interdisciplinare sui LEA, dove indicare proposte e richieste di intervento, prevedendo la richiesta di un'Audizione alla Commissione stessa entro l'autunno.

Registri

Sono stati mappati i Registri esistenti tra cui quello per la distrofia di Duchenne di Parent Project, il registro per le mitocondriali di Mitocon e la piattaforma del Registro gestito dall'Associazione del Registro su cui sono depositati i dati di varie neuropatie periferiche e della SMA, con l'intento di consolidarne altri su distrofie e miopatie. Conservando l'obiettivo di un disegno di legge che identifichi le responsabilità nella strutturazione, mantenimento e utilizzo dei Registri, il gruppo intende portare all'attenzione delle istituzioni quanto prodotto, con l'auspicio di ricevere sostegno. Tra le altre priorità: lavorare in collaborazione con l'Associazione del Registro e con l'Alleanza neuromuscolare per mettere a sistema e sviluppare secondo criteri di trasparenza e procedure SOP (Standard Operating Procedure) di mantenimento e accesso ai dati quanto raccolto sulla presenza e distribuzione delle persone con malattie neuromuscolari in Italia. Si ipotizza l'implementazione di un registro con struttura comune a più forme di distrofie e successive "ramificazioni" e sotto-strutture per la raccolta e la gestione dei dati specifici. I clinici continueranno a collaborare con le associazioni per la migliore gestione dei Registri garantendo, anche grazie all'Alleanza Neuromuscolare e all'Associazione del Registro, la massima cura degli aspetti etici e legali.

Formazione

Diversamente da quanto anticipato in DM 191 (p. 16), la confluenza all'interno del CAMN di nuove organizzazioni ha reso evidente come non sia realizzabile il precedentemente ipotizzato decalogo unico denominato "Carta Azzurra", che avrebbe dovuto raccogliere le indicazioni comuni a tutte le patologie neuromuscolari nella gestione delle urgenze. Il gruppo ha ora invece avviato un lavoro parallelo su alcuni documenti distinti, che raccolgano le esigenze di altrettante branche di patologia con necessità comuni. Continueranno inoltre i lavori sul progetto volto a dotare le persone con malattie neuromuscolari di strumenti elettronici contenenti le informazioni cliniche di base per la gestione delle stesse, in particolare nelle emergenze. In contemporanea, verrà promossa la formazione fin dalla fase accademico-universitaria sia nell'ambito medico-sanitario che in altre professionalità, quali progettazione (architettura e ingegneria) e supporto psicologico, componente questa fondamentale per una presa in carico multidisciplinare. In questo senso è stato avviato un progetto per organizzare alcune ADE (Attività Didattiche Elettive) all'interno degli Atenei, con la partecipazione di membri del CAMN e delle associazioni.

Dm 192 — Lug. 17

PANORAMA
centri clinici

Con lo scopo di realizzare nei locali dell’Azienda ospedaliera universitaria Ospedali Riuniti di Ancona un centro per le malattie neuromuscolari sul modello dei NeMO, lo scorso 22 maggio ad Ancona è stato siglato un protocollo d’intesa tra la Regione Marche e sette associazioni (UILDM, Fondazione Dante Paladini, AISLA, Famiglie SMA, Parent Project, CIDP Italia e Collagene VI Italia). Queste ultime costituiranno un coordinamento regionale associativo per realizzare iniziative sanitarie, sociali e di sensibilizzazione.

NeMO

l'impossibile è alle strette



Foto: Orazio Di Mauro

Il 6 aprile è stato inaugurato il NeMO Clinical Research Center, con la mission di garantire conoscenza e accesso alle terapie e contemporaneamente all'innovazione medico-scientifica, quando è utile e può essere resa accessibile ai pazienti e alle famiglie.

Alberto Fontana

Presidente dei Centri NeMO

Con l’apertura del primo Centro Clinico NeMO all’Ospedale Niguarda Ca’Granda, quasi dieci anni fa, sapevamo di dover affrontare una questione vitale, quella di assumerci la “responsabilità” della cura di tante persone colpite da malattie neuromuscolari. Fino ad allora la rinuncia per molti alla cura e al monitoraggio regolare aveva favorito situazioni di isolamento sociale e personale, le stesse che su altri fronti per tanti anni abbiamo combattuto. Con quel primo passo, le persone recepirono la nostra assunzione di responsabilità e ci diedero fiducia. Certo, oggi ci sono ancora malattie la cui guarigione è lontana, ma si comincia per alcune a vedere la prospettiva di una terapia o, almeno, di una cura che ne allievi gli effetti così duri. Ciò è accaduto perché in NeMO ci abbiamo creduto fortemente, noi di UILDM con Fondazione Telethon per primi e poi con il fondamentale contributo di altre organizzazioni, dei familiari, dei pazienti e del personale dei centri. La responsabilità condivisa ha portato un modello unico di integrazione fra clinica, assistenza e ricerca, un processo importante di innovazione nella gestione di centri ospedalieri che potrà dare il via a ulteriori modelli sviluppati dall’incontro e dalla relazione coi pazienti.

La gioia che abbiamo provato lo scorso 6 aprile nei locali adiacenti al centro NeMO di Milano ha rinforzato le vele della nostra attività, poiché abbiamo inaugurato il NeMO Clinical Research Center (DM 190, p. 51) intitolandolo a Nanni Anselmi, da sempre Amico attivo nella nostra realtà, purtroppo scomparso nel 2016 lasciando un vuoto impossibile da colmare. In questo modo oggi, ai quattro centri NeMO già esistenti (Milano, Arenzano, Roma e Messina), si aggiungono 650 metri quadri per la sperimentazione clinica di nuove terapie e una palestra di 120 metri quadri per una riabilitazione supportata da tecnologie innovative. Oggi siamo un punto di riferimento importante nel mondo del neuromuscolare, ne fa fede il fatto che nei i nostri Centri NeMO si effettuano quasi il 70% dei trattamenti a livello nazionale della nuova terapia per la SMA. Certo, non potremo fare tutto da soli, le sfide da affrontare sono difficili, a volte più lontane del previsto, ma come nella vita di ciascuno spesso l’aiuto degli altri ha permesso di superare l’impossibile, anche qui, se davvero saremo uniti, metteremo l’impossibile alle strette.

Un momento dell’inaugurazione del NeMO Clinical Research Center, 6 aprile 2017.



C'è un fil rouge che lega argomenti apparentemente separati tra loro. Vita indipendente, LEA, Dopo di noi, caregiver familiari afferiscono all'elaborazione del Progetto personale. Da qui dovrebbe partire il Legislatore.

Carlo Giacobini

Direttore Centro per la Documentazione Legislativa UILDM e HandyLex



**approfondimento
legislativo**

PANORAMA

Dm 192 — Lug. 17

Il Progetto personale, ovvero la forza della visione d'insieme.

Foto nell'articolo:
Sumo Project

Vita indipendente, LEA, Dopo di noi, caregiver familiari: sembrerebbe un elenco senza correlazioni salvo il fatto che si tratta di temi che riguardano le persone con disabilità o loro familiari in diversi momenti e ambiti della vita. L'incontro di approfondimento e riflessione a margine delle recenti Manifestazioni Nazionali UILDM li ha però affrontati insieme perché c'è tra loro, in realtà, un legame tutt'altro che esile o artificioso. Assumerne consapevolezza significa tendere al superamento di quella frammentazione per ambiti che, alla fine, è più una forzatura normativa che una realtà quotidiana delle persone e delle loro famiglie. È distortivo e dispersivo sezionare le necessità delle persone a seconda di categorie. E, alla lunga, perdente.

Tentiamo di esemplificare con più immediatezza. Vita indipendente (DM 188, p. 28): alcune Regioni, in modo diverso, hanno previsto contributi per l'autogestione dell'assistenza in forma indiretta, per cui a fronte di un trasferimento economico, la persona con disabilità gestisce direttamente il proprio progetto di Vita indipendente e quindi anche l'assistente personale che si è scelto. Dopo di noi (DM 189, p. 10): nel 2016 sono stati approvati la legge 112 e il decreto applicativo (23 novembre 2016). Quest'ultimo è ancora più chiaro della stessa norma. Legge e decreto hanno tratti salienti che qui interessano in modo particolare: il diritto a vivere la propria esistenza in luoghi più simili possibile al contesto familiare e l'assicurazione di supporti quando mancano quelli garantiti dalla



famiglia di origine. Ma c'è dell'altro che traspare in modo sufficientemente suggestivo soprattutto dal decreto: l'accompagnamento è fondamentale per pianificare un Progetto personale di vita "prima" e non "dopo". È preferibile, e vogliamo credere vincente, iniziare il prima possibile percorsi di rafforzamento dell'autonomia. Gioca un ruolo centrale il Progetto personale basato su una valutazione del singolo, del contesto, del territorio, redatto con lo stretto intervento dell'interessato e supportato da un budget di progetto che individui e renda certe risorse sostegni, supporti materiali, immateriali, di servizio. Sarebbe miope e sminuente ridurre la riflessione sul Dopo di noi al mero abitare, alla casa (propria o in co-housing). La casa è un luogo in cui tornare, uno strumento e non un fine. Le relazioni esistono anche, e forse soprattutto, fuori casa. Già fin qui è agevole intravedere quanto siano radenti, se non largamente sovrapponibili, molti tratti che hanno connotato le progressive concettualizzazioni sulla Vita indipendente e sul Dopo di noi. Una proficua contaminazione che diverrà inevitabile anche sotto il profilo operativo. Due domande retoriche, allora. Investire sulla Vita indipendente significa investire anche sul Dopo di noi? Non c'è sovrapposizione ma, in molti casi, favorire l'autonomia personale e il passaggio a un altro domicilio consente di limitare la compressione di un indefinito Dopo di noi. E investire sul Dopo di noi contribuisce alla Vita indipendente? Nemmeno in questo caso si può affermare che vi si sia una sovrapposizione perfetta, ma progettare un domani iniziando percorsi già oggi va nella direzione di una progressiva indipendenza. Non avrebbe senso, dunque, fermarsi alla pedissequa distinzione, magari strettamente connessa alla definizione rigida di "aventi diritto", fra interventi per il Dopo di noi e interventi per la Vita indipendente. A ricomporre le frammentazioni giova – ancora un volta – la redazione e la realizzazione dei Progetti personali.

E il dibattito sui caregiver familiari (DM 190, p. 25)? Le istanze incluse – di certo non ci sfugge – sono ampie e diverse. Interessano interventi di natura previdenziale (come il prepensionamento), di riconoscimento di ruolo, e di protezione rispetto alla malattia e agli infortuni. Nel perseguimento di Vita indipendente e negli interventi per il Dopo di noi ci piace vedere elementi che possono giovare, anche in modo determinante, alle condizioni di vita di una parte significativa dei caregiver familiari. Le nuove disposizioni sul Dopo di noi, ad esempio, prevedono di destinare risorse e interventi a situazioni di emergenza. Ma, al di là di questi casi estremi, agire già oggi per un distacco dalla famiglia di origine, o per accompagnare verso una maggiore indipendenza o soluzioni alternative, potrebbe giovare anche e direttamente ai caregiver.

Nello svolgimento di questa tesi mancano all'appello solo i LEA (DM 191, p. 10). Come rientrano? Accanto a un pensiero che sappia traguardare l'interezza delle prospettive e degli scenari, sono necessarie le risorse adeguate. I relativi stanziamenti devono essere proporzionati e tali da garantire interventi strutturali nel tempo. Nel capitolo "risorse" non rientrano solo trasferimenti monetari per l'assistenza indiretta, ma anche un complesso di servizi e supporti, materiali e immateriali, che provengono dal contesto, dal territorio e dai servizi non solo sociali. Entrano così in gioco una parte dei LEA, soprattutto quelli che riguardano i servizi sociosanitari, la riabilitazione e gli ausili, con particolare attenzione a quelli che favoriscono l'autonomia personale, la mobilità, l'orientamento. Qualcosa di nuovo negli ultimi LEA approvati c'è. Ma anche in questo caso solo la riunificazione degli interventi e dei servizi nel Progetto personale consentirebbe di non disperdere risorse e di dirigerle su obiettivi condivisi con i diretti interessati.



FONDI SOCIALI: CHE CAOS!

di **Carlo Giacobini**

Direttore Centro
per la Documentazione
Legislativa UILDM
e HandyLex

Il Fondo, nell'intento del Legislatore, dovrebbe supportare, in particolare a domicilio, l'assistenza alle persone non autosufficienti in larga misura con trasferimenti di natura economica, ma anche con servizi. Viene trasferito alle Regioni con uno specifico decreto di riparto, emanato di anno in anno, in accordo con la Conferenza delle Regioni. Procediamo per cronologia dei fatti. Dicembre 2015: dopo azioni di pressione, presidi, proteste e manifestazioni, il Fondo sale a 400 milioni ed è strutturale, cioè garantito sul bilancio pluriennale. L'anno precedente era di 250 milioni e non era strutturale.

Novembre/dicembre 2016: le associazioni incalzano il Governo perché vi sia un ulteriore aumento del Fondo in modo che si possa iniziare a ragionare su un reale Piano per la non autosufficienza. Al termine di confronti, ancora una volta serrati, il 3 dicembre vengono promessi dal Governo 50 milioni in più, già in legge di bilancio, e ulteriori 50 milioni su cui cercare copertura. Dopo il referendum sulla riforma costituzionale però, quel Governo si dimette e le "garanzie" sembrerebbero essere perdute; in ogni caso nella legge di bilancio, approvata prima

delle dimissioni (Legge 232/2016), i primi 50 milioni ci sono: il Fondo sale a 450 milioni.

Ulteriore aumento nella legge 18/2017: altri 50 milioni. Come "promesso", il FNA sale a 500 milioni per il 2017. Ma la doccia fredda arriva quasi subito: un'intesa Stato Regioni (del 23 febbraio 2017) rende indisponibili 50 milioni sui trasferimenti alle Regioni a valere sul Fondo non autosufficienza. Altri 212, per completezza, vengono tolti dall'altrettanto importante Fondo Nazionale per le Politiche Sociali (FNPS).

A fronte di questo taglio si alzano nuove proteste e si programmano presidi. A uno di questi, promosso da AISLA, aderisce convintamente anche UILDM. Di fronte alla evidente crisi e ai rischi sollevati anche da alcune Regioni, si riapre il confronto fra Conferenza e Governo. L'accordo finale, reso noto con comunicato congiunto è il seguente: le Regioni si impegnano a reperire i 50 milioni per il FNA e il Governo a reintegrare il FNPS. Al momento di andare in stampa, mentre è confermata l'intenzione delle Regioni, dal Governo non è ancora sortito alcun atto o norma ufficiale che riporti il FNPS alla sua consistenza originaria (313 milioni). Il resto alla prossima puntata.

Fare il punto sul Fondo per le Non Autosufficienze (FNA) è necessario perché i cambiamenti, le marce indietro, le conferme, le smentite sono così numerose da rendere confusa la situazione anche agli analisti.

Il primo manuale didattico per le attività subacquee dei bambini con atrofia muscolare spinale è stato presentato a metà maggio a Padova, a bordo della piscina più profonda del mondo, dal progetto patrocinato UILDM "I SWIM SMA".

Barbara Pianca

IL MANUALE PER ANDARE SOTT'ACQUA



A Montegrotto Terme, in provincia di Padova, c'è la piscina più profonda del mondo. Si chiama Y-40, The Deep Joy, e vanta una profondità di oltre 42 metri. Lì si svolgono i corsi settimanali del progetto "I SWIM SMA", di cui la struttura è partner, e lì sabato 13 maggio, durante l'ultima formazione, è stato presentato il primo manuale didattico per l'attività in acqua e sott'acqua con i bambini con atrofia muscolare spinale. Si intitola "e quindi... I SWIM SMA" ed è firmato da Sonia Bonari, l'esperta in attività acquatiche che, una decina di anni fa, ha riscontrato benefici significativi di tali attività per i bambini con SMA. «Capita l'importanza di quanto aveva sperimentato Sonia, l'ho appoggiata e insieme abbiamo dato vita al progetto». A dirlo è Andrea Fabac, presidente dell'associazione SMAile, padre del piccolo Riccardo con SMA di tipo 2. «Il manuale mette nero su bianco le competenze di Sonia e quanto abbiamo studiato insieme in questi anni, grazie anche all'aiuto di Luigi Costa, uno dei primi operatori formati».

Che benefici ottengono i bambini da questa esperienza? «L'acqua facilita la mobilità e, per chi ne ha poca residua, è un'occasione per allenarsi e sentirsi più autonomo. Inoltre, sott'acqua accade qualcosa di ancora più specifico. Un palloncino di aria immerso in acqua

PANORAMA

attività acquatiche

si comprime proporzionalmente in base alla pressione che riceve: accade anche ai polmoni. Entrare e uscire dall'acqua è una ginnastica fondamentale, ed è più divertente di quella offerta dalla pur indispensabile macchina per la tosse». Il progetto è patrocinato da UILDM e consiste nella formazione di operatori volontari che accompagnano in immersione i bambini. Inizialmente si trattava di una giornata di corso. Oggi sono previsti tre moduli tra teoria e pratica, sviluppati in due giorni. Inoltre, sono entrati nella squadra accanto ai fisioterapisti numerosi apneisti. «La loro competenza è fondamentale per intercettare da un minimo gesto o espressione il momento giusto per respirare o tornare a galla» precisa Fabac. Non a tutti i bimbi piace l'acqua... «Vero. Però alcuni cambiano idea. Nel sito Iswimsma.com c'è il video di Sara che scende a cinque metri di profondità. Nel test iniziale beveva acqua dal naso e non riusciva a rilassarsi. Oggi mio figlio Riccardo al mare resta in acqua con la maschera e il tubo, a osservare il magnifico mondo sommerso, anche quaranta, cinquanta minuti. Ci divertiamo e, essendo formati, ci sentiamo in sicurezza».

Ad oggi è stata formata una cinquantina di persone. Al corso di maggio si sono iscritti in quindici e, tra questi, tredici sono istruttori di apnea. Una bella soddisfazione.

