

SMA

4 gazine

ANNO IX • numero 2 • giugno 2022



Tecnologie e strategie per l'autonomia negli ambienti di vita

Di **Claudia Salatino, Antonio Caracciolo, Chiara Folini, Rosa Maria Converti - IRCCS Fondazione Don Carlo Gnocchi**

Abbiamo chiesto agli esperti della Fondazione Don Gnocchi, che ringraziamo, di aiutarci a orientarci nella ricerca di autonomia negli spazi che frequentiamo. Ecco cosa ci hanno raccontato.

La soluzione assistiva individuale

Le tecnologie assistive rappresentano strumenti per garantire la pari partecipazione delle persone con disabilità alla società e all'economia e l'accesso alle tecnologie assistive è oggi un diritto fondamentale, sancito nel 2006 nella Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

Nel 2014 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha avviato l'iniziativa GATE riconoscendo gli ausili, in inglese 'assistive products', come il "quarto pilastro" della salute globale, assieme ai farmaci, ai vaccini e ai dispositivi medici. L'individuazione della soluzione assistiva più appropriata è un intervento individualizzato che può comprendere una combinazione di ausili, di assistenza personale, di adattamenti sull'ambiente di vita, di determinati prodotti o servizi di comune commercio.

I professionisti

Nel contesto clinico-riabilitativo, l'adozione di soluzioni assistive fa parte del progetto riabilitativo indi-

vidualizzato. Una valutazione mirata alla scelta e alla prescrizione di ausili comporta momenti clinici (valutazione delle barriere e delle risorse motorie, sensoriali, cognitive utilizzabili), tecnici (configurazione e sperimentazione con ausili), educativi e informativi e non può prescindere da un modello di counseling.

Un esempio di presa in carico multidisciplinare e di integrazione dei vari momenti del percorso riabilitativo è quanto avviene all'Unità Operativa DAT dell'IRCCS di Milano della Fondazione Don Carlo Gnocchi; il DAT propone un percorso innovativo che si avvale di specifiche competenze professionali e di sofisticate tecnologie, come la mostra ausili e la casa domotica. Le prestazioni cliniche riguardano la valutazione degli ausili, l'addestramento all'uso degli stessi per l'autonomia personale, la terapia occupazionale per il reinserimento domiciliare, lavorativo, scolastico e sociale dell'utente preso in carico. L'équipe è multidisciplinare e composta da medici fisiatrici, fisioterapisti, terapisti occupazionali, bioingegneri. In dodici centri della Fondazione è presente un servizio SIVA (Servizio di Informazione e Valutazione Ausili) e tali servizi ne compongono la rete, condividono conoscenze, metodologie e modalità di lavoro e possono usufruire del supporto tecnico-metodologico del SIVALab, che ha l'obiet-

tivo di introdurre ausili innovativi nei servizi clinici e socio-assistenziali e diffondere la cultura delle tecnologie assistive attraverso attività formative, informative, di ricerca, innovazione, scouting.

Il DAT fa anche parte della rete italiana dei centri di consulenza su ausili tecnologici, che si chiama GLIC.

Le tecnologie assistive

Fra le pubblicazioni del gruppo GATE dell'OMS troviamo queste importanti definizioni:

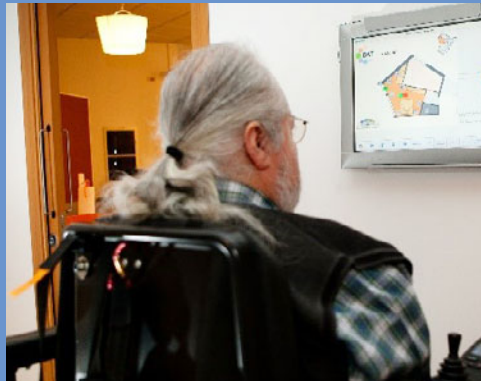
con il termine tecnologie assistive si intende l'applicazione strutturata di conoscenze e abilità nel campo degli ausili e dei relativi sistemi e servizi; gli ausili mantengono o migliorano il funzionamento e l'indipendenza di un individuo, promuovendone così il benessere.

Il Portale SIVA offre una panoramica sistematica e aggiornata degli ausili disponibili in Italia e in Europa.



Ecco una selezione di tipologie di ausili che possono rispondere specificamente alle esigenze di pazienti con SMA. Ve ne mostriamo qui alcuni più tecnologici:

Ausili per il controllo a distanza



- Supporti d'avambraccio per consentire attività manuali
- Ortesi per arto superiore
- Esoscheletri robotici indossabili
- Ausili per la comunicazione interpersonale

Tastiere



- Sistemi a controllo oculare
- Sistemi di riconoscimento vocale
- Carrozine manuali
- Carrozine motorizzate

Dispositivi puntatori per computer



Ausili per la comunicazione interpersonale



Comandi per carrozine elettroniche



Ve ne mostriamo ora altri meno tecnologici:

- **Mobilia ed elementi di arredo per l'ambiente di lavoro**
- **Tavoli**
- **Mobilia per riporre oggetti**
- **Ausili per vestirsi e svestirsi**
- **Ausili per la cura dei capelli**
- **Ausili per afferrare oggetti: adattamenti o accessori per migliorare la presa, ausili per raggiungere e prendere oggetti distanti**

Mobilia e ausili per mangiare e bere



Il punto di vista del fisioterapista

La scelta e la personalizzazione di una soluzione assistiva coinvolgono un insieme di situazioni di vita e di variabili tali per cui non è possibile relegare queste attività all'“ultima fase” dell'iter riabilitativo. È invece fondamentale identificare necessità, situazioni ambientali (scuola/lavoro) e familiari (casa), che dovranno essere affrontate in maniera organica, e utilizzare gli ausili come “strumenti per una maggiore autonomia” della persona e facilitatori per chi la dovrà assistere. In questo percorso il fisioterapista esperto in ausili valuta e verifica gli ausili più

idei coinvolgendo, oltre al paziente e ai membri dell'équipe riabilitativa, le figure del contesto di vita.

Il punto di vista del terapeuta occupazionale

Il terapeuta occupazionale esegue un'analisi approfondita della persona indagando tutte le sue componenti: ruoli, occupazioni e l'ambiente, che può rappresentare una barriera che limita la partecipazione e crea disparità. Attraverso un'analisi completa delle componenti e delle qualità ambientali, il TO può valutarne l'impatto sulle prestazioni e sulla

partecipazione occupazionale della persona e inserire le tecnologie assistive per modificarlo e adattarlo supportando la persona nelle sue occupazioni.

“Le tecnologie assistive possono infatti essere utilizzate per modificare e adattare l'ambiente supportando la persona nelle sue occupazioni. Il TO può avvalersi dell'introduzione di ausili e di strategie che supportino la performance occupazionale e facilitino la partecipazione nelle occupazioni desiderate, attraverso la valutazione, la scelta e l'addestramento all'uso delle soluzioni assistive più appropriate (Aota, 2020)”. ■