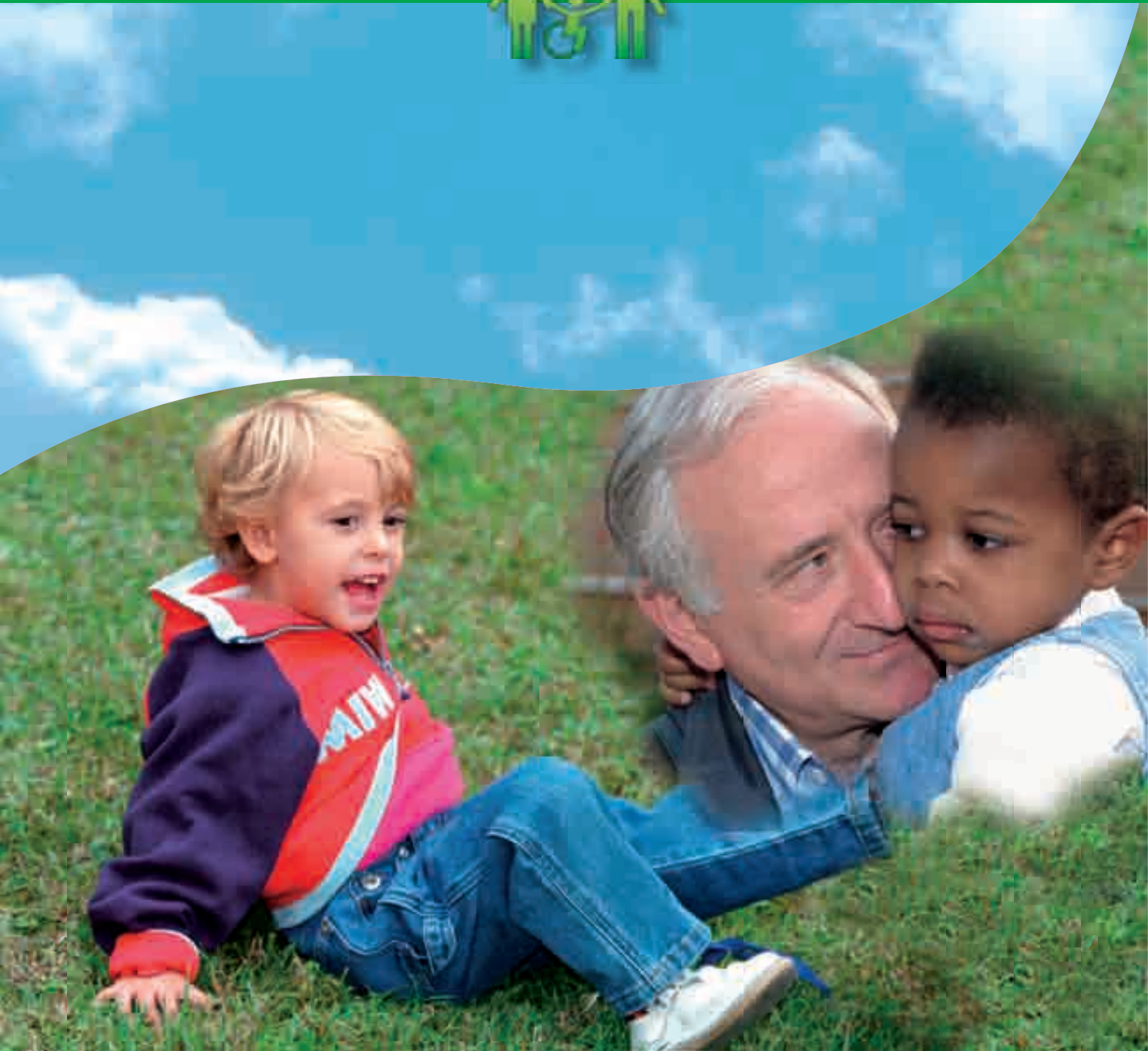




Associazione Genitori





GLI AUSILI: COSA SONO?

Tutti noi svolgiamo quotidianamente molte attività diverse: da quelle indispensabili a garantire la nostra salute – alimentazione, protezione e cura di sé, igiene – a quelle necessarie al buon andamento della nostra vita, come le relazioni con gli altri, gli spostamenti, lo studio o il lavoro, l'utilizzo dei servizi collettivi, lo svago e così via.

Solitamente svolgiamo queste attività in autonomia, sappiamo cioè quando e cosa fare e abbiamo tutte le capacità per metterle in pratica.

Alcune persone hanno invece difficoltà a svolgere quelle attività quotidiane perché sono state colpite da malattie o traumi che hanno causato una o più disabilità, e queste provocano limitazioni o addirittura mancanza completa di capacità. In altri casi è l'avanzamento dell'età che rende sempre più difficile - o addirittura impossibile - compiere azioni piuttosto semplici, come salire qualche gradino, aprire un cassetto, accendere la luce, leggere un giornale, ecc.

Non solo. Se riflettiamo un momento ci accorgeremo che nelle nostre varie attività quotidiane siamo spesso impegnati ad utilizzare

Spesso il Centro Ausili e l'Associazione Genitori hanno incrociato le loro strade, collaborando per incontri e progetti.

Ecco un interessante vademecum per le famiglie su tecnologia, ausili e nuove opportunità.

molti tipi diversi di attrezzature e di strumenti, a volte molto semplici - ad esempio una posata – altre volte complessi, come un telecomando o un telefono cellulare.

Siamo talmente abituati a farlo che lo troviamo del tutto naturale e forse non ce ne accorgiamo, ma la nostra vita dipende in larghissima parte dalla capacità di usare questi che sono stati definiti come veri e propri “utensili per la vita quotidiana”; attrezzature per sbrigarsela tutti i giorni: una biro per scrivere, un telecomando per controllare la TV, le posate per mangiare, un apriscatole,

una chiave...

Tra le persone con disabilità possiamo quindi incontrare chi si trova di fronte ad un duplice problema:

- non riuscire – parzialmente o totalmente – a svolgere azioni che tutte le altre persone compiono senza ricorrere a strumenti.

- avere difficoltà – o impossibilità – ad utilizzare gli “utensili per la vita quotidiana” usati da tutti.

Dopo questa introduzione possiamo dare una prima definizione generale di cosa sono gli ausili (ultimamente chiamati anche Tecnologie Assistive): sono tutti quei prodotti, strumenti o apparecchiature utilizzati proprio per rispondere a questi due problemi. Sono cioè destinati ad aiutare le persone con disabilità ad essere più autonome nello svolgimento di alcune azioni e nell'uso degli strumenti necessari a compiere le attività della vita quotidiana.

Un esempio classico degli ausili usati nel primo modo è la carrozzina: per brevi spostamenti in genere ci affidiamo alle nostre gambe; una persona che non riesce a farlo potrebbe però spostarsi ugualmente utilizzando un sistema diverso, la carrozzina appunto.

Per farsi un'idea della seconda situazione si può pensare invece all'uso di un termometro "parlante" da parte di una persona cieca: un termometro normale per lei sarebbe del tutto inutile, ma se "parla" può risultarle utile come a tutte le altre persone.

Va detto anche che tra gli ausili ve ne sono alcuni destinati alle persone che assistono la persona disabile, come, ad esempio, i sistemi di sollevamento e trasferimento della persona disabile tra i locali della propria abitazione (solleventori) oppure per il trasporto sui veicoli.

Esiste ormai da molti anni una classificazione internazionale degli ausili (ISO 9999) in cui vengono sottolineate alcune caratteristiche importanti e vengono stabilite le categorie in cui suddividerli.

Tra le caratteristiche ce n'è una piuttosto importante per capire a fondo cosa si intende per ausilio: il criterio fondamentale per stabilire che un prodotto è un ausilio non è il fatto che sia stato fabbricato da una azienda specializzata o che sfrutti tecnologie sofisticate; è un ausilio se aiuta efficacemente una persona con disabilità a compiere una azione o una attività, anche se viene venduto in un negozio qualsiasi o in un supermercato e magari non è stato



neppure progettato pensando ai disabili. Pensiamo ad esempio ai messaggi SMS dei telefoni cellulari: risultano un ottimo ausilio per la comunicazione con le persone sorde. Naturalmente è fondamentale che i prodotti siano fabbricati nel modo migliore e forniscano tutte le garanzie di efficacia e affidabilità nel tempo necessarie, considerando anche che il loro utilizzo da parte della persona disabile ha un'importanza maggiore che in tutti gli altri casi.

Le categorie di ausili della classificazione internazionale sono 10

e ciascuna raggruppa tutti gli ausili utili a raggiungere l'obiettivo espresso dal titolo della categoria:

- Ausili per terapia e addestramento
- Ortesi e protesi
- Ausili per la cura e la protezione personale
- Ausili per la mobilità personale
- Ausili per la cura della casa
- Mobilia e adattamenti per la casa o per altri edifici
- Ausili per comunicazione, informazione e segnalazione
- Ausili per manovrare oggetti o dispositivi



- Adattamenti dell'ambiente, utensili e macchine
 - Ausili per le attività di tempo libero
- Gli ausili informatici ed elettronici: particolarità di un settore innovativo.

Negli ultimi anni le innovazioni informatiche ed elettroniche che hanno così grandemente influenzato la nostra vita hanno cominciato ad essere applicate anche per rispondere a problemi di disabilità e il settore degli ausili ne ha fortemente beneficiato. Si tratta di un campo molto innovativo, promettente e con poche esperienze consolidate, diffuse in modo disomogeneo sul territorio.

Gli ausili di questo settore presentano alcune caratteristiche che è importante conoscere.

- Le aziende di ausili informatici/elettronici mettono in commercio vari modelli di una certa categoria di prodotti. A differenza di come siamo abituati, le differenze tra i modelli di un'azienda rispetto ad un'altra spesso non riguardano i dettagli, ma modelli differenti presentano differenti funzioni. Quindi un prodotto non vale l'altro rispetto ad una situazione specifica.
- Oltre a questo occorre considerare che tanto più la situazione della persona con disabilità è particolare, tanto più anche solo piccole diffe-

renze (anche di dimensioni, forza necessaria ad attivare un pulsante, ecc) rendono utilizzabile o meno il prodotto.

- Anche il livello di sofisticazione tecnologica in alcune situazioni è di grande aiuto, ma in altre può costituire una barriera aggiuntiva all'utilizzo effettivo.

- Questi ausili risultano innovativi (e quindi poco conosciuti e sperimentati) non soltanto per il pubblico, ma anche per le istituzioni ed i Servizi riabilitativi, assistenziali ed educativi. Più in generale è tutto questo campo ad essere una novità, per cui vi sono diversi aspetti che vanno ancora attivati, sperimentati e regolati: le competenze specifiche degli operatori, le dotazioni dei centri sanitari, il sistema di fornitura degli ausili tecnologici, il ruolo specifico dei Centri di Consulenza sugli ausili tecnologici.

In conclusione, per rendere meglio l'idea, potremmo fare qualche analogia tra questo campo e quello dei farmaci:

- come in farmacia troviamo i farmaci da banco e quelli specifici prescritti dal medico, in questo campo vi sono ausili che possono essere tranquillamente scelti dagli interessati e altri che richiedono necessariamente delle indicazioni specifiche

da Centri specializzati

- un po' come i farmaci, se gli ausili non sono scelti bene risultano inefficaci, ma a volte fanno addirittura male: in genere non alla salute fisica, ma spesso producono false illusioni, frustrazioni, denaro sprecato...

Per scegliere bene

Scegliere gli ausili è un compito importante, perché tocca direttamente la qualità di vita della persona disabile e delle persone che l'assistono ed anche le loro aspettative e speranze. Oltre a questo spesso ha risvolti economici importanti, sia che la spesa venga affrontata dall'interessato o dalla sua famiglia, sia che venga effettuata dalle istituzioni, come ad esempio il Servizio Sanitario. Il rischio di spese inappropriate e conseguentemente di sprechi è reale.

Scegliere gli ausili non è nemmeno semplice perché bisogna considerare diversi aspetti che riguardano la persona disabile, i suoi desideri, le sue capacità, lo stato di salute, l'ambiente in cui saranno utilizzati (eventualmente anche la scuola o il luogo di lavoro) e così via.

Ecco quindi 3 spunti che vorrebbero aiutare chi desidera scegliere degli ausili a riflettere in modo più completo.

1. *Gli ausili non sono "magi-*

ci”:

- Non fanno sparire d'incanto le difficoltà di autonomia, ma richiedono un prezzo (oltre a quello in denaro) che è rappresentato dall'impegno nell'utilizzarli. Anche i prodotti migliori, più sofisticati o più costosi non producono nessun risultato se manca il desiderio e la volontà di utilizzarli da parte dell'interessato o di chi lo assiste. Su questa base occorre poi verificare le effettive capacità di usarli nel modo più appropriato.

- Proprio per questo impegno, non vale quasi mai l'idea “persona disabile con ausili = persona normale” perché spesso comunque il raggiungimento degli obiettivi di autonomia le risulterà più faticoso o impegnativo rispetto alle altre persone.

- L'autonomia di ciascuno di noi è fatta di tante facce e livelli: l'impiego di ausili può aiutare a migliorarne qualcuno, ma non cancella magicamente tutti i problemi. Bisogna quindi parlare sempre di miglioramento dell'autonomia possibile.

Queste consapevolezza devono esserci prima di tutto nella persona disabile e poi in tutti coloro che la



circondano.

2. *Gli ausili devono essere provati:* infatti saranno utilizzati da persone che presentano caratteristiche particolari e ciascuna di queste situazioni è differente da qualsiasi altra. Per questi motivi gli ausili devono essere sempre provati concretamente e direttamente da chi li dovrà utilizzare per verificare se effettivamente è in grado di farlo e in quale modo. L'ipotesi o l'impressione che un prodotto potrebbe essere una buona soluzione per una situazione di disabilità va sempre verificata con esperienza diretta.

3. *Occorre distinguere tra ricevere informazione e ricevere con-*

sulenza.

Nel caso dell'informazione (se ben fatta) quello che sapremo è che esistono determinati ausili e quali caratteristiche hanno, ma non sapremo se rappresentano la scelta migliore per quella specifica situazione, dopo aver individuato e considerato tutti gli elementi importanti relativi al disabile e al suo ambiente. Questo è proprio lo scopo di una consulenza: dare indicazioni su cosa è meglio per quella specifica situazione.

È importante che esista una informazione chiara, diffusa e aggiornata, ma ricordiamo che non è sufficiente.

All'interno dell'ambito riabilitativo e socioassistenziale esistono alcuni Servizi che svolgono specificamente l'attività di Centro di Consulenza sugli Ausili; alcuni di essi sono specializzati nel campo degli ausili basati sulle tecnologie informatiche ed elettroniche, il settore maggiormente innovativo degli ultimi anni.

Massimo Guerreschi
Responsabile del centr@usili