

Ausili tecnici e persone anziane

Renzo Andrich

IRCCS Fondazione Don Carlo Gnocchi, Milano

INTRODUZIONE

Scorrendo gli atti di alcuni convegni tenutisi alla fine degli anni '70, quando l'allora "Commissione delle Comunità Europee" dava avvio ai primi programmi di azione sociale nel campo della disabilità, colpiscono le discussioni su quale dovesse essere il termine più opportuno per indicare quegli oggetti che oggi in italiano chiamiamo "ausili tecnici" (1).

Tali discussioni avevano per oggetto non tanto i dispositivi *protesici* (quelli che sostituiscono funzioni corporee assenti, come ad esempio una protesi di arto) o *ortesci* (quelli che migliorano la funzionalità di una funzione corporea compromessa, come ad esempio un tutore, un corsetto, un occhiale o un apparecchio acustico) – allora già ben noti agli addetti ai lavori e considerati di competenza strettamente sanitaria – ma piuttosto gli strumenti utili a risolvere quella miriade di problemi pratici che la persona incontra nella vita quotidiana quando le sue funzionalità motorie, sensoriali o cognitive sono compromesse o semplicemente "non sono più come un tempo": mangiare, bere, preparare i pasti, aprire barattoli, vestirsi, infilarsi le calze, gestire autonomamente le operazioni d'igiene personale, rigovernare la casa, telefonare, chiamare aiuto in caso di bisogno ecc... Per definire questi dispositivi, di valenza considerata prevalentemente sociale, alcuni Autori proponevano il termine *tools for living* (utensili per la vita), altri *daily living equipment* (strumenti per la vita quotidiana); l'utenza emblematica che essi avevano in mente comprendeva in primo luogo le persone con difficoltà dovute al declino funzionale legato all'invecchiamento, più che le persone più giovani con disabilità congenite o acquisite. Il binomio *ausilio - persona anziana* è dunque ben più antico di quanto non si pensi (2).

A quei tempi pochi italiani partecipavano al dibattito: da noi si stava appena iniziando a usare il termine "ausilio", nella mente degli "addetti ai lavori" associato per

lo più alle protesi, alle ortesi e a qualche ausilio per la mobilità, e come utenza emblematica alle persone "in riabilitazione". Pochi avevano in mente l'enorme potenzialità che tanti ausili, anche semplici, possono offrire per la qualità di vita della persona anziana.

Negli ultimi decenni il pensiero in materia si è ovviamente evoluto, grazie alle nuove conoscenze acquisite in campo medico-riabilitativo, al grande sviluppo nei modelli di cura e assistenza e soprattutto al progresso tecnologico, che oggi rende possibili soluzioni inimmaginabili tempo addietro. Oggi il termine italiano "ausili" – come il suo corrispondente internazionale *assistive technology products* – è comunemente usato per indicare tutti gli strumenti in qualche modo utili a favorire l'autonomia nelle attività della vita quotidiana e la sostenibilità assistenziale delle persone con disabilità e delle persone anziane (3). È acquisito anche il concetto, mutuato dal modello ICF dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, che l'obiettivo dell'ausilio è alleviare o rimuovere le situazioni "disabilitanti" in cui la persona si trova, agendo sulla funzione, sull'attività o sulla partecipazione a seconda di come esso è contestualizzato nel progetto riabilitativo, assistenziale o educativo individuale.

In questa evoluzione, tuttavia, non sempre si è tenuto in adeguata considerazione il fatto che questo concetto riguarda qualsiasi livello di disabilità, anche quelle disabilità "minori" legate al processo d'invecchiamento. Nel panorama italiano degli interventi socio-assistenziali per le persone anziane, la consapevolezza delle potenzialità degli ausili non sembra essere così diffusa e "messa a sistema" come nei paesi anglosassoni e scandinavi, ove è invece penetrata nella cultura e nell'organizzazione dei servizi, come si evince dalla disponibilità di letteratura in materia e dalla numerosità dei *daily living equipment centres* ai quali le persone anziane possono rivolgersi.

Su questo tema ci attendiamo nei prossimi anni un decisivo impulso da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. Nell'appena varata iniziativa GATE

MATERIALI DI LAVORO

(*Global Collaboration on Assistive Health Products*) l'OMS presenta gli ausili come il "quarto pilastro" – accanto ai vaccini, ai farmaci e ai dispositivi medici – sul quale fondare le future strategie per la salute e la qualità di vita (4). Nel ventunesimo secolo, precisa l'OMS, l'invecchiamento della popolazione – con la conseguente esplosione demografica delle persone anziane a rischio di fragilità – e l'aumento percentuale delle situazioni di cronicità renderà sempre più urgente la disponibilità di ausili che consentano di convivere con la disabilità rimanendo nel proprio ambiente di vita e limitando il più possibile il ricorso a strutture socio sanitarie il cui costo nel tempo potrebbe divenire insostenibile.

Vi è infine un'altra frontiera non ancora adeguatamente esplorata: il contesto delle cure di fine vita. In esso, spesso caratterizzato da complesse situazioni di disabilità e fragilità, gli ausili possono svolgere un ruolo essenziale a supporto dell'indipendenza personale, della comunicazione, delle operazioni di assistenza e della sicurezza; possono aiutare a creare attorno all'assistito un ambiente confortevole e abilitante, ove questi possa godere di migliore indipendenza e libertà e i familiari possano sentirsi più a loro agio, meno schiacciati dalle fatiche fisiche e cognitive dell'impegno assistenziale (5).

L'AUSILIO: UN FACILITATORE AMBIENTALE

Il modello ICF dell'OMS (6) classifica gli ausili tecnici tra i "facilitatori ambientali". Così Silvano Boccardi, uno dei padri della medicina della riabilitazione, ne sintetizzava il ruolo: "... *La riabilitazione di un soggetto reso disabile da un evento morboso non si riassume nel tentativo, spesso vano, di ridurre o annullare i segni patologici, ma deve mirare al recupero della persona aiutandola a raggiungere il massimo di autonomia possibile... secondo la nozione di funzionamento proposta all'inizio di questo secolo dall'OMS, che mette in primo piano il contesto ambientale e le possibilità di partecipazione, il primo come condizionante il recupero e la seconda come obiettivo finale di tutto il percorso riabilitativo...*" (7). Egli si riferiva specificamente all'intervento riabilitativo, ma le nozioni di *funzionamento* come partecipazione nel proprio ambiente di vita e di *contesto ambientale abilitante* sono validi anche in un contesto di tipo assistenziale.

Gli ausili vanno scelti in modo ragionato e proposti alla persona in modo appropriato. Come ci insegna l'ICF, un fattore ambientale può influire sulla persona in modo positivo (facilitatore) o negativo (barriera): vale il principio "*good design enables; bad design disables*" (ciò che è ben progettato produce abilità; ciò che è mal progettato produce disabilità). Se ben si guarda, molte situazioni di disabilità sono generate *non* dalle limitazioni funzionali della persona, ma dall'inadeguatezza dell'ambiente o degli strumenti. Se la mia vista è limitata, un telefono con schermo e tasti ben leggibili mi rende abile nella comunicazione; un telefono magari più "smart" ma meno leggibile mi rende *dis-abile*. E così anche un ausilio, se mal scelto, può creare problemi più che risolverli (8).

Appropriatezza significa anche che l'ausilio va visto in modo non isolato ma come componente di un sistema nel quale entrano in gioco anche altri due fattori: gli adattamenti ambientali personalizzati (ad esempio, modifiche architettoniche all'abitazione) e l'assistenza personale da parte di familiari, *caregiver* o operatori. Vale la cosiddetta "*equazione delle quattro A: ausili tecnici + assistenza personale + adattamenti ambientali individuali = autonomia*". La scelta dell'ausilio non può infatti prescindere dalle esigenze dell'assistente né dalle caratteristiche della casa o residenza ove sarà usato. Ad esempio, per gestire le operazioni d'igiene personale potrà essere necessario un ausilio sollevatore, scelto in modo da rispondere al peso e delle capacità funzionali dell'assistito ma anche delle capacità di manovra dell'assistente, degli spazi domestici (che potrebbero richiedere modifiche per essere compatibili con l'ausilio stesso), della mobilia presente e, non ultimo, dell'armonia e dell'estetica dell'appartamento. Questi tre fattori contribuiscono in modo interdipendente e sinergico a costruire quel "sistema di ausilio" capace di contrastare la disabilità e favorire l'autonomia della persona e della propria famiglia (9).

CLASSIFICAZIONE DEGLI AUSILI

La classificazione più nota degli ausili è quella definita dallo *standard* internazionale ISO 9999:2011. Esso distingue gli ausili in dodici classi, a loro volta articolate in sottoclassi e divisioni:

- 04 - Ausili per trattamenti sanitari personali
- 05 - Ausili per l'esercizio di abilità

- 06 - Ortesi e protesi
- 09 - Ausili per la cura e la protezione personale
- 12 - Ausili per la mobilità personale
- 15 - Ausili per la cura della casa
- 18 - Mobilia e adattamenti per la casa o altri ambienti
- 22 - Ausili per comunicazione e informazione
- 24 - Ausili per manovrare oggetti o dispositivi
- 27 - Ausili per il miglioramento delle condizioni ambientali
- 28 - Ausili per l'ambito lavorativo e la formazione professionale
- 30 - Ausili per le attività di tempo libero.

A questa classificazione si rifanno tutte le più importanti banche dati nel settore, i cataloghi delle maggiori aziende, i nomenclatori dei sistemi pubblici di fornitura di ausili di vari Paesi.

Gli sviluppi tecnologici odierni ne stanno imponendo tuttavia una revisione. Nella visione tradizionale, l'ausilio è uno strumento "in mano alla persona" per muoversi, comunicare, prendere cura di sé e gestire l'ambiente. Oggi però esistono anche tecnologie capaci di rendere "intelligente" l'ambiente stesso, collaborando all'autonomia e alla sicurezza della persona e della sua famiglia. Vivere in una casa capace di garantire sicurezza e sorveglianza, di gestire autonomamente climatizzazione, illuminazione e consumi, di riconoscere i suoi abitanti e fornire a ciascuno servizi personalizzati, di ricevere comandi con le più varie modalità (voce, sensori, gesti, ecc.), dotata di elettrodomestici intelligenti e magari di robot che si occupano di varie mansioni (aspirapolvere, ecc.), è già oggi per qualcuno esperienza quotidiana, e lo sarà tra non molto per gran parte di noi. Non disponiamo ancora di un termine italiano condiviso per definire l'ambiente che si fa ausilio. Molti usano il termine *domotica*, che però di per sé indica in generale qualsiasi sistema di automazione domestica. Più corretto è il termine anglosassone *Ambient Assisted Living (AAL)*, che indica quelle "soluzioni tecnologiche destinate a rendere attivo, intelligente e cooperativo l'ambiente nel quale viviamo, efficace nel sostenere la vita indipendente, capace di fornire maggiore sicurezza, semplicità, benessere e soddisfazione nello svolgimento delle attività della vita quotidiana" (10).

Alla luce di queste considerazioni potremmo raggruppare gli ausili in sette grandi tipologie (8):

- **protesici** (che sostituiscono una funzione assente);
- **ortesci** (che compensano una funzione presente ma compromessa);
- **adattativi** (che consentono di svolgere determinate attività: ad es. una carrozzina elettronica, una posata a impugnatura facilitata, un telecomando per il controllo dell'ambiente);
- **ambientali** (che rimuovono barriere dell'ambiente: ad es. un sistema di *ambient assisted living*, un montascale per superare una scalinata in carrozzina, un *software* che consente a un cieco di navigare su Internet con il proprio smart phone);
- **assistenziali** (che rendono più sicuro e meno gravoso il compito della persona che assiste, come ad es. un sollevatore che facilita il trasferimento dalla carrozzina al letto);
- **terapeutici** (che sostengono funzioni vitali, ad es. un ventilatore polmonare portatile, o a prevenire l'insorgenza di complicanze secondarie, ad es. un letto movimentabile o un cuscino anti decubito);
- **cognitivi** (che facilitano l'autonomia in presenza di disturbi della memoria e dell'attenzione: ad es. agende portatili che in determinati orari o circostanze avvertono su cose da fare o ricordano a voce la sequenza corretta con cui compiere determinate operazioni) (11).

L'AUSILIO: UN INTERVENTO PERSONALIZZATO

Un ausilio scelto in modo frettoloso o per "sentito dire", personalizzato in modo approssimativo, acquisito senza un adeguato addestramento all'uso, non supportato da un servizio di manutenzione all'altezza della sua tecnologia, può creare problemi più che risolverli: ad esempio, problemi medici (ad es. danni fisici conseguenti a posture scorrette), ergonomici (ad es. lentezza o fatica nell'utilizzarlo), relazionali (difficoltà di accettazione da parte dei familiari o dei propri assistenti personali), ambientali (ad es. incompatibilità con gli spazi di casa, di scuola, di lavoro). Al contrario, un ausilio ben scelto sarà percepito come utile, funzionale, pratico, comodo, bello: non stigma di disabilità, ma strumento di autonomia; non barriera che separa, ma facilitatore che unisce (Fig. 1).

La scelta di un nuovo ausilio è un passo che incide spesso profondamente sulla propria vita: può imporre modalità diverse di svolgere certe attività quotidiane o di relazionarsi con gli altri; può incidere sul-



Figura 1 - Gli ausili, se scelti in modo intelligente e proposti in modo adeguato alla persona anziana e al suo nucleo familiare, sono spesso decisivi per conservare la massima autonomia possibile nel proprio ambiente di vita, in condizioni di sicurezza e sostenibilità.

l'immagine di sé; può richiedere una riorganizzazione dell'ambiente domestico, della vita familiare e del supporto assistenziale; impone cioè modifiche al proprio stile di vita. Sono questi aspetti che non vanno sottovalutati: se non si tiene conto dei punti di vista – sia espressi che inespressi – dell'utente, dell'atteggiamento di quest'ultimo verso la tecnologia, dell'ambiente ove essa verrà utilizzata, l'ausilio potrà risultare inefficace e verrà probabilmente abbandonato. L'utente non può essere lasciato solo in questa scelta. Scegliere un ausilio, a qualunque tipologia esso appartenga, personalizzarlo, apprenderne il corretto utilizzo, verificare a posteriori se “sul campo” risponde allo scopo per cui è stato scelto, è compito di forte pregnanza interdisciplinare che richiede l'assistenza di operatori preparati: impegna valutazioni cliniche, tecniche, psicologiche, sociali; esige chiarezza di obiettivi.

L'adozione di un ausilio è spesso parte integrante di un progetto riabilitativo, assistenziale o educativo più ampio, con il quale deve efficacemente raccordarsi e non andare in conflitto; comporta infine un impegno economico da parte delle istituzioni pubbliche o dell'utente stesso, che esige garanzia di appropriatezza.

La normativa italiana non stabilisce chi sia deputato a svolgere le valutazioni necessarie alla scelta dell'ausilio. Per gli ausili a carico del Servizio Sanitario Nazionale stabilisce in modo esclusivo solo la titolarità della prescrizione (che compete a medici specialisti) e del confezionamento e personalizzazione (che compete, per determinati ausili, ad audioprotesisti, ottici, optometristi e tecnici ortopedici), mentre la facoltà di valutare gli ausili è indicata nel profilo di varie professioni sanitarie senza attribuire ad alcuna di queste una titolarità assoluta. Il più delle volte – soprattutto in situazioni complesse – è necessario l'apporto di più figure professionali in una logica di *équipe*, con un percorso di indagini, prove e osservazioni che possono richiedere anche più sedute. A tale scopo si sta diffondendo la consapevolezza dell'importanza di poter disporre di Servizi Ausili, intesi come nuclei di competenza in grado di svolgere tutte le valutazioni necessarie. Componente essenziale di un servizio ausili è l'ausilioteca, ossia un'adeguata dotazione di ausili di prova: è infatti difficile trasmettere all'utente l'idea precisa dell'ausilio che si andrà a proporgli, prevedere le abilità d'uso che egli riuscirà a raggiungere e valutare l'appropriatezza senza effettuare delle prove pratiche con qualche ausilio simile.

La Fondazione Don Gnocchi, che in questo campo è stata il pioniere italiano, dispone di una propria rete di Servizi Ausili, denominati SIVA (Servizi Informazione e Valutazione Ausili). Servizi Ausili esistono anche in altre Istituzioni, molte delle quali associate al GLIC (l'Associazione Italiana dei Centri Ausili www.centriausili.it).

L'INFORMAZIONE SUGLI AUSILI: I PORTALI SIVA ED EASTIN

Prerequisito fondamentale per una scelta appropriata degli ausili è la disponibilità d'informazioni sugli ausili disponibili sul mercato complete, aggiornate e non influenzate da interessi commerciali. Per questo scopo in vari Paesi esistono dei sistemi informativi nazionali. In Italia l'iniziativa fu presa dalla Fondazio-

ne Don Gnocchi già trentacinque anni fa, con l'istituzione della Banca Dati SIVA, evolutasi nel **Portale SIVA** (www.portale.siva.it), che è la più autorevole fonte di informazione sugli ausili disponibili sul mercato italiano. Il Portale contiene cinque banche dati (Ausili, Aziende, Centri, Idee e biblioteca), ciascuna dotata di varie funzioni di ricerca, e vari servizi.

Per quanto riguarda invece l'informazione sugli ausili disponibili sul mercato europeo, da una decina di anni è in funzione il Portale EASTIN (*European Assistive Technology Network*: www.eastin.eu), anch'esso promosso dalla Fondazione Don Gnocchi, con il contributo della Commissione Europea che ne ha finanziato parzialmente la realizzazione. Esso aggrega e integra i principali dati presenti nel Portale SIVA e nei Portali nazionali d'informazione sugli ausili di altri paesi europei (Regno Unito, Danimarca, Germania, Francia, Belgio, Olanda, Spagna). Grazie ad avanzate tecnologie linguistiche, le rende disponibili in tutte le lingue dell'Unione Europea, offrendo in questo modo un prezioso servizio anche ai cittadini di quei Paesi che non dispongono di un sistema informativo nazionale.

BIBLIOGRAFIA

1. AA.VV. The use of technology in the care of the elderly and the han-

dicapped. Proceedings of the EEC Workshops (London 23-25/10/1979; Berlin 19-20/11/1979). Pinter Publisher: London 1980.

2. Wolff HS. Tools for living: a personal view of new status for aids for the disabled in society. *Journal Biomedical Engineering*. 1981;(3).
3. Andrich R. Valutare, consigliare, prescrivere gli ausili: tecnologie al servizio delle persone con disabilità, guida per operatori della riabilitazione. Quaderni Fondazione Don Gnocchi (8). Milano 2015. <http://www.dongnocchi.it/comunicazioni/i-quaderni>
4. http://www.who.int/phi/implementation/assistive_technology/phi_gate/en/ Consultato 20/08/2015
5. Andrich R. Quale aiuto dalla tecnologia (Sostenibilità delle cure di fine vita, tra cultura e organizzazione). *Giornale di Gerontologia* (in press).
6. Organizzazione Mondiale della Sanità. ICF, classificazione internazionale della disabilità, del funzionamento e della salute. Erickson: Trento 2001.
7. Andrich R (a cura di). Progettare per l'autonomia: ausili e ambiente per la qualità della vita. Giunti OS: Firenze 2008.
8. Andrich R. Concetti Generali sugli ausili. In: Caracciolo A, Redaelli T, Valsecchi L (eds). *Terapia Occupazionale: ausili e metodologie per l'autonomia*. pp 105-138. Raffaello Cortina, Milano 2008.
9. Andrich R, Mathiassen NE, Hoogerwerf EJ, Gelderblom GJ: Service delivery systems for assistive technology in Europe: an AAATE / EASTIN position paper: *Technology and Disability*. 2013; 25(3):127-146.
10. <http://www.foritaal2012.unipr.it/ambient-assisted-living> Consultato 20/08/2015.
11. Bringolf J (ed). *Helpful handbook for memory loss*. Independent Living Centre NSW. Sydney 2007. <http://portale.siva.it/it-IT/databases/libraries/detail/id-453>