

SLA, ALTO IL COSTO DEGLI AUSILI: "LE ASL AIUTINO I PAZIENTI AD ACQUISTARLI"

Appello lanciato da Marco Caligari, terapista della riabilitazione della Fondazione Maugeri ad un incontro di aggiornamento sulla Sclerosi laterale amiotrofica, tenutasi a Milano dall'Aisla. "In questi anni ci aspettavamo un abbattimento dei prezzi, che invece continuano ad essere livellati verso l'alto"

MILANO - "L'impatto degli ausili per la comunicazione sulla qualità della vita dei malati di Sla è altissimo: bisogna far sapere alle Asl che devono aiutare i pazienti, contribuendo maggiormente all'acquisto di questi strumenti". È l'appello lanciato sabato scorso da Marco Caligari, terapista della riabilitazione della Fondazione Maugeri di Veruno (No), a una tavola rotonda di aggiornamento sulla Sclerosi laterale amiotrofica, tenutasi a Milano dall'Aisla. Caligari è un vero esperto nel campo della cosiddetta "Caa-comunicazione aumentativa alternativa": oltre al suo lavoro di terapista, nel tempo libero progetta e mette a punto ausili hardware e software per aiutare le persone affette da malattie neurodegenerative come la Sla, che possono arrivare a perdere non solo la parola ma anche la funzionalità della muscolatura delle braccia (rendendo impossibile l'uso di una tastiera) a comunicare con il mondo esterno e a comandare l'ambiente domestico, attraverso la tecnologia domotica, grazie a strumenti in grado di registrare movimenti quasi impercettibili della testa o degli occhi. "Senza strumenti come i comunicatori a controllo oculare, i malati hanno grandissime difficoltà - ha detto Calidari -: questi ausili aumentano moltissimo la qualità della vita, al punto che restituiscono al paziente una funzionalità altrimenti impossibile da esercitare. Il problema è che in questi anni ci aspettavamo un abbattimento dei prezzi, che invece continuano ad essere livellati verso l'alto. Però, come mi ha detto un paziente, comunicare è vivere ed è un bisogno primario che va soddisfatto: bisogna dirlo alle Asl".

Il convegno di Milano è stato anche l'occasione per fare una panoramica di questi ausili, dai più semplici ai più sofisticati. Tra quelli a bassa tecnologia, Caligari ha ricordato l'esistenza degli Etran, pannelli trasparenti dove sono stampati lettere e simboli: il "caregiver", osservando gli occhi del paziente attraverso il pannello, dalla direzione dello sguardo riesce a capire cosa sta chiedendo la persona. "Un ausilio elementare ma molto efficace e alla portata di tutti: i pannelli in formato A4 sono scaricabili da internet e si possono stampare su un foglio acetato". I comunicatori ad alta tecnologia, invece, prevedono tutti l'uso del computer come interfaccia tra il paziente e la realtà circostante. Sono strumenti di vario tipo, il cui livello di sofisticazione (e quindi di facilità d'uso) è proporzionale al livello di abilità dell'utente: si va da quelli a tastiera o touch screen (già dotati di sintesi vocale), a quelli che utilizzano il mouse o altri dispositivi di puntamento (trackball, touchpad, telecamere che consentono di spostare il puntatore sullo schermo), fino a quelli con "accesso a scansione": grazie a un apposito braccetto che registra i movimenti della testa, anche millimetrici, il paziente può scrivere, comunicare, navigare in internet. Infine, ci sono i dispositivi a controllo oculare (eye tracking), che consentono di fare le stesse cose muovendo gli occhi sullo schermo. Il futuro di questi ausili passa da dispositivi come l'iPad e i tablet pc (che potranno sostituire, con le stesse funzioni, gli attuali pc, con il vantaggio di essere senza fili e di consentire un utilizzo più agevole e veloce) e da dispositivi come la Bci-brain computer interface, famiglia di dispositivi ancora allo studio, che consentono di registrare gli impulsi elettrici del cervello per interagire con il computer. "Fornendo il comunicatore giusto al momento giusto, è possibile ottimizzare la spesa" dice Marco Caligari, che sul sito www.ausili.com ha pubblicato alcuni test valutativi, fruibili gratuitamente, per capire qual è l'ausilio migliore per ciascuno, in base alle proprie abilità. (ar)

(Fonte: www.superabile.it)