

WEBINAR FNATC I VENERDI' DEL FUTURO Robotica e Riabilitazione

Paolo Boldrini

*Past President SIMFER
Componente del Comitato
Promotore della Conferenza
di consenso
CICERONE*



**FOCUS GROUP
CON LE ASSOCIAZIONI DI
PERSONE CON DISABILITA' DI
ORIGINE NEUROLOGICA**

10 dicembre 2019

IRCCS Fondazione Don Gnocchi,
Via Capecelatro, 66, 20148 Milano

Tutor: Paolo Boldrini

Moderatore: Chiara Arienti

Note-taker: Michele Patrini e Silvia
Campagnini

Obiettivo del Focus Group: raccogliere
elementi relativi a bisogni, percezioni,
preferenze e sensazioni riguardanti le
tecnologie oggetto della conferenza di
consenso.

ASSOCIAZIONI PARTECIPANTI

1. AISM: Associazione Italiana Sclerosi Multipla
2. ALICE: Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale
3. ACMT-RETE: Associazione ACMT-Rete per la malattia di Charcot-Marie-Tooth
4. FAIP: Federazione delle Associazioni Italiane Para-Tetraplegici
5. FIGHTTHESTROKE
6. FNATC: Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico
7. LA RETE: Associazioni Riunite per il Trauma Cranico e le Gravi Cerebrolesioni Acquisite
8. PARKINSONITALIA
9. UILDM: Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

FOCUS GROUP CON LE ASSOCIAZIONI DI PERSONE CON DISABILITA' DI ORIGINE NEUROLOGICA

DOMANDE

- Avete idea di cosa si intende per robot in riabilitazione?
- Come siete venuti a conoscenza della riabilitazione robotica?
- Qual è (qual è stato nella vostra esperienza) lo scopo/l'obiettivo dell'impiego del robot?
- Quali pensate che possano essere i punti di forza e i limiti della riabilitazione robotica?

RISULTATI

- Buona conoscenza dell'utilizzo del robot in riabilitazione,
- Due “tipi” di robotica, una propriamente riabilitativa utilizzata in contesto ospedaliero e una ad uso quotidiano sia per continuare il recupero funzionale sia per sostituire le funzioni mancanti.
- La domotica è un esempio ampiamente riportato da tutti i partecipanti.

- strumento per raggiungere l'autonomia, che è la principale aspettativa di vita da parte di pazienti e caregivers, perché lo vivono come una riduzione del livello di disabilità e diventa un “percorso di vita” per continuare ad “allenarsi” nel raggiungimento dell'autonomia.
- Tutto questo aiuta anche l'emotività e la motivazione personale di andare avanti nella propria quotidianità, perché ti consente di fare “esperienze di vita” e non solo “cercare terapie”.

PUNTI DI FORZA

- Risposta a desiderio di autonomia;
- Maggiore integrazione sociale: “partecipazione alla vita” in modo attivo;
- Miglioramento della qualità della vita, anche nelle piccole cose può cambiare l’esistenza;
- Miglioramento della componente emotiva

PUNTI DI DEBOLEZZA

- Mancanza di personalizzazione della robotica. Ad esempio pochi robot per l'ambito pediatrico o poco adattabile al contesto dei traumi cranici che oltre alla disabilità fisica spesso hanno disabilità cognitiva che non consente l'utilizzo dei robot.
- Poco utilizzata nelle strutture e poco accessibile perché relegata in alcune strutture
- Costi eccessivi.
- Scarsa efficacia scientifica. Bisogno di sapere che la riabilitazione robotica è fondamentale per non sembrare il "contentino" terapeutico. E' molto legata alla sensazione del "proviamo" sulla base di esperienze personali.

DALL'INTERVENTO DI UNA RAPPRESENTANTE DELLE PERSONE CON GCA

Però**più che problemi motori hanno problemi cognitivi e comportamentali**, il problema nostro è questo.....Mi sembra di essere tornata indietro venti anni fa quando nelle strutture non c'era la neuropsicologia e quindi si vagava per l'Italia a cercare un centro dove c'era la neuropsicologa....

Io metterei degli obiettivi più intermedi, per esempio vedo quando XXX sta sul XXX che è imbragato...quindi c'è meno effetto del peso della massa corporea...c'è anche una riduzione del rischio perché se dovesse inciampare non vola....che non è poco. Credo che in questi pazienti....anche **piccole cose sono fondamentali**, io il giorno in cui XXX riuscì ad andare in bagno da solo di notte a me **la vita è cambiata da così a così**. Non abbiamo bisogno di risultati clamorosi, qualcuno ti dice la bambina riusciva ad alzare la mano alla bocca e per i genitori era una roba incredibile...