



SMART HOME

## ABITIAMO NUOVI SPAZI DI LIBERTÀ

Con la tecnologia la casa diventa intelligente,  
sicura e accessibile per le persone con disabilità.



# Il Forward Paper “Abitiamo nuovi spazi di libertà”

Un documento per guardare al futuro e riflettere sulle opportunità offerte dalla tecnologia applicata all'ambiente domestico, per realizzare il progetto di vita indipendente di chi affronta una disabilità, come quella delle persone che vivono malattie neuromuscolari.

Un progetto promosso da:



In collaborazione con:



Con il Patrocinio di:



# INDICE

<b>Il messaggio delle Associazioni nazionali delle persone con malattie neuromuscolari</b>	<b>5</b>
<b>Introduzione</b>	<b>7</b>
Abitare nuovi spazi di libertà per cambiare i paradigmi culturali	
<b>Capitolo 2</b>	<b>8</b>
<b>La tecnologia domotica e i sistemi di controllo ambientale al servizio della disabilità</b>	
<b>2.1</b> La tecnologia, nuovo aspetto della presa in carico <i>Valeria Sansone</i>	<b>8</b>
<b>2.2</b> Il progetto riabilitativo si costruisce intorno alla persona <i>Giordana Donvito e Elena Carraro</i>	<b>9</b>
<b>2.3</b> La casa come elemento fondamentale per il benessere <i>Jacopo Casiraghi e Lucia Catherina Greco</i>	<b>10</b>
<b>2.4</b> Universal design: quando la progettazione è per tutti <i>Alberto Arenghi</i>	<b>12</b>
<b>2.5</b> L'Intelligenza Artificiale al servizio delle persone con disabilità <i>Emanuele Frontoni</i>	<b>13</b>
<b>Capitolo 3</b>	<b>15</b>
<b>La fotografia della situazione attuale</b>	
<b>3.1</b> Fotografia delle differenze regionali nell'accesso alle tecnologie assistive <i>Giordana Donvito e Elena Carraro</i>	<b>15</b>
<b>3.2</b> Estratto report di analisi Risultati survey	<b>16</b>
<b>Capitolo 4</b>	<b>19</b>
<b>Un futuro da costruire insieme: l'impegno delle Istituzioni</b>	
<b>4.1</b> Spazi, abitazioni, strumenti: una nuova cultura della progettazione nel solco dell'attuazione della Legge Delega <i>On. Lisa Noja</i>	<b>19</b>
<b>4.2</b> La vita indipendente nella prospettiva europea <i>On. Brando Benifei</i>	<b>19</b>
<b>4.3</b> Mettiamo al centro la persona. Il nostro impegno per attuare in tempi rapidi la Legge Quadro sulla disabilità <i>On. Chiara Colosimo</i>	<b>20</b>
<b>4.4</b> Tecnologia al servizio della persona: mettiamoci in ascolto dei bisogni e cogliamo le opportunità <i>On. Roberto Bagnasco</i>	<b>21</b>
<b>4.5</b> Teniamo il passo delle nuove tecnologie per non perdere i vantaggi dell'innovazione <i>Sen. Elisa Pirro</i>	<b>22</b>
<b>Conclusioni e raccomandazioni</b>	<b>23</b>

**Postfazione**

25

La tecnologia di NeMOLab

*Stefano Regondi*

25

L'impegno di Biogen

*Giuseppe Banfi*

26

**Contributors**

27

**Credits**

28

Chi è Biogen

28

Chi è NeMO

29

Chi è NeMOLab

30

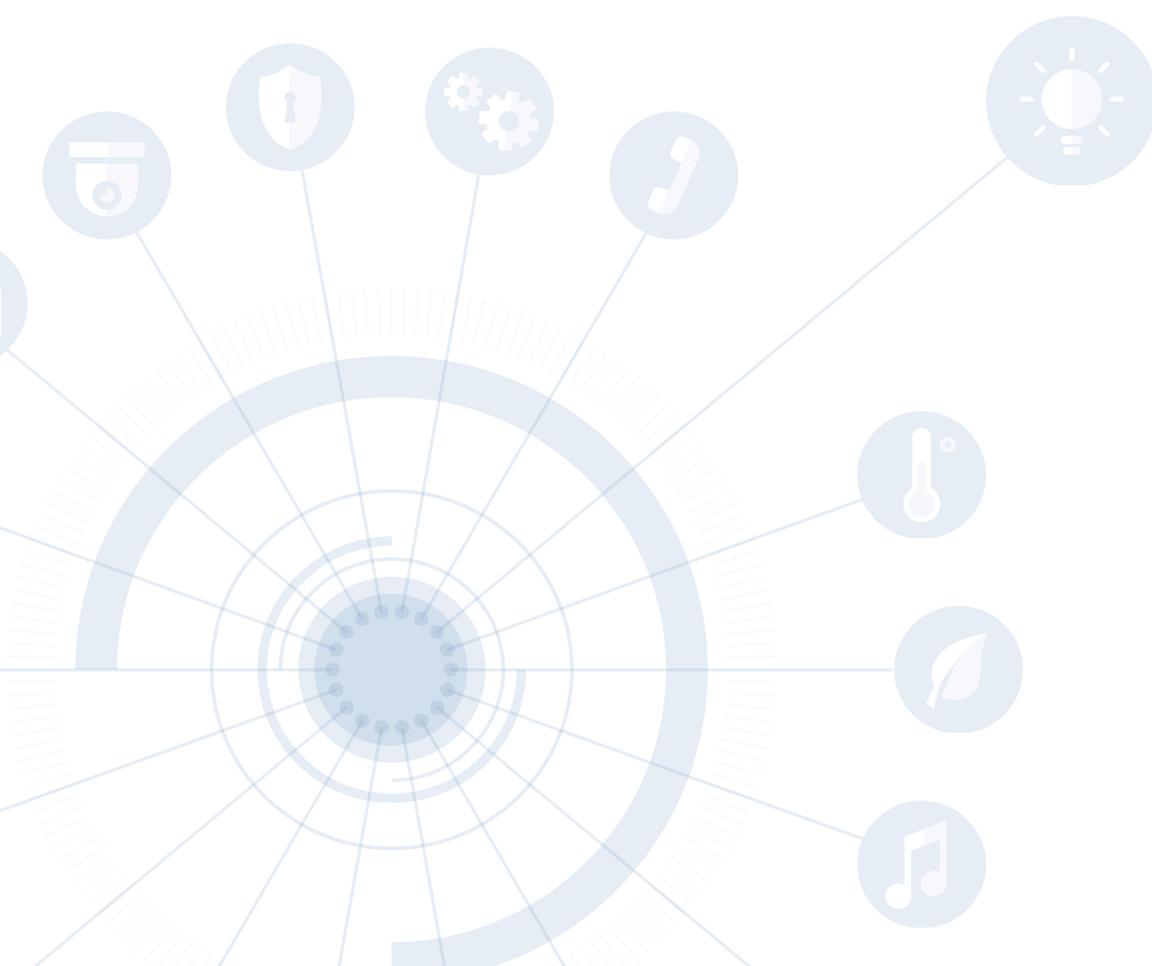
**Patrocini**

32

**Glossario**

33

Definizioni e concetti



# ABITIAMO NUOVI SPAZI DI LIBERTÀ



## Il messaggio delle Associazioni nazionali delle persone con malattie neuromuscolari

Ciascuno di noi vive la propria casa come il luogo entro il quale sentirsi libero di essere se stesso. Casa è lo spazio nel quale essere al sicuro; è dove tornare con la certezza di sentirsi protetti, sempre. Casa è lo spazio da riempire di ciò che si è e dei ricordi di ciò che si è stati. Casa sono i profumi, i sapori e gli affetti che fanno stare bene.

L'emergenza sanitaria degli ultimi due anni ci ha fatto vivere l'esperienza della casa non solo come spazio di vita privata, ma ci ha costretti a portare dentro le mura domestiche anche la vita che fino ad ora era rimasta fuori: casa è diventata allora anche luogo di studio, di lavoro e di socializzazione. Tutto questo grazie ad una tecnologia che abbiamo scoperto essere alleata nel continuare a mantenere vive le relazioni sociali.

Di fronte all'esperienza del limite abbiamo compreso tutti il valore e le straordinarie potenzialità che la tecnologia può donarci. Un ambiente avverso che ci ha costretti a lungo nelle nostre case, facendoci conoscere l'esperienza della fragilità, ha richiesto ingegno, competenza e cooperazione per trovare risposte nuove al bisogno di continuare a sentirsi parte di un noi e di sostenere il nostro bisogno di autodeterminazione, seppur con il tener conto dei vincoli imposti dalla pandemia.

E di questo tratta il progetto. "Abitare nuovi spazi di libertà" per continuare a prendersi cura dei desideri e dei bisogni di ciascuno, entrando nella complessità del rapporto tra ambiente accessibile ed esperienza di autonomia. Sì, perché per la nostra comunità di persone che vivono una malattia neuromuscolare e neurodegenerativa l'esperienza dell'autonomia è estremamente legata non solo alla capacità di supportare e integrare le abilità funzionali residue, ma anche e soprattutto alla possibilità concreta di rimuovere i limiti e gli ostacoli imposti dall'ambiente. E la casa rappresenta il primo spazio di vita nel quale poter sperimentare questa libertà.

Nell'interazione con lo spazio domestico, le nostre malattie impongono bisogni e necessità differenti; per questo occorrono soluzioni progettuali e tecnologiche capaci di rispondere alla molteplicità delle nostre esigenze funzionali. I sistemi di controllo ambientale che imparano a supportare gesti e azioni, per esempio, permettono di ripensare al significato stesso del vivere l'autonomia, ciascuno con il proprio progetto di vita. È la possibilità di semplificare l'esperienza quotidiana il vero valore del supporto tecnologico, a fronte di patologie che sono complesse, esigenti, che toccano molte dimensioni della nostra esistenza e che inevitabilmente coinvolgono l'intero sistema familiare.

Una tecnologia alleata, dunque, capace di affiancare ogni persona, nella sua unicità e nel suo percorso di ricerca dell'autonomia, facendo i conti con il limite fisico imposto dalla malattia. E allora la sfida diventa quella di progettare spazi che incontrino storie di vita, ciascuna con il suo desiderio di libertà.

Vi sono i sogni di bambini e adolescenti, appartenenti alla generazione dei nativi digitali, per i quali l'esperienza della tecnologia va di pari passo con il loro diventare grandi e che devono poter contare sulla possibilità di vivere in una casa intelligente, oltre che sicura, che sia espressione di questo momento storico. Per loro, una tecnologia che apre a possibilità di nuovi mondi di realtà aumentata deve essere capace di rispondere alla sfida di rimuovere gli ostacoli fisici dell'ambiente domestico.



Ci sono giovani e adulti che hanno imparato a fare i conti con il limite della malattia per costruire un progetto di vita indipendente fatto di studi, lavoro, sport, famiglia e nel quale la casa ha un ruolo fondamentale. Anche in questo caso la tecnologia deve essere al servizio di un percorso che parte da lontano e che si evolve nel tempo, con la consapevolezza che assume un ruolo importante anche nei termini di autodeterminazione del desiderio di affermare il proprio ruolo nella società.

E poi ci sono i progetti di vita adulta che vengono sconvolti in modo devastante dall'arrivo della malattia, che in poco tempo imprigiona in un corpo immobile e impatta sull'intero sistema familiare. La tecnologia, allora, non solo diventa fondamentale per respirare, muoversi e comunicare, ma è alleata di persone che, nonostante la malattia, lottano per continuare ad avere una vita piena, nel loro ruolo familiare, professionale e sociale. E la casa diventa più che mai il centro delle relazioni, capace di cogliere quegli spazi di abilità della persona per prolungare nel tempo l'autonomia, ma anche di evolversi e adeguarsi all'andamento della malattia.

Bisogni molteplici, dunque, legati dall'unico desiderio di pensare ad una tecnologia sicura, equa, accessibile e al servizio della qualità di vita di ciascuno. E se molto si è fatto nel nostro Paese per costruire processi di inclusione sociale, sappiamo che ancora tante sono le sfide da raggiungere.

Ecco perché anche in questo percorso di "rinascimento tecnologico" continuiamo a lavorare al fianco delle Istituzioni, della comunità scientifica e tecnologica per costruire progetti e ripensare percorsi che garantiscano una tecnologia fruibile a tutti.

Ciò che ci muove è la volontà di sognare l'impossibile, per andare oltre il limite imposto dalle nostre malattie e "Abitiamo nuovi spazi di libertà" è un nuovo primo passo per continuare a camminare, insieme, verso quell'idea di società nella quale ciascuno debba sentirsi protagonista.

Fulvia Massimelli  
Presidente Naz. AISLA

Anita Pallara  
Presidente Naz.  
Associazione Famiglie SMA;

Marco Rasconi  
Presidente Naz. UILDM

# INTRODUZIONE

## Abitare nuovi spazi di libertà per cambiare i paradigmi culturali

### Alberto Fontana

Presidente dei Centri Clinici NeMO

Questo viaggio racconta di nuove possibilità e della realizzazione di un sogno che nasce dal desiderio di pensare che tutto sia possibile.

Pensare di abitare spazi di libertà, per chi vive l'esperienza di una patologia che costringe a fare i conti ogni giorno con il limite fisico, può apparire quasi un ossimoro. Perché la libertà di vivere in autonomia si accompagna inevitabilmente alla necessità di essere aiutati e supportati anche nei più piccoli gesti quotidiani.

Una patologia neuromuscolare e neurodegenerativa - come la SLA, la SMA o una distrofia muscolare - è una compagna di vita ingombrante, esigente, che non esita ad occupare sempre più spazi dell'esistenza. Ecco perché questo progetto è prima di tutto un messaggio di valore, che racconta il desiderio di vivere una vita piena, che vada oltre il sopravvivere alla malattia.

È l'affermare di poter continuare a costruire le condizioni concrete perché ciascuno, a prescindere dalle proprie abilità o disabilità, possa sperimentare di essere parte di una comunità sociale che volge lo sguardo al di là del limite imposto.

È una nuova visione culturale di società inclusiva che muove questo viaggio e che accoglie in tutta la sua portata il principio dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, secondo la quale lo stato di salute è il risultato dell'interazione della persona, nella sua unicità, con l'ambiente che la circonda. In questo senso, un ambiente sfavorevole può creare una condizione di disabilità. Un cambio di paradigma, dunque, che dà un significato nuovo a questo concetto, sempre di più inteso come una condizione dinamica tra lo stato di salute della persona e i fattori personali e ambientali legati alle circostanze in cui essa vive.

Mi piace molto questa visione, perché ci permette di accogliere la disabilità non più come un problema della persona, bensì come il gap tra ciascuno e l'ambiente nel quale ci si relaziona. E sulla base di questo principio diventa fondamentale lavorare per rimuovere tutte quelle limitazioni funzionali legate all'ambiente e ai contesti sociali e culturali nei quali viviamo.

La scienza e la ricerca tecnologica, in questo percorso, assumono un enorme valore nel contribuire a cambiare gli ambienti e l'esperienza che viene compiuta in essi. Una tecnologia che è al servizio della ricerca di autonomia di chi vuole riappropriarsi del proprio spazio di vita e che vede nel sentirsi liberi nella propria casa la prima espressione. Una casa sicura, intelligente, pensata a misura del bisogno di ciascuno e al servizio di un progetto di vita che cambia, si evolve e prende strade sempre nuove, anche in funzione della propria storia di malattia. Un progetto come "Abitiamo nuovi spazi di libertà", dunque, vuole essere un contributo al dibattito di valore che oggi si sta sviluppando proprio sui temi dell'abitare e della progettazione di ambienti fondati su un nuovo concetto di accessibilità, unendo comunità medico-scientifica e comunità dei pazienti, insieme a Istituzioni e imprese per dare risposte nuove a nuovi bisogni di autonomia e autodeterminazione di chi vive una malattia neuromuscolare. Un percorso che coglie i principi della Legge Delega sulla Disabilità del 2021 e che si propone di dare nuove chiavi di lettura alla riflessione.

Questa è la sfida a cui siamo chiamati, lavorare perché il pensiero creativo e scientifico vadano oltre alla visione del limite, per abbracciare lo sguardo su una nuova immagine di società, nella quale le specificità di ciascuno diventano valore per tutti.

## La tecnologia, nuovo aspetto della presa in carico

di **Valeria Sansone**

*Professore ordinario di Neurologia presso l'Università degli Studi di Milano, direttore clinico-scientifico del Centro Clinico NeMO di Milano*

Le persone con malattie neuromuscolari presentano quadri clinici molto diversi, a seconda della sede di lesione in cui si manifesta la patologia. In alcuni casi, per esempio, sono interessati i motoneuroni, le cellule nervose che dal sistema nervoso centrale trasferiscono il segnale ai muscoli volontari per controllarne la loro contrazione. La degenerazione dei motoneuroni provoca, di conseguenza, una progressiva riduzione della massa muscolare, associata a perdita di forza, come nel caso della Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) o della Atrofia Muscolare Spinale (SMA). Altri gruppi di patologie neuromuscolari possono invece riguardare la formazione delle proteine che assicurano il corretto funzionamento delle fibre muscolari, determinando così la perdita della capacità di contrazione dei muscoli e sempre, quindi, della loro massa e forza, come accade nelle distrofie per un problema che origina all'interno della fibra muscolare. In ogni caso, parliamo di patologie altamente invalidanti, che interessano molti organi e quindi che coinvolgono diverse aree funzionali della persona. Ad essere interessata, infatti, non è soltanto la muscolatura relativa alla deambulazione e al movimento volontario, cioè quella degli arti e del tronco ma, nel tempo, possono essere coinvolte anche funzioni vitali come la deglutizione, la respirazione o la capacità di comunicare, incidendo in modo rilevante sui bisogni primari delle persone che ne sono affette e con un forte impatto sulla famiglia e sulle persone care. Queste malattie possono insorgere a diverse età e interessare sia adulti che bambini. Spesso hanno una causa genetica ereditaria e ciò significa che, in alcuni casi, nella stessa famiglia possono esserne colpiti più membri anche di diverse generazioni.

Per garantire la migliore qualità di vita di chi vive una patologia neuromuscolare è fondamentale lavorare sulla presa in carico continua, al fine di valorizzare le competenze residue e permettere che i muscoli compromessi mantengano la capacità di svolgere funzioni o raggiungere obiettivi specifici.

Due sono le strade perché ciò avvenga. Da un lato, grazie alle terapie farmacologiche, che oggi contano diverse opzioni innovative, per alcune di queste patologie, è possibile intervenire nel modificare la storia naturale

della malattia; dall'altro, un progetto riabilitativo mirato ed il supporto della tecnologia consentono di agire sulla possibilità di facilitare ed amplificare alcune funzioni fondamentali per le attività di vita quotidiana, portando ad un miglioramento della percezione della qualità di vita stessa da parte delle persone affette e delle loro famiglie.

La disabilità o le riduzioni di abilità di una persona si rendono ancora più evidenti se l'ambiente circostante non si modifica, non apporta adattamenti e non consente di valorizzare al meglio le abilità residue e meno facilitate. Se non si lavora sull'ambiente stesso di vita della persona con malattia neuromuscolare e della sua famiglia, rendendolo adatto a favorire le sue abilità residue, lo sforzo delle terapie o del programma di presa in carico per facilitare le competenze resta vano: si tratti dello spazio domestico, dell'ambiente scolastico, professionale, o comunque del contesto nel quale la persona trascorre le sue giornate.

La migliore interazione con l'ambiente di vita si può ottenere anche grazie all'apporto di programmi di supporto tecnologico. I sistemi di controllo ambientale, all'innovazione sottintendono un ambiente domotico. Sappiamo che oggi esistono diverse tecnologie che possono facilitare la persona che non mantiene una postura corretta o senza abilità residue nella funzione distale degli arti superiori. Molto spesso, si tratta di tecnologie già esistenti, che tuttavia vanno implementate in modo organico nei percorsi di presa in carico e adattate al bisogno specifico, consentendo a ciascuno di esprimere al meglio le capacità e le abilità e favorire una qualità di vita ottimale.

Sappiamo che i bisogni espressi dalle persone con malattie neuromuscolari afferiscono in massima parte alla sfera dell'autonomia e dell'indipendenza nella vita quotidiana. E se oggi le terapie farmacologiche e un nuovo approccio di presa in carico restituiscono un'idea di futuro – si pensi a prospettive concrete di vita autonoma, voglia di crescere e costruire, desiderio di maggiore autonomia – diventa sempre più importante sostenere, soprattutto nei giovani pazienti, il progetto di un'esistenza più indipendente. Fino a non molto tempo fa,

infatti, la patologia rendeva impossibile progettare una vita familiare lontano dal nucleo di origine; oggi questo progetto si può concretizzare con maggiore facilità.

Ed in questo contesto di grande rinnovamento, la tecnologia assume un ruolo fondamentale nel favorire il processo di autonomia. Naturalmente gli obiettivi di indipendenza variano per ogni persona: se per qualcuno riuscire a cucinare senza aiuto può essere già importante; altri possono invece aspirare a una autonomia che abbracci diverse dimensioni.

Secondo la nostra esperienza, tuttavia, la maggior parte delle richieste che arriva nei Centri Clinici NeMO è legata alla possibilità di muoversi senza difficoltà nell'ambiente domestico e di portare a termine le attività della vita quotidiana. Resta, infatti, ancora molto

da fare per favorire l'indipendenza negli spostamenti, nel movimento all'interno dell'abitazione e in quelle attività che apparentemente possono essere considerate banali, ma che in realtà sono il fondamento per vivere in autonomia nel proprio spazio di vita: nutrirsi; dedicarsi all'igiene personale; accendere e spegnere le luci, il riscaldamento o il condizionatore; accendere e gestire la tv; sentire la musica; aprire o chiudere una porta; alzare le tapparelle al mattino e abbassarle alla sera.

Per questo è necessario modificare ed attrezzare il setting abitativo, attraverso una tecnologia oggi a disposizione e che può diventare una possibilità concreta solo se l'accesso per l'acquisizione di questi dispositivi diventa parte integrante e strutturale dei percorsi di presa in carico.

## Il progetto riabilitativo si costruisce intorno alla persona

**di Elena Carraro  
e Giordana Donvito**

*Fisiatra Centro Clinico NeMO Milano*

*Terapista occupazionale NeMOLab srl Milano*

Il percorso di presa in carico delle persone con malattie neurodegenerative deve considerare un progetto riabilitativo individuale e personalizzato che tenga conto della patologia del paziente e delle sue abilità residue, della sua età e del contesto in cui egli vive. Non solo, perché il progetto miri alla migliore qualità di vita per la persona, deve rispondere ad ogni sua esigenza; dare valore alle sue passioni, progetti e aspettative; tenere conto della quotidianità, fatta anche di attività scolastica o lavorativa.

Un progetto, dunque, fondato su un concetto di salute che, nel corso degli ultimi anni, è molto cambiato, andando oltre l'aspetto medico ed abbracciando anche gli aspetti psicologici, sociali e ambientali. Coerentemente, nel 2001 l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha proposto una nuova classificazione del funzionamento che delinea lo stato di salute del paziente secondo il modello bio-psico-sociale e considerando il contesto ambientale (*Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*).

A partire da questa concezione, nell'ambito del progetto riabilitativo delle malattie neuromuscolari il terapista occupazionale diventa a tal fine una figura chiave: poiché si tratta di patologie destinate

ad evolvere nel tempo, l'intervento di questo professionista sanitario della riabilitazione mira proprio a favorire il mantenimento delle autonomie, proponendo delle strategie e delle soluzioni anche tecnologiche, che facilitino l'esecuzione e la gestione dei compiti della vita quotidiana. Lo scopo è quindi quello di garantire il maggior livello di partecipazione possibile nell'eseguire un determinato compito/attività e favorire così le opportunità della persona nell'assumere un ruolo attivo nei diversi contesti di vita: familiare, lavorativo, ludico, sportivo, scolastico. Agendo all'interno di un'équipe multidisciplinare, il terapista occupazionale è anche la figura che propone ausili, soluzioni tecnologiche e dispositivi assistivi che permettono alle persone di svolgere le proprie attività, tenendo in considerazione l'evoluzione della patologia.

In questo contesto, la tecnologia consente di assistere e facilitare le funzioni che nelle persone con malattie neuromuscolari vanno progressivamente a perdersi e fornisce loro l'opportunità di mantenere il più possibile l'autonomia anche durante l'evoluzione della malattia, cercando la possibilità di compiere le medesime attività con strategie nuove e differenziate sulla base delle necessità di ciascuno.

In questo percorso, volto ad agevolare l'autonomia della persona, il ripensare lo spazio di vita quotidiana assume un ruolo fondamentale. L'ambiente domestico, infatti, dovrebbe essere totalmente accessibile per chi ci vive; non solo, le modifiche di tipo tecnologico e strutturale che vengono effettuate per garantirne l'accessibilità dovrebbero porre anche molta attenzione all'estetica. La ricerca del bello dovrebbe andare di pari passo agli obiettivi di funzionalità, come in ogni processo creativo legato al design e alla progettazione di nuovi spazi abitati. Questi valori non solo hanno un impatto positivo sull'immagine del Sé, che va oltre il limite della malattia, ma favoriscono altresì il percorso di inclusione sociale, nel promuovere una nuova cultura della disabilità

Tuttavia, nonostante i benefici evidenti legati alla maggior accessibilità dell'ambiente domestico, questi sono temi per i quali le persone che vivono la patologia e i loro familiari hanno ancora scarse informazioni: si ha conoscenza degli ausili per superare le barriere elettroniche e dei dispositivi di domotica casalinga a basso costo presenti sul mercato, ma non si hanno informazioni sulle potenzialità che questi ausili potrebbero avere, impiegati in modo coordinato e in risposta ai bisogni specifici della persona con disabilità. È necessario che i pazienti e i loro familiari siano accompagnati in questo percorso, per evitare di compiere scelte non appropriate e/o per conoscere le tecnologie disponibili che potrebbero migliorare la loro condizione. Ecco perché è fondamentale che sia l'équipe multidisciplinare, in alleanza con la persona ed il suo caregiver a valutare le abilità, i bisogni, la motivazione, al fine di suggerire le soluzioni più adeguate. Il confronto fra i diversi professionisti permette, infatti, di comprendere le esigenze della persona nella loro globalità, pensando in questo

modo ad ausili o tecnologie che riescano a risolvere il bisogno in modo organico, evitando inutili duplicazioni, dispersioni di risorse o complicazioni delle soluzioni adottate.

Da qui, risulta altrettanto importante che gli stessi operatori siano aggiornati sulle novità tecnologiche. Il progetto riabilitativo, infatti, si costruisce utilizzando dispositivi sviluppati specificatamente per la persona con disabilità, ma anche dispositivi commerciali come uno smartphone o un assistente vocale. I primi hanno costi maggiori e spesso sono pensati per persone con patologie differenti o che hanno una maggiore prevalenza, come ad esempio persone colpite da ictus e che hanno bisogni diversi da chi vive una patologia degenerativa. I dispositivi commerciali, invece, sono spesso economici, facili da reperire e permettono ormai di eseguire il controllo da remoto: si pensi ad esempio al controllo delle luci di un appartamento, all'accensione del riscaldamento, all'abbassare o alzare le tapparelle e molto altro. Ma tali dispositivi vanno integrati con la possibilità di gestione autonoma da parte della persona con una disabilità motoria e devono poter dialogare fra loro: spesso la mancata interoperabilità dei diversi device è un ostacolo concreto alla realizzazione di un progetto riabilitativo costruito sulla persona.

Le diverse competenze dell'équipe multidisciplinare, quindi, insieme all'aggiornamento sulle tecnologie, permettono di integrare i dispositivi a basso costo con quelli assistivi per la disabilità, come una carrozzina elettronica o un comunicatore a puntamento oculare, e sviluppare così un progetto personalizzato che tenga conto delle necessità e delle abilità della persona in modo sistemico globale.

## La casa come elemento fondamentale per il benessere

**di Jacopo Casiraghi  
e Lucia Greco**

*Responsabile servizio psicologia NeMO*

*Psicologa NeMOLab srl Milano*

La qualità della vita è un tema fondamentale per tutti. Ed è un tema complesso, perché non riguarda solo lo stato di salute in senso stretto, ma è connesso a quanto ci si senta a proprio agio nei panni che si è costretti a vestire, a quello che succede nel mondo esterno, a come ci si relaziona e si reagisce al contesto ambienta-

le. In presenza di fattori stressogeni, la qualità della vita è messa alla prova: una malattia (che è per definizione un fattore di rischio), per esempio, può influenzarla negativamente in diversi modi. Nel caso delle patologie neuromuscolari, a impattare sulla qualità della vita sono: la sofferenza e il disagio contestuali connessi alla

diagnosi; le aspettative personali del paziente che dovranno essere riparametrate alla luce della prognosi; il progressivo peggioramento fisico; la storia personale e le risorse individuali che la vita ha già permesso di validare e sviluppare.

Nello specifico, **la qualità della vita** potrà variare sulla base della modalità adottata nella comunicazione diagnostica, della gravità della diagnosi stessa e delle risorse relazionali, economico/sociali del paziente etc.

**Le aspettative personali rispetto al futuro** vengono poi modificate in base all'autoefficacia e autostima possedute, alle capacità di coping che si è in grado di mettere in gioco, alle fantasie sul futuro che il sé aveva messo in campo prima della diagnosi. La gravità soggettiva degli oggettivi peggioramenti motori, infatti, è percepita diversamente in base alle performance attese, al lavoro svolto, agli hobby coltivati.

Il terzo tema citato è relativo agli **aspetti degenerativi**: riadattare la propria qualità di vita a un peggioramento repentino è molto difficile, all'opposto un peggioramento progressivo ma lento nel tempo permette, il più delle volte, un migliore adattamento.

Infine, **la qualità della vita** va, come anticipato, **rapporata anche all'esperienza progressa del paziente**: una persona che, ad esempio, perde il cammino dopo anni dalla diagnosi reagisce con maggiore ansia, angoscia e insoddisfazione rispetto a chi non ha mai fatto l'esperienza del camminare.

**La qualità della vita è anche connessa a quanto le persone si percepiscono autonome e indipendenti.** Nelle interviste al campione coinvolto nell'indagine pilota del progetto, l'autonomia è percepita come sinonimo di "libertà", mentre l'indipendenza è riferita come "lo svolgere le attività quotidiane in assenza di un'altra persona".

Il luogo in cui autonomia e indipendenza sono messe abitualmente e quotidianamente alla prova è prima di tutto la propria casa. Uno spazio carico di significati profondi da un punto di vista psicologico, ancor prima che funzionali e logistici. La casa è (o, meglio, dovrebbe essere) il nido, l'ambiente sicuro, il luogo in cui ci si riposa, dove si convive con i propri affetti e

dove si può trascorrere del tempo da soli, dove si può esprimere se stessi. Se ciò non accade, perché si vive in uno spazio strutturalmente incompatibile con le esigenze imposte dalla propria disabilità, la qualità della vita potrebbe risentirne significativamente. Nelle disabilità legate alle malattie neuromuscolari ci sono alcuni aspetti critici legati all'*indipendenza*: ad esempio vi è la sfera dedicata alla cura di sé, all'igiene personale e al vestirsi che difficilmente può essere svincolata dall'assistenza di un'altra persona. Ma vi sono invece dimensioni quotidiane che, supportate dagli opportuni ausili tecnologici e dai sistemi di controllo ambientale, possono essere svolte in *autonomia* entro il proprio spazio di vita quotidiano: cucinare, riorganizzare e pulire, aprire cancelli, porte e finestre, rispondere al citofono, gestire la tv e tutti gli strumenti elettronici, sono solo alcuni degli esempi di azioni quotidiane possibili.

Strumenti e risposte concrete dal punto di vista tecnologico che aiutano a rendere la casa quanto più vivibile, comoda e sicura possibile. Risposte che hanno ricadute positive dal punto di vista psicologico, pratico ed emotivo sia sui pazienti che sui loro *caregiver*. Per questi ultimi, infatti, la presenza di supporti tecnologici significa una riduzione del carico assistenziale e la possibilità di poter trascorrere del tempo con il proprio caro orientato esclusivamente alla qualità della relazione. Non solo, la tecnologia permette anche alla persona con disabilità di poter godere di momenti di intima solitudine, spesso molto desiderati proprio perché rari. Pertanto, è possibile sostenere che i sistemi di controllo ambientale migliorano la qualità di vita percepita. Purtroppo, uno degli ostacoli rispetto all'adozione di questi ausili, al momento, è culturale: i pazienti spesso non ne conoscono l'esistenza e le potenzialità; o ancora, possono manifestare resistenze rispetto all'uso dei sistemi di controllo ambientale, legate alla scarsa competenza percepita nell'uso dei dispositivi o alla volontà di voler contare esclusivamente sulle proprie abilità residue, declinando la possibilità di supporto/integrazione dei dispositivi tecnologici (*"finché sono in grado di fare una determinata attività da solo, voglio continuare a farlo"*): in questo caso diventa determinante il ruolo della consulenza psicologica / psicoterapia che può accompagnare nel dare gli strumenti di lettura anche di questi vissuti.

## Universal design: quando la progettazione è per tutti

**di Alberto Arenghi**

*Professore Associato di Architettura Tecnica presso Università degli studi di Brescia, e Presidente CNUDD (Conferenza Nazionale Universitaria Delegati per la Disabilità)*

Abitare nuovi spazi di libertà è un concetto che ricorda quello di salute adottato dall'Organizzazione Mondiale per la Sanità nella Carta di Ottawa del 1986, che definisce la salute come una risorsa che è creata e vissuta dalle persone all'interno dell'ambiente della loro vita di tutti i giorni; dove imparano, lavorano, giocano, e amano. In questo senso, tutti dovremmo quindi abitare spazi di salute, intesa come libertà di esprimerci al meglio senza vincoli legati all'ambiente, sia domestico che urbano.

Promuovere la salute non significa dunque, semplicemente, contrastare la malattia, ma anche favorire l'incontro tra persone, la socializzazione e la partecipazione attiva al vivere comune. È a questo concetto collettivo di salute che risponde lo Universal Design. Una filosofia di progettazione di spazi, oggetti e servizi il cui fine è la soddisfazione del maggior numero di utenti possibile, indipendentemente dell'eventuale presenza di una condizione di disabilità. L'idea nasce alla fine degli anni '80 negli Stati Uniti, dal lavoro di Ronald Mace, che rivede il concetto di 'progettare per tutti' che fino a quel momento riconduceva all'individuazione di uno standard (si pensi all'uomo di Leonardo da Vinci o a Le Modulor di Le Corbusier) che di fatto non rappresenta nessuno. Seguendo i principi dello Universal Design il progettista supera, quindi, il riferimento ad uno standard e inizia a pensare a una variegata tipologia di utenza a cui proporre il proprio progetto. Il focus diventa quello di considerare il maggior numero possibile di esigenze e declinare il progetto di spazi, oggetti e servizi in modo che questi siano piacevoli e di facile utilizzo per tutti, con la possibilità di un uso flessibile a seconda dell'utente.

Per una persona con disabilità, questo significa poter utilizzare agevolmente ambienti pensati per essere usati da tutti e non dedicati unicamente sulle sue esigenze. Tutto ciò, non perché si voglia nascondere la disabilità, ma perché ciascuno ha diritto di vivere una vita quotidiana condividendo spazi e oggetti con i propri familiari e con la comunità.

Come si traduce in pratica questa filosofia all'interno di un'abitazione? Un caso emblematico può essere la progettazione del bagno. I prodotti sanitari e gli accessori indirizzati alle persone con disabilità non rispondono di norma ai principi dello Universal Design: sono oggetti dedicati che spesso richiamano ad un'estetica ospedaliera con costi molto più elevati di quelli tradizionali. Con riferimento allo Universal Design, lo sforzo del progettista, in questo caso, è quello di utilizzare sanitari tradizionali, scelti da chi acquista perché piace la forma o perché risponde alle disponibilità economiche personali e non perché sono contenuti in un catalogo di prodotti per persone con disabilità. Conoscendo le esigenze della persona che deve abitare la casa, posizionando i sanitari in modo corretto e con il giusto numero di ausili è possibile creare uno spazio inclusivo e funzionale, superando la necessità di fare ricorso a dotazioni speciali. Riuscire a pensare di utilizzare sanitari tradizionali permette di costruire uno spazio accogliente ed esteticamente piacevole, che superi l'etichetta di ambiente sanitario o diverso. La stessa cosa vale per gli altri arredi e spazi della casa: si può, con una progettazione consapevole, fare in modo che l'abitazione e il suo arredo trasmettano un messaggio di accessibilità, sicurezza e comodità di utilizzo per la persona con disabilità e, allo stesso modo, per i suoi amici, i suoi ospiti e i familiari.

La casa accessibile richiama anche il ricorso alla domotica. Una risorsa importante per dare più libertà alle persone con disabilità e non solo, che però andrebbe utilizzata con parsimonia, per evitare il rischio di eccedere nel suo utilizzo: capita spesso, infatti, di vedere domicili fortemente domotizzati che finiscono però per rappresentare il risultato di una sorta di "accanimento tecnologico". Uno sfoggio di strumenti che portano a progetti di una complessità tale da essere quasi inutilizzabili. In parte ciò dipende dal fatto che, oggi, gli strumenti di domotica di consumo non sono progettati con un approccio legato allo Universal Design. In futuro probabilmente le cose cambieranno: più la domotica si diffonderà nelle case di tutti, più questi dispositivi si faranno flessibili e immediati nell'utilizzo, fino a diventa-

re oggetti del quotidiano, facili da utilizzare ogni giorno e per qualunque utente. Ad oggi però i dispositivi domotici sono solo un aspetto dei tanti strumenti che ha a disposizione un progettista per creare un ambiente accessibile e inclusivo.

Anche se esiste ormai da decenni, la filosofia dello Universal Design fatica ancora a trovare lo spazio che merita. In Italia come all'estero si pensa ancora, per lo più, alla progettazione per la disabilità come separata da quella standard, anche per via di leggi che ormai mostrano i segni del tempo. La normativa italiana, che è del 1989, permette, ad esempio, che anche in edifici di nuova costruzione vi sia un percorso accessibile alternativo all'entrata principale che può presentare barriere architettoniche o senso-percettive. Se questo tipo di pensiero pragmaticamente risolve il problema, dal punto di vista culturale ne crea di nuovi: il percorso dedicato è poco utilizzato e facilmente trascurato, sottolinea il concetto di "diversità" della persona che lo deve percorrere e modifica il modo in cui essa vive l'edificio.

Per migliorare l'inclusività di appartamenti, edifici e ambienti urbani è quindi necessario un aggiornamento del quadro normativo vigente, che tenga conto dei principi elaborati dallo Universal Design. Ma non solo, ancor di più, probabilmente, servirà un cambiamento culturale. Nelle Università, ad esempio, non ci sono corsi dedicati allo Universal Design o alla progettazione accessibile: solo in alcune se ne parla all'interno dei corsi di progettazione. Penso invece che sarebbe importante affrontare sin dall'inizio il tema della progettazione, in generale, tenendo conto anche dello Universal Design. Fino a quando non sarà così, è un po' come se stessimo insegnando a progettare con le barriere architettoniche, per poi spiegare solo in un secondo momento che queste si possono anche evitare. Il progetto deve invece nascere in maniera unitaria, perché progettare dà luogo ad un prodotto di sintesi: un edificio o una piazza sono spazi per tutti e non si possono differenziare in base a chi li vive e frequenta.

## L'Intelligenza Artificiale al servizio delle persone con disabilità

**di Emanuele Frontoni**

*Direttore Scientifico NeMO Lab Srl, Professore di Computer Science presso l'Università degli Studi di Macerata e Co-Director del Vision Robotics & Artificial Intelligence Lab (VRAI).*

L'intelligenza artificiale (AI) è un campo in continua evoluzione. Le potenzialità per migliorare la vita di chi convive con una disabilità sono enormi, ma c'è ancora molto da fare per veder affermare realmente queste tecnologie nella vita e nelle case delle persone. La domotica assistita, ad esempio, offre enormi opportunità di autonomia e di sicurezza.

Oggi, tuttavia, ci si scontra ancora con problemi di interoperabilità: facciamo una grande fatica ad integrare tra loro dati provenienti da differenti dispositivi e a fare in modo che i grandi marchi del settore facilitino questa integrazione. E c'è ancora molto da fare anche per l'interoperabilità degli algoritmi e per l'adattabilità di questi sistemi alle diverse necessità degli utenti. I dispositivi sono pensati per un pubblico generalista e l'AI non è sempre in grado di generalizzare e rispondere alle esigenze di una persona con disabilità. Pensiamo agli assistenti vocali: nonostante i progres-

si innegabili degli ultimi anni, essi funzionano quando si parla italiano chiaramente e in maniera molto pulita, ma faticano a comprendere una persona che può non avere un eloquio chiaro, come può capitare a chi vive una malattia neurodegenerativa. Gestire controlli vocali distribuiti nelle nostre abitazioni è ancora complesso, perché esistono centinaia di fornitori di dispositivi domotici e ognuno utilizza standard dati differenti. Il risultato è che se compriamo la centralina di un produttore, solo raramente possiamo utilizzarla con i dispositivi di un altro. È anche per questo che, a fronte di moltissime esperienze, quelle che di fatto sono diffuse e sono veramente presenti nella vita di tutti i giorni delle persone con disabilità hanno numeri ancora piccoli.

Per avere una vera rivoluzione in questo campo bisognerà superare il grande limite citato: la limitata capacità dell'intelligenza artificiale di generalizzare in

maniera adattiva. Spessissimo pensiamo che l'AI sia una sorta di oggetto miracoloso che riesce a risolvere qualsiasi problema. Non è così: l'intelligenza artificiale permette di fare cose molto precise e molto specifiche, per le quali deve essere sufficientemente addestrata. Per esempio, oggi siamo ancora molto lontani dalla capacità di generalizzare l'analisi dei comportamenti nei confronti delle persone disabilitate. È una questione di dati: trattandosi di patologie rare come le neuromuscolari, per esempio, mancano dataset che addestrino le nostre reti di AI alle necessità di persone con SMA, SLA, Distrofie muscolari o con altre forme di disabilità.

Credo che lavorando su questo aspetto si potrà realmente rivoluzionare la vita delle persone. E ciò può avvenire solo con la collaborazione nella raccolta e nella condivisione dei dati. Oggi è prioritario e fondamentale conservare ogni più piccolo dato, perché ciò permette di cooperare alla crescita di un'intelligenza artificiale inclusiva. Se l'AI avrà i dati necessari, evolverà anche nella capacità di analizzare ciò che è raro e imparerà ad adattarsi anche a situazioni specifiche. Si trasformerà per incontrare le necessità delle persone con disabilità, risponderà ai loro bisogni senza che esse debbano chiederlo o premere un pulsante, ma solo sulla base di una analisi intelligente di comportamenti.

È questo il futuro dell'intelligenza artificiale: diventare proattiva e non rispondere semplicemente ai comandi dell'utente. Essere capace di adattarsi al bisogno senza che venga formulato. Capisco che tutto ciò possa spaventare, ma è necessario pensare ad un dispositivo proattivo che, all'occorrenza, possa comunque essere spento e disattivato. Il valore aggiunto inestimabile è la possibilità di fare esperienza di una maggiore autonomia e inclusione. Aprirebbe inoltre alla possibilità di essere monitorati costantemente, in modo trasparente e nel rispetto della privacy. Quando riusciremo a integrare tutto ciò, dando all'utente un servizio concreto e adatto alle necessità specifiche della sua patologia ed evitando che si senta osservato, penso che avremo centrato l'obiettivo.

In questo modo, l'AI diventerà sempre più importante anche a supporto delle decisioni dei clinici. Portando all'interno del cellulare, per esempio, una sufficiente quantità di intelligenza artificiale, sappiamo che gli algoritmi di AI possono fornire informazioni in ogni mo-

mento della giornata e in modo prolungato nel tempo. Queste informazioni preziose permetterebbero al team clinico di monitorare costantemente l'andamento della patologia, tra una visita di follow up e l'altra. In qualche modo è come se si aggiungessero tanti occhi al medico o, ancora, tante braccia al terapista riabilitativo. A NeMOLab, ad esempio, sono attivi diversi progetti dedicati all'analisi del movimento: come camminiamo e ci muoviamo nello spazio o, ancora, come muoviamo il volto mentre comunichiamo, sono informazioni con cui l'AI è in grado di trarre indicazioni sull'andamento di una patologia. Informazioni che guardano nel dettaglio e che permettono ai clinici di comprendere in tempo reale quale sia la modalità migliore per una gestione personalizzata del progetto riabilitativo di ciascuno.

Perché questo genere di applicazioni si diffondano in futuro naturalmente saranno necessari importanti cambiamenti negli attuali modelli organizzativi. Spesso ancora oggi, infatti, ci sono molti dubbi relativi alla gestione dei dati che vengono raccolti. Domande come: "Chi se ne curerà? Chi avrà la responsabilità di studiarli?", esprimono le questioni aperte che vengono portate all'attenzione. In questo senso, non si tratta tanto di cambiare il quadro normativo esistente, quanto di promuovere le buone pratiche nella diffusione e nella gestione dei dati. Oggi il tema è ancora più urgente, per essere pronti ad accogliere il nuovo regolamento europeo sull'intelligenza artificiale che presto dovrebbe essere introdotto e, come nel caso del nostro GDPR (Regolamento Generale sulla Protezione dei dati), probabilmente saremo il primo Paese che si doterà di un regolamento su queste tematiche. Guardando all'Italia, una parte dei fondi del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza sarà investita attraverso AGENAS (l'Agenzia Regionale per i Servizi Sanitari Regionali) per la governance italiana dell'AI nella salute. Questi investimenti serviranno per rispondere a domande come: "Se facciamo algoritmi con dati pubblici, di chi sono?", "Come possiamo pensare ad una governance degli algoritmi di AI?". Penso che l'Europa abbia una cultura che fa dell'etica umana un tema rilevante e, per questo, credo che abbiamo molte frecce al nostro arco per sviluppare un approccio etico e aperto alla condivisione dei dati. È solo così che avremo una vera crescita scientifica che permetterà all'AI di migliorare sempre più concretamente la salute e la qualità di vita delle persone che convivono con una disabilità.

## Fotografia delle differenze regionali nell'accesso alle tecnologie assistive

**di Elena Carraro  
e Giordana Donvito**

*Fisiatra Centro Clinico NeMO Milano*

*Terapista occupazionale NeMOLab srl Milano*

Per la persona con malattia neuromuscolare i benefici della personalizzazione di un progetto riabilitativo individuale sono molti e sono favoriti dalla continua disponibilità sul mercato di tecnologie sempre più innovative. Tuttavia, proprio la velocità dello sviluppo tecnologico può rappresentare, allo stesso tempo, un limite importante. Sul piano culturale troppo spesso anche il personale sanitario non è aggiornato sulle opportunità più recenti disponibili sul mercato e, dal punto di vista legislativo, la normativa fatica talvolta a tenere il passo dell'innovazione. La persona che ha il riconoscimento di invalidità civile ha diritto alla fornitura di una serie di dispositivi che l'aiutano nella vita quotidiana. In Italia esiste il Nomenclatore Tariffario, un documento emanato nel 1999 e aggiornato dal Ministero della Salute nel 2017 che stabilisce la tipologia e le modalità di fornitura di protesi e ausili - o parti di essi - a carico del Servizio Sanitario Nazionale. Nel Nomenclatore non vengono registrati "prodotti commerciali" (modello e marca) ma sono indicate solo le tipologie erogabili, e questo in maniera ancor più sistematica e più chiara nella versione del 2017, ove per ogni categoria c'è una breve descrizione della funzione e delle caratteristiche generali. Nel frattempo, la tecnologia si è aggiornata, così come i costi dei dispositivi.

È importante rilevare che, ad oggi, il Nomenclatore del 2017 non è supportato ancora dai decreti attuativi e non è accompagnato dal sistema tariffario con la codifica degli ausili inseriti. In attesa di questi passaggi normativi, ad oggi, vi è ancora un'applicazione non omogenea in tutto il territorio nazionale, sulla base dei provvedimenti adottati dalle singole Regioni. Ciò comporta concretamente che non tutti i pazienti che lo desiderano possono usufruire della stessa tecnologia nell'ambito del Sistema Sanitario Nazionale e con le stesse modalità.

L'emanazione del Nuovo Nomenclatore, nel quale sono inclusi anche i dispositivi e le rispettive codifiche degli ausili e delle soluzioni destinate alla gestione dei dispositivi che compongono l'ambiente, dovrebbe agevolare e facilitare l'acquisizione di buona parte delle soluzioni

che, a fronte di un percorso di valutazione e prova, risultano essere efficaci nel promuovere l'autonomia al domicilio e le attività di vita quotidiana della persona con malattia neuromuscolare.

Verosimilmente, l'attuazione del nuovo Nomenclatore attraverso l'emanazione delle tariffe, faciliterebbe il percorso multidisciplinare necessario per realizzare un progetto riabilitativo personalizzato e permetterebbe di rispondere velocemente ai bisogni di moltissimi pazienti e dei loro caregiver. A supporto del nomenclatore esistono inoltre altre agevolazioni garantite alle persone a cui è riconosciuta un'invalidità, ma la complessità di norme e codici regionali che ne regolamentano il loro ottenimento rende spesso estremamente difficoltoso orientarsi non solo per i beneficiari diretti, ma anche per gli stessi operatori sanitari.

Una persona a cui è stata riconosciuta l'invalidità, per esempio, può usufruire dell'IVA agevolata al 4% (anziché di quella ordinaria del 22%) per l'acquisto di strumenti tecnologici atti a superare i limiti attinenti alla specifica patologia: sono un esempio l'acquisto ad IVA agevolata del computer o del telefono per chi ha limitazioni motorie. È inoltre possibile avere la detrazione IRPEF al 19% dalla dichiarazione dei redditi. Vi sono poi alcune possibilità previste dalla legge per l'abbattimento delle barriere architettoniche al domicilio. Infine, alcune Regioni si sono dotate di strumenti di finanziamento o rimborso di misure atte a facilitare progetti di vita indipendente. Un ventaglio ampio di possibilità, quindi, all'interno delle quali il paziente e la sua famiglia sono chiamati ad orientarsi, spesso non senza difficoltà.

Ecco perché tradurre le esigenze del paziente in percorsi omogenei di prescrizione, erogazione e agevolazione nella fornitura di ausili e dispositivi tecnologici necessari, significherebbe riconoscere la necessità di fornire risposte rapide e flessibili a persone che hanno bisogni e obiettivi di vita unici e, come tali, da preservare e valorizzare.

## Estratto report di analisi

### Survey qualitativa finalizzata a promuovere l'identificazione e la raccolta delle aspettative e dei bisogni delle persone con NMD e dei loro caregiver nel contesto del proprio domicilio

#### LE PREMESSE

Il team multidisciplinare di NeMOLab e del Centro Clinico NeMO ha svolto una prima indagine pilota (luglio – ottobre 2022), che ha permesso di iniziare a far emergere il vissuto, la percezione, i bisogni e le aspettative di un gruppo di persone con malattie neuromuscolari (NMD) e loro caregiver, in relazione alla tecnologia e ai sistemi di controllo ambientale, quali strumenti necessari per integrare le abilità motorie residue nelle dimensioni di vita quotidiana. Dal punto di vista progettuale, le riflessioni elaborate gettano le basi per aprire il dibattito sociale, tecnico-scientifico e istituzionale, al fine di approfondire il bisogno specifico della comunità neuromuscolare e introdurre risposte mirate.

La survey è stata condotta con la somministrazione di una intervista semi-strutturata disegnata per il target individuato: un campione di 46 intervistati adulti, di cui 23 persone con NMD (con Atrofia Muscolare Spinale, Sclerosi Laterale Amiotrofica, Distrofie Muscolari) e 23 rispettivi caregiver. Dal punto di vista metodologico, la scelta di un campione qualitativo così individuato vuole essere espressione di uno specifico bisogno, quale quello della grave disabilità motoria, al fine di poter individuare buone pratiche che siano trasferibili anche ad altri contesti.

La survey si fonda sui presupposti scientifici secondo i quali la tecnologia dedicata all'ambiente domestico può dare un contributo fondamentale nel ripensare l'esperienza dell'abitare e nel supportare l'autonomia quotidiana. La progettazione di una dimora "intelligente", sicura e personalizzata, infatti, dotata di sistemi di controllo ambientale adatti alle necessità specifiche di ciascuno, permette di sviluppare una nuova concezione di "spazio abitato", per incontrare i bisogni di autonomia nel proprio domicilio.

Tale presupposto è supportato da un'innovazione tecnologica, raggiunta nel corso degli ultimi anni, che ha permesso di implementare prestazioni tecniche di prodotti

e tecnologie assistive nate per rispondere ad un bisogno specifico. Ad oggi esistono diverse soluzioni in grado di rendere l'ambiente accessibile e sicuro: si pensi ad esempio a software, dispositivi, applicativi, centraline e impianti di automazione sviluppati per favorire il controllo dei sistemi all'interno dell'ambiente domestico.

L'analisi del bisogno, dunque, rappresenta un requisito fondamentale per comprendere l'esperienza dell'abitare gli spazi di vita, proprio a partire dal rapporto complesso tra limite fisico e accessibilità dell'ambiente. In particolare, la survey ha indagato, da un lato, il significato di autonomia percepita dalla persona all'interno del proprio spazio domestico e, dall'altro, il rapporto con l'utilizzo della tecnologia e dei sistemi di controllo ambientale.

#### I PRINCIPALI RISULTATI DELLE DIMENSIONI INDAGATE

##### Autonomia e indipendenza

Ciò che emerge dall'analisi è un'eterogeneità di risposte che, per la maggior parte di esse (circa l'80%), riconduce entrambi i termini alla capacità di fare e svolgere le attività da soli oppure con l'ausilio di soluzioni di supporto alla persona ma in assenza di altre persone (caregiver).

~80% degli intervistati

A tale riguardo, si riportano alcuni dei verbatim raccolti che sintetizzano il vissuto:

“ L'autonomia per me è un discorso un po' difficile, perché non essendo autosufficiente, non sarò mai autonoma al 100%, però per me autonomia sta nel poter fare quelle cose che riesco tramite l'aiuto di ausili, piuttosto che con sistemi che con il tempo trovi ”

“ *Autonomia nel mio caso è quello che posso fare e gli strumenti che mi possono aiutare ad allungare questo concetto di autonomia* ”

Il concetto di autonomia, in particolare, si estende alle attività di cura del Sé (56% che raggiunge il 60% quando la domanda è rivolta la caregiver).

A fronte dei concetti espressi, tuttavia, i risultati indicano in ogni caso che il **grado di dipendenza** che le persone con NMD e i loro caregiver percepiscono **nel loro ambiente domestico è elevato**.

**74%** degli intervistati

A testimoniare è il **significato di autonomia, sperimentato dalla maggior parte degli intervistati (74%), strettamente legato alla presenza del caregiver**:

“ *Senza familiari nelle mie mura domestiche l'indipendenza sarebbe pressoché nulla* ”

Tale significato è accompagnato da vissuti emotivi eterogenei, riconducibile probabilmente all'esperienza personale e soggettiva che ciascuno affronta nel vivere la patologia e dal grado di compromissione delle funzionalità; lo stesso avviene da parte del caregiver. A tal proposito, si sono rilevati vissuti emotivi di *manca di spazi personali e mancanza di libertà*; ma anche condivisione del senso di *serenità e sicurezza* legati alla presenza del caregiver; fino a sentimenti definiti “neutri” legati ad un vissuto di *raggiunta normalità* nella misura in cui viene accettata la presenza costante del caregiver.

#### Informazione

Oltre la metà delle persone con NMD coinvolte nella survey ha dichiarato una **soddisfazione parziale o nulla rispetto alle informazioni ricevute a proposito dei dispositivi utili all'incremento della propria autonomia**.

**>50%** intervistati

Tale insoddisfazione è evidente anche nei caregiver, per cui quasi la metà ha dichiarato la mancanza di comunicazione e divulgazione di tali informazioni:

“ *Vorrei una spiegazione dettagliata di tutti gli ausili disponibili* ”

Tra le risposte emerge il vissuto di coloro che assistono persone in una fase avanzata di malattia, con abilità motorie gravemente compromesse, che affermano la difficoltà di comprendere l'utilità di soluzioni per il controllo ambientale.

**26%** delle persone con NMD  
**39%** dei caregiver

Trasversale tra gli intervistati (26% delle persone con NMD e 39% dei caregiver) è il suggerimento di veicolare attraverso i clinici e le associazioni di riferimento le informazioni specifiche, per essere supportati nel comprendere le reali opportunità di utilizzo dei dispositivi.

#### Sistemi di controllo ambientale

La maggior parte delle persone con NMD è fortemente convinta che l'introduzione di sistemi di controllo ambientale possa favorire l'autonomia (78%). Il concetto è ulteriormente rafforzato dalla consapevolezza che l'accesso a tali dispositivi sia un diritto a cui tendere:

“ *Questi sistemi non dovrebbero essere una possibilità, ma un diritto* ”

Si sottolinea, tuttavia, in linea con gli aspetti legati alla dimensione dell'informazione, come coloro che affrontano fasi avanzate della patologia abbiano risposte incerte: Sicuramente ma non ne sento la necessità, oppure

“ *Penso proprio di sì ma non saprei dove e a cosa potrebbe servirmi* ”

Circa la metà delle persone con NMD intervistate riporta di aver avuto la possibilità di usufruire di ausili di questo tipo: più di un terzo del campione con NMD dispone di un sistema di controllo ambientale a comando vocale a basso costo per la gestione dell'illuminazione, della TV e dell'ascolto della musica. Una minoranza utilizza il comando di guida della carrozzina elettronica

dotato di bluetooth e infrarosso per accedere alla gestione dei dispositivi domestici.

Emerge in modo trasversale un senso di curiosità e, per citare una delle espressioni emerse, di

“ apertura a qualcosa di nuovo che non conosco ”

Tra le funzioni ritenuti più utili e importanti da gestire con i sistemi di controllo ambientale sono in particolare quelle legate agli ingressi dell'abitazione; quelle che permettono di richiamare l'attenzione del caregiver entro lo spazio domestico o all'esterno ad esso; così come i sistemi che permettono la gestione degli impianti di illuminazione -

“ avere la possibilità di accendere e spegnere le luci da solo sarebbe fondamentale ”

riscaldamento, climatizzazione e dei dispositivi di uso domestico (come cucinare e mangiare) e di svago (TV, computer e musica). Infine, l'attenzione è posta verso soluzioni che promuovono il controllo ambientale dalla posizione allettata da parte della persona stessa.

**>50% del campione non è a conoscenza**

Tuttavia, la maggioranza degli intervistati di entrambi i target non è a conoscenza del fatto che alcuni di questi devices sono a carico del Sistema Sanitario Nazionale.

## LE RIFLESSIONI

Questo primo percorso pilota di analisi del bisogno riconosce ai sistemi di controllo ambientale il ruolo di supporto ed integrazione del limite legato alla malattia.

I dispositivi tecnologici vengono riconosciuti dagli intervistati come opportunità per modificare l'esperienza quotidiana di autonomia e indipendenza nel proprio spazio domestico attraverso la modifica delle condizioni di accessibilità delle caratteristiche dell'ambiente.

### In particolare, una casa intelligente e inclusiva può:

- limitare le difficoltà conseguenti alla compromissione/ perdita delle funzioni motorie nella vita di tutti i giorni, preservando il più possibile l'autonomia e l'indipendenza
- ridurre il carico assistenziale del caregiver nella routine quotidiana
- creare condizioni favorevoli per il monitoraggio della persona con NMD e non solo.

Non esiste una formula generale che stabilisca quali ausili domotici debbano essere presenti nell'abitazione di una persona con NMD, piuttosto deve essere chiaro l'obiettivo di adottare quelle soluzioni che massimizzi l'autonomia e l'indipendenza, garantendone altresì la sicurezza. L'obiettivo deve essere quello di pensare ad una progettazione mirata e dinamica dell'ambiente domestico, a partire dalle esigenze specifiche di ciascuno. E in questo processo di presa in carico anche dal punto di vista tecnologico, l'informazione e l'educazione all'uso dei dispositivi e alle loro opportunità di utilizzo diventano prerequisiti fondamentali per garantire un accesso equo alla tecnologia.

Una tecnologia che deve diventare un'alleata nella promozione delle autonomie, laddove i portatori di interesse - persone con NMD e caregiver - e ancor prima gli addetti ai lavori - personale riabilitativo - siano consapevoli dei benefici che può portare nella loro vita quotidiana.

Se la condizione di disabilità è il risultato dell'interazione complessa tra limite fisico e ambiente, ripensare la modalità stessa con la quale si percepiscono gli spazi di vita è condizione indispensabile per garantire una risposta concreta che favorisca la piena ed effettiva partecipazione di ciascuno alla società.

## Spazi, abitazioni, strumenti: una nuova cultura della progettazione nel solco dell'attuazione della Legge Delega

**di On. Lisa Noja**

*Consigliere comunale del Comune di Milano e relatrice della Legge Delega sulla Disabilità della XVIII Legislatura*

Ora che si lavora ai decreti attuativi della Legge Delega sulla disabilità, è importante che questi ne mantengano vivi lo spirito e la coerenza. La Legge infatti ha un carattere di grande innovazione, perché contiene due distinte modalità di valutazione. La prima, di tipo funzionale, riguarda la sussistenza della disabilità secondo la definizione della Convenzione ONU - che abbandona una visione strettamente medica in cui la disabilità è patologia e diventa invece interazione tra la menomazione e le barriere - e la conseguente necessità di sostegni. La seconda valutazione, multidimensionale, è di tipo volontario, e parte dal progetto di vita della persona con disabilità per definire un percorso individuale in grado di coordinare i servizi, i sostegni e le possibilità messe a disposizione dal sistema.

L'importante è riconoscere che ogni persona con disabilità è diversa e ha il diritto di costruire il suo personale progetto di vita. Questa valutazione multidimensionale presuppone la multidisciplinarietà dei servizi, dunque non soltanto assistenza medica, ma molteplici professionalità che aiutino la persona nell'inserimento sul lavoro, che garantiscano il sostegno per la sua autonomia, che provvedano alla riabilitazione. Una fase che richiede la capacità, da parte dei servizi, di ripensarsi in un'ottica nazionale, vista la grande difformità dell'offerta sul territorio nazionale.

Il progetto di vita di una persona con disabilità non può prescindere dallo sviluppo di soluzioni concrete per abitare gli spazi in modo autonomo. Per progettare spazi pubblici e abitazioni private accessibili alle persone con disabilità è necessaria una nuova cultura della progettazione che affondi le radici nelle Università, nelle quali il tema sia sviluppato in modo prioritario nelle facoltà di Architettura o di Ingegneria. I centri regionali per l'accessibilità e il benessere ambientale (CRABA) presenti in regioni come l'Emilia-Romagna e la Lombardia sono un primo importante passo in questa direzione.

Anche il design dev'essere in grado di rispondere a queste nuove esigenze, e progettare oggetti che siano non soltanto facili da usare per tutti, e in modo particolare per le persone con disabilità, di qualunque natura essa sia - motoria, visiva - ma anche esteticamente gradevoli. L'attenzione alla bellezza è un punto fondamentale di questa nuova cultura della progettazione. È necessario che gli strumenti vengano accolti nelle abitazioni non solo perché usabili e adatti alle diverse disabilità, ma anche perché belli. Questa è una sfida che i creativi devono raccogliere affinché gli oggetti progettati con queste caratteristiche entrino nelle vite di tutti, non solo in quelle delle persone con disabilità.

## La vita indipendente nella prospettiva europea

**di On. Brando Benifei**

*Membro della Commissione per il mercato interno e la protezione dei consumatori del Parlamento Europeo e Vice-Presidente per il Gruppo S&D dell'Intergruppo sulle Disabilità*

Fra le prime interrogazioni alla Commissione Europea che depositai durante il primo mandato da Eurodeputato, ricordo nitidamente quella riguardante la promozione della vita indipendente. Si trattava, in quel caso partico-

lare, di chiedere alla Commissione se stesse conducendo opportune verifiche circa l'utilizzo di fondi strutturali del budget europeo per finanziare istituti per persone con disabilità, in Europa orientale ma non solo. Il quesito

to poteva sembrare semplice *de facto*, ma rifletteva in realtà una domanda etica che, come Vice-Presidente dell'Intergruppo Disabilità del Parlamento Europeo, negli anni a seguire mi sono trovato spesso ad affrontare. Come si presta aiuto ad una persona con disabilità e al nucleo familiare e di affetti che gli sta attorno? Quale fine deve avere l'intervento esterno?

In quel periodo, spesso capitava di dialogare con famiglie che vivevano in una situazione di sovraccarico emotivo, finanziario e anche fisico e che quindi in buona fede consideravano valido ogni aiuto possibile, o con operatori genuinamente convinti di offrire un servizio utile e anche efficace nei confronti di porzioni di popolazione molto fragili. La pratica dell'istituzionalizzazione "massiccia" veniva considerata una necessità non superabile in alcun modo.

Da allora, la strada fatta è stata davvero lunga. Oggi non si incontrano più sguardi sorpresi e smarriti quando si propongono autodeterminazione, supporto personalizzato e radicamento nella propria comunità come obiettivi strategici della progettazione di un piano di cura e supporto. Oggi quanto espresso nell'art. 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con disabilità è considerato un patrimonio collettivo. Da realizzare, *in fieri*, ma indiscutibile nella limpidezza degli obiettivi.

È dunque per me un grande piacere poter esprimere sostegno e supporto al progetto "Abitiamo nuovi spazi di libertà", che si propone esattamente di fare un passo ulteriore verso il raggiungimento dell'articolo 19 UNCRPD. La constatazione che la propria casa sia il primo e più basilare presidio della libertà di autodeterminarsi e di essere indipendenti è un felice punto di partenza;

lo studio e la progettazione di applicazioni di domotica che possano rendere possibile il massimo grado di autonomia e indipendenza per ciascuno di noi è una sfida tanto impegnativa quanto importante; la consultazione diretta delle persone con disabilità o patologie e dei loro caregiver è l'unico metodo perseguibile se si vuole genuinamente vincere questa sfida.

Saluto con piacere lo sforzo congiunto di NeMO Lab e Biogen di innovare per includere ed emancipare; è quanto hanno bisogno le nostre società e le persone. Auspico quindi che il progetto prosegua con il felice successo fin qua già manifestato.

Il binario normativo entro il quale muoversi è doppio. A livello Europeo, i riferimenti sono precisi. Da una parte, la strategia Europea per la Disabilità 2021-2030 e la appena pubblicata Strategia Europea per l'assistenza, oltre a guidare l'azione e i finanziamenti europei nel settore, auspicabilmente costituiranno incentivo e guida all'azione nazionale. In una seconda direzione, l'azione europea nei settori delle tecnologie assistive per l'accessibilità (dello spazio fisico e non solo), della rivoluzione tecnologica, dello sviluppo del design produttivo universale e della sua diffusione nel mercato interno, della promozione dell'intelligenza artificiale sono priorità assolute di questa legislatura del Parlamento Europeo. A livello italiano, il contenitore normativo della nuova Legge Quadro sulla Disabilità (227/2021) ha bisogno di essere riempito con opportunità che partano dalla persona e dai suoi bisogni, e li proiettino nel futuro. Guardando sempre al faro della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle persone con disabilità.

L'occasione di questo paper è preziosa per coagulare parte di quei contenuti. Allora, buon lavoro a tutte e tutti noi.

## Mettiamo al centro la persona. Il nostro impegno per attuare in tempi rapidi la Legge Quadro sulla disabilità

**di On. Chiara Colosimo**

Segretario di Presidenza e membro della Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati

È urgente che la riforma avviata con la Legge Quadro sulle disabilità trovi attuazione quanto prima, soprattutto alla luce dell'attuale situazione economica e sociale,

che rischia di penalizzare, ancora una volta, i più fragili. L'impegno è quindi perché siano al più presto approvati i decreti attuativi della Legge Quadro, senza i quali que-

sta importante riforma rimarrebbe lettera morta. Sono fermamente convinta che la tecnologia possa fare una grande differenza in termini di vita indipendente e autonomia per chi vive con una disabilità, e questo vale sia nei casi più gravi sia in quelli più lievi.

Dai sistemi che permettono di comunicare (come ad esempio i puntatori ottici) per chi non possiede più l'uso della parola, fino a quelli con cui il paziente, con la voce, può controllare l'ambiente che lo circonda, passando per i sistemi motorizzati e di automazione. Sono molte le tecnologie che riescono ad aumentare l'indipendenza delle persone a casa, ma anche nelle attività lavorative. Il tema dell'inserimento nel mondo lavorativo è peraltro trattato solo in forma marginale all'interno delle Legge Quadro, mentre meriterebbe di essere meglio inquadrato, perché l'indipendenza passa anche dalla possibilità di lavorare e di essere quanto più autonomi possibile.

Infine, l'obiettivo principale dell'azione del Parlamento su questo tema dev'essere anzitutto quello della semplificazione, ribaltando il punto di vista: non sono i pazienti a doversi informare su ciò che possono avere in termini di ausili o servizi per migliorare la loro autonomia, ma è il Servizio Sanitario che deve essere in grado di proporre ad ogni paziente un progetto personalizzato di supporto all'indipendenza sulla base della sua specifica disabilità e dei suoi bisogni. Sappiamo che ci sono Centri e Associazioni che lavorano a sostegno di questa personalizzazione dell'assistenza: un lavoro che vogliamo sostenere e per questo dobbiamo immaginare di stanziare dei fondi destinati proprio alla piena implementazione e alla semplificazione dell'accesso a queste tecnologie, che possono migliorare in modo significativo la vita quotidiana delle persone con una disabilità e dei loro caregiver.

## Tecnologia al servizio della persona: mettiamoci in ascolto dei bisogni e cogliamo le opportunità

di **On. Roberto Bagnasco**

*Membro della Commissione Difesa della Camera dei Deputati*

La tecnologia - domotica, hi-tech e innovazione - è lo strumento che scienza e tecnica mettono al servizio della modernizzazione e del progresso sociale. La frontiera dell'indipendenza per le persone affette dalle più varie forme di disabilità è centrale nella congiuntura, anche politica, che è chiamata a legiferare in materia. Tutti lavoriamo per un grande obiettivo di crescita e inclusione sociale, a vantaggio dei cittadini e dell'intero sistema Paese che, nel caso della domotica, si traduce esattamente nella creazione di spazi di libertà, nella progettazione di spazi chiusi e nella mobilità. Lo Stato ha il dovere del rispetto dei diritti ed interpreta anche il ruolo di garante atto a raggiungere il traguardo dell'uguaglianza.

Grazie all'innovazione le persone con disabilità possono sentirsi sempre più libere, indipendenti ed incluse - a casa, a lavoro, nel tempo libero - in una società che molto spesso le ha penalizzate, nonostante la Convenzione ONU delle persone con disabilità. Un altro aspetto da prendere in considerazione è legato all'interoperabilità

tra dispositivi: attraverso un collegamento tra dispositivi sviluppati specificatamente per la disabilità a device commerciali, come uno smartphone o un assistente vocale, si giunge ad uniformare il panorama attuale di coesistenza di tecnologie con diversi sistemi operativi. Scoglio invece da superare è la carenza di informazione sugli strumenti a disposizione per il superamento delle barriere all'interno della propria casa, così come all'esterno.

Questo Parlamento avrà un ruolo importante su queste tematiche, ed è per questo che ritengo sia fondamentale metterci in ascolto dei referenti del settore. È importante riunire ed ascoltare coloro che conoscono e vivono da vicino problemi e soluzioni. Dobbiamo tornare a convocare tavoli di confronto tra mondo dell'impresa, del terzo settore, del volontariato e dell'economia. E la politica si deve far portavoce di queste istanze, deve avere la capacità di fare sintesi e di realizzare le proposte. Anche alla luce dei primi anni di costruttiva sperimentazione, proprio in un ambito come l'assistenza

di persone con disabilità, la co-programmazione e la co-progettazione devono divenire strumenti decisivi e gli attori in campo devono essere realmente alla pari.

Penso che il Parlamento e il Governo in questo senso nel corso dei prossimi cinque anni possano ideare, promuovere e portare ad approvazione direttive che garantiscano un cammino e gli strumenti adeguati agli ammirevoli professionisti e volontari che dedicano le loro giornate alla protezione e alla cura delle persone più fragili. Se si applicassero nuove tecnologie agli ambienti domestici, come i sistemi di controllo ambientale e domotici, si apporterà sicuramente un contributo

significativo al miglioramento della qualità della vita di una persona con disabilità: infatti le si garantisce maggiore libertà nel compiere azioni quotidiane. Gli strumenti di telemonitoraggio sono inoltre in linea con le previsioni del PNRR, che vanno nella direzione di un sempre maggior ricorso alle cure domiciliari. Il domicilio rappresenta la culla della realizzazione del progetto di vita indipendente, tuttavia, a causa di barriere architettoniche, può divenire un ambiente ostile. In questo contesto il Governo si deve maggiormente impegnare a garanzia delle persone con disabilità, sostenendo il settore anche attraverso sgravi fiscali ad hoc, a partire dalle agevolazioni IVA.

## Teniamo il passo delle nuove tecnologie per non perdere i vantaggi dell'innovazione

**di Sen. Elisa Pirro**

*Membro della Commissione Affari Sociali, Sanità, Lavoro del Senato della Repubblica*

La tecnologia ha un ruolo fondamentale nell'aiutare le persone con disabilità, che sia di tipo motorio, uditivo o visivo.

Spesso, quando parliamo di progetto di vita autonoma, non ci rendiamo conto di quanto possa essere limitata l'autonomia di persone che hanno difficoltà nei movimenti. Per fortuna negli ultimi anni la ricerca ha declinato il concetto di tecnologia in molti modi, progettando presidi innovativi di grande supporto, che solo cinque o dieci anni fa sembravano fantascientifici e che oggi invece sono concreti, reali e disponibili senza difficoltà.

Penso alle novità nel campo della domotica, per esempio, a quegli assistenti virtuali che ci consentono di agire facilmente sugli oggetti che ci circondano ma senza muoversi fisicamente, accendendo o spegnendo le luci, aprendo una porta o una finestra. Per proseguire su questa strada, però, dobbiamo sempre avere una mentalità aperta all'innovazione, dobbiamo tenere il passo con le nuove tecnologie per farci aiutare dove necessario: anche se parte della popolazione

può vedere soprattutto l'aspetto ludico dell'innovazione, non dobbiamo dimenticare il ruolo fondamentale che svolge nel promuovere l'autonomia di persone con difficoltà.

Per questa nuova legislatura mi aspetto non soltanto di non perdere il terreno guadagnato sino ad oggi in questo settore, ma anche di compiere decisi passi in avanti nella ricerca e nell'innovazione, due temi fondamentali quando si parla di salute e qualità di vita dei cittadini.

Per molti anni la sanità italiana ha arrancato sulla digitalizzazione, ma l'emergenza pandemica ci ha costretto a fare un balzo in avanti e a sfruttare tutto quello che la tecnologia ci mette a disposizione. Dunque, possiamo gioire dei successi raggiunti e contemporaneamente dobbiamo sapere che resta tanto da fare.

Il nostro ruolo sarà quello di spronare il Ministero e le Regioni affinché tutte le potenzialità della tecnologia vengano implementate al meglio nei molteplici aspetti, pubblici e privati, della vita dei cittadini.

# CONCLUSIONI

La casa è il luogo dove ogni persona si aspetta di sentirsi al sicuro. È il luogo in cui ciascuno definisce e personalizza le caratteristiche dei propri spazi di vita e della propria routine. All'interno di questi spazi, ognuno di noi si muove, si esprime, svolge attività produttive, di svago e di cura del sé.

La casa è luogo di appartenenza e di relazioni. È spazio intimo e protetto in cui le persone definiscono la propria identità e i confini entro cui si muovono; dove rafforzano gli affetti e stabiliscono il ruolo che assumono all'interno della società.

L'ambiente in cui la persona vive condiziona inevitabilmente il suo benessere e può diventare, a seconda dei casi, una "barriera" o un elemento "facilitatore". Per le persone con disabilità questo assunto è ancora più forte, poiché lo spazio domestico assume un ruolo fondamentale nel rispondere ai bisogni specifici che favoriscono l'autodeterminazione.

Ridefinire l'ambiente è dunque un passo decisivo nel processo di acquisizione di una maggiore autonomia ed una più ampia libertà; è fondamentale nel dialogo con i caregiver e con il mondo, per aprire nuove possibilità di interazione e integrazione. La disabilità si connota infatti con le difficoltà di interazione con l'ambiente circostante; una difficoltà che impedisce la piena ed effettiva partecipazione della persona alla società.

È per questo motivo che lo spazio abitativo deve supportare le persone con disabilità ad esprimersi, ponendo le condizioni per una buona qualità di vita e uno stato di salute soddisfacente. Deve rispondere ai bisogni specifici ed emergenti dei pazienti, sia dal punto di vista architettonico, sia delle risorse strumentali.

In questo senso, le disabilità derivanti da patologie neuromuscolari rappresentano un paradigma. In questo campo infatti, il progresso scientifico ha portato negli ultimi anni a cambiamenti importanti nella cura e sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette, facendo emergere nuovi bisogni. Proprio in ragione di tale evoluzione è necessario oggi fare un passo in

avanti, lavorando sull'acquisizione di autonomia e su una personalizzazione dell'assistenza che tenga conto delle abitudini e degli stili di vita della persona.

È su questo approccio che si è sviluppato il progetto "Abitiamo nuovi spazi di libertà", e il Forward Paper omonimo che ha raccolto le voci della comunità scientifica e dei pazienti, del mondo accademico, delle istituzioni e dell'industria. Una pluralità di punti di vista che ha permesso di cogliere bisogni e aspettative, scattare una fotografia dello stato dell'arte e delineare possibili strategie d'intervento per rispondere alle esigenze emerse.

In prima istanza, infatti, una migliore qualità di vita passa attraverso una presa in carico continua in grado di valorizzare e mantenere, laddove possibile, competenze e funzionalità residue della persona con disabilità. Perché questo sia possibile è necessario favorire l'incontro tra ricerca scientifica d'eccellenza, percorsi terapeutici all'avanguardia, tecnologia domotica e un progetto riabilitativo mirato.

È in questo contesto di presa in carico globale che gli interventi multi-specialistici possono integrarsi e coordinarsi per riconoscere specifiche esigenze e fornire risposte concrete alle persone con disabilità e loro caregiver, in un ambiente ricettivo e accogliente che possa divenire punto di riferimento clinico, sanitario e tecnico/tecnologico, attrezzato per offrire soluzioni personalizzate e funzionali.

Una casa intelligente si costruisce proprio a partire dalle aspettative, dai bisogni e dai desideri della persona nel suo quotidiano, dove tecnologia e sistemi di controllo ambientale possono divenire prolungamento delle facoltà umane e amplificare le competenze residue.

In questo modo è possibile incidere positivamente sulla qualità di vita delle persone, limitando le difficoltà che derivano dalla compromissione o dalla perdita delle funzioni motorie, così da preservare il più possibile autonomia e indipendenza. Una casa intelligente, inoltre, può ridurre il carico assistenziale del caregiver

e rappresentare un vantaggio per il curante, poiché si creano le condizioni favorevoli per il monitoraggio della persona, per una maggiore efficacia e personalizzazione dell'assistenza. Rappresenta infine un supporto nell'educazione delle persone con disabilità e dei loro caregiver ad un'assistenza innovativa e tecnologica.

Con questo lavoro si è voluto mettere in luce lo straordinario valore della tecnologia nel garantire autonomia e indipendenza alle persone con disabilità. È quindi con questa consapevolezza che ci si rivolge alle istituzioni, affinché le riflessioni qui contenute possano costituire uno stimolo per l'elaborazione di misure che possano concretamente integrare la tecnologia all'interno del Progetto di vita indipendente. È necessario infatti che il sistema sia in grado di elaborare e dare seguito a meccanismi e procedure che facilitino l'orientamento e l'accesso delle persone e dei caregiver ai traguardi del progresso tecnologico. In questo senso, l'attuazione della Legge Quadro sulla Disabilità rappresenta un'opportunità straordinaria per rendere concreto questo diritto.

Pur nella consapevolezza che ad oggi non esiste una formula generale che stabilisca quali sono le tecnologie da integrare all'interno dell'ambiente domestico, questo lavoro vuole dare un primo indirizzo per la realizzazione delle condizioni atte a dare salienza a progetti di vita fondati su autonomia, indipendenza, sicurezza e libertà.

### Raccomandazioni

Al fine di dare concreta attuazione alle opportunità offerte dalla tecnologia, il confronto con le istituzioni è fondamentale. Per questo motivo, si riportano di seguito alcune proposte che riflettono gli spunti emersi nel documento:

- Nella complessità della normativa fiscale -e non- in materia, sarebbe importante istituire sul territorio una rete omogenea di servizi che possano svolgere una funzione di informazione, supporto e consulenza ad ampio raggio alle persone con disabilità e i loro care-

giver, per facilitare l'accesso alle tecnologie domotiche più adatte all'esigenza del singolo, attraverso:

- (i) l'orientamento tra le agevolazioni ed i requisiti tecnico-normativi;
- (ii) il raccordo con gli specialisti di riferimento -al fine di garantire la scelta delle soluzioni che meglio rispondono alle esigenze specifiche della persona-;
- (iii) l'assistenza nella progettazione ed installazione di queste tecnologie all'interno dell'abitazione;

A tal fine, sarà dunque necessario raccordare le esperienze regionali in quest'area e individuare gli standard delle prestazioni, anche accompagnando il percorso di strutturazione regionale con misure di investimento e pianificazione definiti a livello centrale;

- Dare immediata attuazione al processo di aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza del 2017, ed in particolare al Nomenclatore degli ausili e delle protesi, attraverso l'adozione delle relative tariffe, affinché si possa garantire su tutto il territorio nazionale alle persone con disabilità un'assistenza uniforme ed in linea con lo stato dell'arte, facilitando la prescrizione e l'erogazione degli ausili di nuova generazione;
- Prevedere, all'interno del meccanismo di periodico aggiornamento del Nomenclatore degli ausili e delle protesi, l'adeguato coinvolgimento di esperti di tecnologie domotiche e di controllo ambientale per garantire che la normativa in materia di assistenza protesica possa rispecchiare l'evoluzione del progresso tecnologico in questo ambito;
- Strutturare idonei moduli di formazione ed aggiornamento sulle tecnologie domotiche e di controllo ambientale destinati al personale sanitario e ai professionisti coinvolti nella presa in carico ed assistenza delle persone con disabilità, al fine di agevolare la predisposizione di percorsi che tengano conto delle nuove tecnologie disponibili e che possano rispondere in modo sempre più coordinato e personalizzato ai bisogni specifici della persona.

## di Stefano Regondi

Direttore Generale Centri Clinici  
NeMO e NeMOLab

## La ricerca tecnologica di NeMOLab

La ricerca tecnologica ha un ruolo fondamentale nelle malattie neuromuscolari perché può fornire una risposta ai bisogni concreti di autonomia della persona e dei suoi caregiver.

Non solo, accanto alla progettazione di soluzioni e dispositivi nuovi, è possibile migliorare e ottimizzare soluzioni in fase di sviluppo o già presenti sul mercato, trasferendole velocemente da un settore di utilizzo ad un altro. Tali soluzioni hanno una valenza molto importante per le persone che vivono con SMA, SLA e Distrofie muscolari, le quali nel tempo subiscono la perdita progressiva della loro capacità motoria o di altre funzioni fondamentali, come la capacità di comunicare con l'esterno e, di conseguenza, di continuare a dialogare con tutto ciò che le circonda.

È da queste premesse che lo scorso anno, nell'aprile del 2021, ha preso vita a Milano NeMOLab, il primo hub tecnologico per lo sviluppo di soluzioni innovative che rispondano ai bisogni delle persone con disabilità motorie legate alle malattie neuromuscolari. Dall'orteseica stampata in 3D su misura, al tele-monitoraggio avanzato, con l'integrazione di più dispositivi; dallo sviluppo di strumenti e software per la riabilitazione al domicilio, alle tecnologie immersive. L'obiettivo nei LAB è quello di implementare, personalizzare e adattare le soluzioni tecnologiche durante tutto il percorso della malattia.

L'idea di NeMOLab è nata all'interno di Fondazione Serena, l'ente che

gestisce i Centri Clinici NeMO, con l'obiettivo di realizzare dieci laboratori high tech fortemente connessi con istituti accademici e aziende di riferimento nei diversi settori, con un team di ricercatori e con una programmazione guidata da una direzione generale scientifica e sanitaria. Nel suo primo anno di attività, NeMOLab ha preso in carico 250 persone e si prefigge di raddoppiare questo numero entro l'aprile del 2023. Soprattutto, l'intento sarà quello di essere presenti in tutti i Centri NeMO, proprio per garantire la prossimità con i pazienti, testare le tecnologie e avere terapisti esperti che possano formare chi le utilizzerà. L'obiettivo è permettere alla persona di mantenere la maggiore autonomia possibile all'interno del proprio spazio di vita.

Uno dei laboratori è HOME LAB, espressamente dedicato alla tecnologia per il controllo ambientale: oltre alla ricerca, il laboratorio si occupa di far conoscere le tecnologie emergenti e aiutare la persona e la sua famiglia a comprendere quali siano realmente utili rispetto alla loro condizione. Parliamo, infatti, di soluzioni spesso molto costose, non sempre o non completamente sostenute dal Sistema Sanitario Nazionale che però possono non rispondere in toto alle loro esigenze. Uno dei nostri obiettivi principali, quindi, è garantire che queste tecnologie siano implementate nel modo corretto per poter essere utilizzate con continuità. Le soluzioni devono essere progettate, infatti, sia per gli aspetti di impiantistica elettronica, sia per il servizio che HOME LAB e gli ope-

ratori possono fornire alla persona nel definire insieme le soluzioni più adatte.

Il progetto, infatti, punta all'identificazione dei parametri più obiettivi, sicuri e personalizzati per costruire una casa intelligente, che possa permettere di far recuperare autonomia e supportare l'autodeterminazione.

Una delle frontiere su cui stiamo facendo ricerca è quella dell'assistenza vocale. La voce fornisce moltissime informazioni perché rappresenta una sintesi di numerosi parametri fisiologici. Alcune di queste informazioni vengono utilizzate per abilitare delle azioni e garantire l'autonomia. Ma non solo, questi dataset ci permettono di costruire algoritmi diagnostici e predittivi e sono in studio sistemi per permettere alla persona che ha perso la capacità di parlare a causa della malattia, di utilizzare la sua stessa voce attraverso il comunicatore oculare. Un'altra area di sviluppo riguarda la sensoristica. Una casa intelligente è anche una casa in grado di mettere in sicurezza la persona, dando gli strumenti al caregiver per un'assistenza corretta del proprio caro.

La ricerca tecnologica, dunque, diventa strumento dinamico per incontrare il progetto di vita della persona in ogni suo aspetto e NeMOLab è al servizio di questo percorso.

## di Giuseppe Banfi

Amministratore Delegato,  
Biogen Italia

**L'incontro tra biologia e tecnologia sta aprendo prospettive straordinarie e oggi le neuroscienze sono una delle aree medico-scientifiche a più alto tasso di innovazione. Ma l'innovazione scientifica da sola non basta.**

**Il progetto "Abitiamo nuovi spazi di libertà" è un concreto esempio del valore della collaborazione e del dialogo.**

## L'impegno di Biogen

Il progetto "Abitiamo nuovi spazi di libertà" mette al centro la persona, i suoi bisogni, il suo percorso di vita e si concentra su uno degli spazi più importanti in cui questo percorso si svolge: la casa. Insieme ai Centri Clinici NeMO abbiamo fortemente voluto dare vita a questo cammino congiunto che si concentra sull'analisi e il confronto, per impegnarci a fare luce sul ruolo che la tecnologia può avere per trasformare l'ambiente domestico e migliorare la vita di chi affronta le gravi disabilità causate da malattie neurologiche e neurodegenerative. Da decenni il nostro impegno nell'ambito delle neuroscienze ci porta a esplorare territori sconosciuti dal punto di vista scientifico e a spingere sempre più avanti la conoscenza dei complessi meccanismi alla base di molte malattie neurologiche, come la Sclerosi Multipla, l'Atrofia Muscolare Spinale (SMA), ma anche la malattia di Alzheimer e la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA).

In Biogen siamo convinti che rispondere ai bisogni di chi affronta gravi malattie neurologiche e neurodegenerative richieda un approccio più ampio, che vada oltre la ricerca e lo sviluppo di nuove opportunità terapeutiche, per abbracciare tutte le molteplici componenti della cura, un percorso profondamente intrecciato con la vita di chi convive quotidianamente con la malattia, e di tutto il suo nucleo familiare e sociale.

La pandemia ci ha dimostrato quanto la casa, grazie alla straordinaria accelerazione della tecnologia, possa diventare un setting efficace ed efficiente di diagnosi, trattamento e assistenza. La riforma sanitaria tracciata dal PNRR costruisce su questa evidenza e delinea una sanità dove la prossimità della cura diventa il cardine attorno a cui costruire nuovi modelli gestionali e organizzativi per la presa in carico dei pazienti. specularmente, le tecnologie oggi a disposizione consentono di rendere la casa un luogo ed uno snodo fondamentali del progetto personalizzato e di vita indipendente, in linea con la riforma disposta dalla recente Legge Quadro sulla Disabilità. In entrambi i casi, per realizzare concretamente questa evoluzione e dare slancio a questo "rinascimento tecnologico" serve ora la messa in campo di una visione e un impegno condivisi da parte di tutti gli attori coinvolti, pubblici e privati, per dare vita a nuovi modelli, attivare incubatori e acceleratori di cambiamento, fare spazio a momenti di confronto e di scambio, in cui possano convergere esperienze e competenze.

In questi mesi, il percorso di lavoro ha coinvolto esperti multidisciplinari, ha raccolto le testimonianze di clinici, accademici e rappresentanti istituzionali, ma soprattutto ha ascoltato chi in prima persona vive ogni giorno con la malattia. Questa pluralità di voci ha composto un mosaico capace di gettare lo sguardo al futuro e delineare prospettive concrete per realizzare un diritto, quello a una vita indipendente e alla piena ed effettiva inclusione nella società, sancito dalla Convenzione ONU sui Diritti delle persone con disabilità, una pietra miliare nello sviluppo di una concezione della disabilità come indipendenza, autodeterminazione e non soggiogamento all'ambiente circostante. Ringrazio i tanti protagonisti che hanno animato e arricchito questo percorso e mi auguro che questo *forward paper* possa essere il primo passo di un cambiamento concreto, per disegnare un futuro in cui la casa intelligente sia una realtà accessibile a supporto dell'autonomia delle persone con disabilità.

<b>Alberto Arengi</b>	Professore Associato di Architettura Tecnica presso Università degli studi di Brescia, e Presidente CNUDD (Conferenza Nazionale Universitaria Delegati per la Disabilità)
<b>On. Roberto Bagnasco</b>	Membro della Commissione Difesa della Camera dei Deputati
<b>Giuseppe Banfi</b>	Amministratore Delegato, Biogen Italia
<b>On. Brando Benifei</b>	Membro della Commissione per il mercato interno e la protezione dei consumatori del Parlamento Europeo e Vice-Presidente per il Gruppo S&D dell'Intergruppo sulle Disabilità
<b>Elena Carraro</b>	Fisiatra Centro Clinico NeMO Milano
<b>Jacopo Casiraghi</b>	Responsabile servizio psicologia NeMO
<b>On. Chiara Colosimo</b>	Segretario di Presidenza e membro della Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati
<b>Giordana Donvito</b>	Terapista occupazionale NeMOLab srl Milano
<b>Alberto Fontana</b>	Presidente dei Centri Clinici NeMO
<b>Emanuele Frontoni</b>	Direttore Scientifico NeMOLab Srl, Professore di Computer Science presso l'Università degli Studi di Macerata e Co-Director del Vision Robotics & Artificial Intelligence Lab (VRAI)
<b>Lucia Greco</b>	Psicologa NeMOLab srl Milano
<b>On. Lisa Noja</b>	Consigliere comunale del Comune di Milano e relatrice della Legge Delega sulla Disabilità della XVIII Legislatura
<b>Sen. Elisa Pirro</b>	Membro della Commissione Affari Sociali, Sanità, Lavoro del Senato della Repubblica
<b>Stefano Regondi</b>	Direttore Generale Centri Clinici NeMO e NeMOLab
<b>Valeria Sansone</b>	Professore ordinario di Neurologia presso l'Università degli Studi di Milano, direttore clinico-scientifico del Centro Clinico NeMO di Milano

## Informazioni su Biogen.

La missione di Biogen è chiara: mettere la scienza al servizio dell'umanità. Il nostro obiettivo è fare la differenza nella vita delle persone che convivono con malattie neurologiche, neurodegenerative e infiammatorie croniche autoimmuni. Agiamo con impegno e consapevolezza anche nei confronti delle persone che lavorano con noi, dell'ambiente e delle comunità dove viviamo e lavoriamo. La nostra dedizione e motivazione si riflettono nel nostro approccio alla responsabilità sociale di impresa (CSR), che crediamo possa generare benefici concreti per la nostra organizzazione e per il mondo in cui viviamo.

Fondata nel 1978 da Charles Weissmann, Heinz Schaller, Kenneth Murray e dai Premi Nobel Walter Gilbert e Phillip Sharp, Biogen è una delle prime aziende biotecnologiche al mondo. Oggi Biogen vanta un portfolio di farmaci ampio e diversificato nell'ambito delle terapie per la Sclerosi Multipla (SM), ha introdotto il primo trattamento per l'Atrofia Muscolare Spinale (SMA) e ha sviluppato il primo trattamento approvato negli Stati Uniti in grado di agire su un meccanismo patologico caratterizzante la malattia di Alzheimer.

Biogen inoltre commercializza biosimilari di farmaci biologici avanzati per malattie infiammatorie croniche immunomediate, quali artrite reumatoide, colite ulcerosa, malattia di Crohn e psoriasi, ed è costantemente impegnata ad arricchire la propria pipeline, una delle più diversificate attualmente esistenti nel settore delle neuroscienze, con il potenziale di trasformare lo standard di cura per i pazienti in diverse aree terapeutiche dove permangono elevati bisogni medici ancora insoddisfatti.

La ricerca e l'impegno di Biogen si concentrano anche nell'ambito dell'innovazione digitale, grazie al lavoro di Biogen Digital Health, un dipartimento attivo a livello globale dedicato all'innovazione e alla ricerca nell'ambito della medicina personalizzata e digitale, applicata alle neuroscienze. Con l'aiuto della data-science e delle tecnologie digitali, oltre 150 esperti, tra cui ingegneri, informatici, data scientists, medici e giovani startuppers si dedicano all'ideazione di soluzioni per far progredire la ricerca, l'assistenza clinica e l'empowerment dei pazienti. Un impegno che si fonda sulla convinzione che oggi, come mai prima d'ora, la biologia e la tecnologia debbano procedere di pari passo, per rispondere al meglio ai bisogni dei pazienti, favorendo al contempo la transizione verso una sanità più equa, meno costosa e incentrata sulla prevenzione.

Nel 2020, Biogen ha lanciato un'iniziativa coraggiosa a cui è stato riservato un investimento di 250 milioni di dollari, per affrontare le tematiche, profondamente interconnesse, del clima, della salute e dell'equità. L'obiettivo di Healthy Climate, Healthy Lives™ è di eliminare l'utilizzo dei combustibili fossili da tutti i processi aziendali, costruire collaborazioni istituzionali per far progredire la scienza, con l'obiettivo di migliorare la salute umana, e supportare le comunità meno abbienti.

## Informazioni su



CENTRO CLINICO  
**Nemo**

**Il Centro Clinico NeMO (NeuroMuscular Omnicentre) è un centro clinico ad alta specializzazione, pensato per rispondere in modo specifico alle necessità di chi è affetto da malattie neurodegenerative e neuromuscolari** come la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), le distrofie muscolari e l'Atrofia Muscolare Spinale (SMA). Si tratta di patologie altamente invalidanti con un grave impatto sociale, caratterizzate da lunghi e complessi percorsi di cura e assistenziali, per le quali, purtroppo, al momento non c'è possibilità di guarigione. Queste malattie interessano attualmente circa 40.000 persone in tutto il Paese.

Esempio virtuoso di sussidiarietà e realtà viva e vitale sui territori dal 2008, in questi anni il Centro Clinico NeMO ha dimostrato di essere un progetto replicabile. Un modello di sanità unico perché, oltre a prevedere un approccio multidisciplinare, si basa su una concezione della cura che ha come centro dell'interesse la persona e le sue esigenze complessive. Tutto ruota attorno alla persona con malattia neuromuscolare e alla sua famiglia.

**Il NeMO è gestito da Fondazione Serena Onlus**, costituita da Fondazione Telethon, Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM), Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA), Associazione Famiglie Sma, Associazione Non Profit Slanciamoci e Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus.

**L'alleanza** tra la comunità delle persone con malattie neuromuscolari, le istituzioni e la comunità scientifica ha dato vita sul territorio nazionale alle **sette sedi dei Centri Clinici NeMO di Milano, Roma, Arenzano (Genova), Napoli, Brescia, Trento e Ancona**. Una road map che ha creato un network di centri esperti e oggi punti di riferimento clinici, assistenziali e per la ricerca scientifica, pensati per essere raggiungibili nel modo più semplice e veloce possibile e mantenere fede a quel desiderio di essere al fianco delle famiglie con una presa in carico globale e per tutto il percorso di vita. Le prestazioni sanitarie effettuate nei centri sono erogate nell'ambito e per conto del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), pertanto senza oneri a carico del paziente.

**La presa in carico a NeMO** è globale e accompagna la persona in tutto il percorso di vita e in ogni fase della malattia. Dalla diagnosi, all'attivazione dei percorsi di cura e riabilitazione, ai controlli periodici e follow up il piano clinico-assistenziale si sviluppa in risposta ai bisogni specifici di ciascuno, garantendo la migliore qualità di vita possibile e creando le condizioni necessarie per la realizzazione dei percorsi di vita.

**La multidisciplinarietà** è il fondamento del modello di cura del Centro NeMO. È realizzata concretamente con la presenza nei reparti di ben 23 specialità cliniche, ad alta specializzazione, che operano insieme per garantire la continuità di cura. Per questo ogni Centro è strutturato con camere per la degenza ordinaria e ad alta complessità, aree ambulatoriali e di day hospital, aree pediatriche, palestre, aree comuni, giardini e terrazzi. Ad oggi, il network è formato da 110 posti letto, 10 palestre per la riabilitazione e oltre 300 operatori.



**La ricerca scientifica sulle patologie neuromuscolari** è parte fondante dei Centri NeMO, con un'attività scientifica che coinvolge tutta la rete e che vede i Centri parte integrante dei maggiori network scientifici, nazionali ed internazionali. Impulso alla ricerca dei Centri NeMO è data dalla presenza di due poli di coordinamento - il *Clinical Research Center* presso la sede di Milano ed il *NINeR* (NeMO Institute for Neuromuscular Research), dedicato alla ricerca clinica in ambito pediatrico e situato presso il NeMO Roma, area pediatrica.

**Il valore della comunità** è ciò che dà origine ai Centri e ne dà oggi continuità. Ecco perché NeMO è casa dove ci si sente accolti e sostenuti nella realizzazione del proprio progetto di vita.

## Informazioni su



NEMO Lab è il primo hub italiano per lo **sviluppo di programmi e progetti di ricerca ad alta specializzazione tecnologica**, che rispondano nel tempo ai bisogni complessi di chi vive una patologia neurodegenerativa e neuromuscolare, come la SLA, la SMA e le distrofie neuromuscolari.

Nonostante la ricerca scientifica in questo ambito stia portando a nuovi ed importanti cambiamenti nei trattamenti di cura, occorre un approccio mirato alla persona che supporti in modo integrato l'evoluzione della patologia legata ad un progressivo indebolimento della muscolatura volontaria e che causa in termini funzionali la riduzione nel tempo dell'autonomia personale. Ecco perché le **tecnologie riabilitative e per l'assistenza rappresentano un contributo fondamentale nell'integrare la capacità della persona con patologia neuromuscolare nel vivere la propria quotidianità**, a partire dalla valorizzazione delle abilità funzionali residue personali. Migliorare il controllo motorio, mantenere o supportare la funzione muscolare, minimizzare e compensare le alterazioni funzionali, modificare e integrare l'ambiente di vita, sono alcune delle aree di sviluppo e applicazione dei molteplici sistemi di innovazione tecnologica in questo ambito.

**Sviluppare** know-how scientifico, **sperimentare** modelli, sistemi e progetti, al fine di **realizzare** soluzioni tecnologiche che abbiano un impatto concreto per la vita delle persone con patologia neuromuscolare **è la missione di NEMO Lab.**

**Il progetto nasce nel solco dell'esperienza** nella presa in carico delle persone con malattia neuromuscolare e neurodegenerativa **maturata dal 2008 dai Centri Clinici NeMO** (*Neuromuscular Omnicentre*) **e si unisce alla vocazione di fare impresa sociale del Consorzio Gino Mattarelli (Cgm)**, che da 35 anni coordina l'attività di cooperative e imprese sociali su tutto il territorio nazionale.

**Inaugurato nell'aprile 2021 presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda di Milano** e collocato **al piano superiore del Centro Clinico NeMO di Milano, NEMO Lab è un incubatore di competenze,**



**valori e visione**, per sperimentare un modello nuovo di conoscenza, che generi impatto concreto sulla comunità di riferimento e nei contesti ad alta complessità assistenziale.

**NEMO Lab** - costituito da **laboratori ad alta tecnologia** e ambulatori autorizzati per le branche specialistiche di neurologia, medicina fisica riabilitativa, pneumologia, oculistica, ortopedia e traumatologia - ha sino ad ora coinvolto **837 pazienti**, collabora con **20 partner tecnico-scientifici**, e vanta ad oggi **35 progetti e servizi** attivi e **2 brevetti** registrati.

NEMO Lab rappresenta una realtà multidisciplinare che accoglie i bisogni della comunità di persone con malattie neuromuscolari e del loro sistema familiare, per trasformarli in progettualità e servizi: dagli ausili e le ortesi innovative stampate in 3D su misura (tutori ortopedici applicati direttamente al corpo del paziente), all'analisi del movimento e al supporto alla mobilità, al servizio di telemonitoraggio, ai percorsi di valutazione e di personalizzazione dei dispositivi di Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) e di riabilitazione, alla consulenza in ambito di domotica e adattamento ambientale, all'analisi della funzione visiva oculomotoria e fino ai progetti di realtà aumentata, immersiva e stimolazione multisensoriale con finalità di supporto al recupero funzionale delle abilità dei pazienti.

**E proprio a partire da Home Lab** - il laboratorio dedicato a percorsi di valutazione di adattamento ambientale, domotica e ausili - che riproduce al proprio interno un ambiente casalingo "smart", **nasce e si sviluppa il progetto "Abitiamo nuovi spazi di libertà"**.

# PATROCINI

## Le Associazioni Nazionali delle persone con malattie neuromuscolari



### **AISLA - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica Onlus**

AISLA nasce nel 1983 con l'obiettivo di fornire l'informazione sulla malattia e stimolare le strutture competenti a una presa in carico adeguata e qualificata dei malati. Oggi è il soggetto nazionale di riferimento per la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di SLA. Conta 64 rappresentanze territoriali in 19 regioni italiane e 2.436 soci. Grazie al lavoro di oltre 300 volontari, l'associazione offre un supporto concreto a pazienti e familiari, attraverso una presenza capillare sul territorio, in sinergia con gli organismi nazionali e internazionali e con le istituzioni sanitarie. Il lavoro di AISLA si concentra in quattro ambiti di attività: informazione, assistenza, ricerca e formazione.



### **Associazione Famiglie SMA Genitori per La Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale Onlus**

Famiglie SMA è un'associazione composta dai genitori di bambini e dagli adulti affetti da atrofia muscolare spinale. Costituita nel 2001 e attiva in tutta Italia, è al momento la principale associazione di riferimento per chi si occupa di SMA. È una rete di appoggio e d'informazione costante per tutti i pazienti e chi sta loro vicino, sorreggendoli psicologicamente; e un punto di riferimento per le novità mediche e normative. Si batte per sostenere la ricerca scientifica e per ottenere provvedimenti legislativi a favore dei malati.



### **UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare**

L'unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare è l'Associazione nazionale di riferimento per le persone con distrofie o altre malattie neuromuscolari. Nasce nel 1961 con l'obiettivo di promuovere l'inclusione sociale delle persone con disabilità, attraverso l'abbattimento di ogni tipo di barriera, sostenere la ricerca scientifica e l'informazione sulle distrofie e le altre malattie neuromuscolari. Ha una presenza capillare sul territorio grazie a 66 Sezioni locali, 3000 volontari e 10.000 soci, che sono punto di riferimento per circa 30.000 persone. UILDM svolge un importante lavoro in ambito sociale e di assistenza medico-riabilitativa ad ampio raggio, gestendo anche centri ambulatoriali di riabilitazione, prevenzione e ricerca, in stretta collaborazione con le strutture sanitarie e socio-sanitarie.

# GLOSSARIO

**Accessibilità:** caratteristica di un dispositivo, risorsa, ambiente o servizio di essere fruibile da tutti, al fine di promuovere e garantire a chiunque il maggior livello di indipendenza e di partecipazione nelle differenti attività di vita quotidiana.

**Accessibilità condizionata:** presenza negli edifici pubblici di un sistema di chiamata per attivare un servizio di assistenza che consenta la fruizione dei servizi espletati alle persone con ridotta o impedita capacità motoria o sensoriale.

**Adattabilità:** possibilità di modificare nel tempo lo spazio costruito a costi limitati, per renderlo completamente e agevolmente fruibile anche da parte di persone con ridotta o impedita capacità motoria o sensoriale.

**Attuatori-Output:** dispositivi che producono un'azione intervenendo sul funzionamento o sul controllo di ulteriori strumenti/meccanismi (ad es. le luci).

**Domotica:** studio e applicazione dell'informatica e dell'elettronica all'insieme di dispositivi e impianti degli edifici, con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita, il comfort e l'efficienza nelle case, negli uffici e nei luoghi frequentati dalle persone. Si tratta di una disciplina che integra ingegneria, informatica, elettronica, architettura e telecomunicazioni e che può permettere il totale e continuo controllo di un'abitazione.

**Domotica integrata:** sistema di comunicazione (Bus di campo) tra i vari dispositivi elettrici ed elettronici presenti in una casa. Normalmente, queste tecnologie mirano ad automatizzare alcuni processi all'interno dell'abitazione, ottimizzando i consumi e garantendo una maggiore comodità per chi ci abita.

**Nomenclatore tariffario:** allegato tecnico emanato con D.P.C.M., contenente l'elenco di prestazioni, protesi e ausili, con le relative caratteristiche tecniche e regole di prescrizione.

**Prodotti assistivi:** dispositivi, attrezzature, strumenti e software che hanno lo scopo di mantenere o migliorare il funzionamento e l'indipendenza di una persona, promuovendone il benessere.

**Sistemi di controllo ambientale:** dispositivi di automazione che permettono di controllare un numero limitato di apparecchiature (ad es. una presa di corrente comandata a infrarossi che permette di accendere e spegnere una lampada con un telecomando).

**Sensori-Input:** dispositivi con i quali si possono controllare gli attuatori o che rilevano una grandezza fisica, come la temperatura o il movimento.

**Tecnologie assistive:** sottogruppo delle tecnologie sanitarie (es. farmaci e dispositivi medici), sono l'insieme di servizi, sistemi e tecnologie dedicate all'assistenza sanitaria e utilizzate in tutti i tipi di strutture sanitarie. Ricoprono un ruolo importante nei sistemi sanitari contemporanei e contribuiscono direttamente alla qualità dell'assistenza ai pazienti.

**Universal Design:** progettazione di prodotti, ambienti, programmi e servizi utilizzabili da tutte le persone, nella misura più estesa possibile, senza il bisogno di adattamenti o di progettazioni specializzate.

**Visitabilità:** possibilità, anche per chi ha una ridotta capacità motoria o sensoriale, di accedere agli spazi di relazione, come il soggiorno, i luoghi di lavoro e ad almeno un servizio igienico di ogni unità immobiliare.



SMART HOME

# ABITIAMO NUOVI SPAZI DI LIBERTÀ

Con la tecnologia la casa diventa intelligente,  
sicura e accessibile per le persone con disabilità.

## Il team di progetto:

---

### CENTRI CLINICI NEMO

**Coordinamento progetto:** Paola Tomasi e Stefania Pozzi

**Direzione scientifica:** Valeria Sansone

**Il team clinico:** Elena Carraro e Jacopo Casiraghi

---

### NEMO LAB

**Coautori Survey (luglio-ottobre 2022):** Giordana Donvito e Greco Lucia

**Il team di supporto al report:** Silvia Bolognini e Pietro Vincini

---

### BIOGEN

**Neuromuscular Disease Business Unit**

**Corporate Affairs Department**

**Public Policy & Government Affairs Department**

Un progetto promosso da:



In collaborazione con:



Con il Patrocinio di:

