

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 sentirci 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.

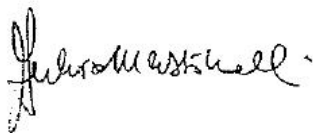
E poi ci sono i progetti di vita adulta che vengono sconvolti in modo devastante dall'arrivo della malattia, che in poco tempo imprigiona in un corpo immobile e impatta sull'intero sistema familiare. La tecnologia, allora, non solo diventa fondamentale per respirare, muoversi e comunicare, ma è alleata 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



Un progetto promosso da



In collaborazione con



Con il Patrocinio di

