

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

Una prima indagine qualitativa pilota ha permesso di iniziare a far emergere il vissuto e i bisogni di un primo gruppo di persone con malattie neuromuscolari (NMD) e loro caregiver. Evidenze che gettano le basi per aprire al dibattito sociale, tecnico-scientifico e istituzionale.\*

## AUTONOMIA



Concetti eterogenei, autonomia e indipendenza sono riconducibili alla capacità di fare attività da soli o con l'aiuto di supporti, ma in assenza di altre persone.

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



Il significato di autonomia è strettamente legato alla presenza del caregiver.

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

## UNA CASA INTELLIGENTE



I sistemi di controllo ambientale favoriscono l'autonomia.

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

## SCARSE INFORMAZIONI



Circa la metà dei pazienti e dei caregiver intervistati sono insoddisfatti delle informazioni ricevute sui device per migliorare la propria autonomia.

## LA COPERTURA DEL SSN



La maggioranza delle persone con NMD e dei caregiver intervistati non è a conoscenza che alcuni di questi devices sono a carico del Sistema Sanitario Nazionale.

\* Risultati dalla survey pilota condotta da NemoLab tramite somministrazione di una intervista semi-strutturata disegnata ad hoc per le due tipologie di intervistati: persone con NMD (affette da diverse patologie neuromuscolari: Atrofia Muscolare Spinale, Sclerosi Laterale Amiotrofica, Distrofia Muscolare e altre patologie) e rispettivi caregiver. Campione: 23 persone con NMD e 23 caregiver.

Un progetto promosso da

in collaborazione con

Con il Patrocinio di

