



In collaborazione con :



Centro Collaboratore Italiano
dell'Organizzazione Mondiale della Sanità
per la Famiglia delle Classificazioni Internazionali

LA "CARTA DI UDINE OLTRE LA DOMOTICA" PER UNA VITA SENZA BARRIERE PER TUTTI DA QUI AL 2030

PREMESSE

*L'intento di questa carta è quello di **promuovere e diffondere nei territori e nei servizi sanitari, sociosanitari e socioassistenziali tutto quanto la rivoluzione tecnologica, l'intelligenza artificiale e le energie rinnovabili mettono a disposizione** dei luoghi e degli spazi di vita e di cura delle comunità.*

La "Carta" vuole promuovere ambienti accessibili per tutti eliminando le barriere nei contesti di vita e realizzando gli obiettivi di Europa 2020 e del programma INTERREG V-A ITALIA – SLOVENIA 2014-2020 e affrontare le sfide della longevità e delle patologie cronico degenerative, da qui al 2030.

*Agli Amministratori locali, regionali e nazionali, a chi dirige il sistema sanitario, a chi è responsabile dell'erogazione dei servizi sociali, agli imprenditori ed esperti del settore tecnologico e IT, ai ricercatori, agli architetti e agli urbanisti del nuovo millennio, viene chiesto di "andare oltre la domotica" per **proporre soluzioni che migliorino la qualità di vita di TUTTI I CITTADINI**, ridisegnando anche gli spazi di vita delle comunità in modo che siano rispettosi dell'ambiente, interconnessi con i luoghi di cura e vicini alle esigenze di accessibilità di tutti.*

***L'accessibilità va considerata come il prerequisito fondamentale per accedere senza discriminazioni a una serie di diritti umani e libertà fondamentali**, così come si evince dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità, approvata dall'Assemblea delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006 e ratificata dal Parlamento Italiano (legge n. 18/2009). All'interno della Convenzione l'accessibilità non è solo un diritto a sé stante, ma è un elemento che condiziona la possibilità di accedere ad altri diritti e libertà, in particolare a quelli che si esercitano attraverso l'utilizzo di spazi, servizi, attrezzature, ausili e tecnologie.*

Il diritto all'accessibilità per tutti garantisce il diritto di partecipazione per tutti.

La **ridotta partecipazione alla vita sociale** viene considerata dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità¹ e dall'Organizzazione Mondiale della Sanità uno degli aspetti che **contraddistingue la condizione di disabilità**. Tale condizione non va più circoscritta ad un gruppo limitato di soggetti, ma **diventa un'esperienza che tutti, nell'arco della vita, possono trovarsi a vivere**.

Tale presupposto è alla base della *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*, classificazione definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità ed approvata dall'Assemblea Mondiale della Sanità nel 2001. Il modello descrittivo di salute alla base di ICF mette in stretta relazione Salute e Contesto, definendo la **"disabilità"** come il **risultato di una complessa interazione tra un individuo con problemi di salute e i fattori personali e ambientali propri di quello stesso individuo**². In questa accezione, la disabilità diventa una **condizione potenzialmente reversibile e/o ricorrente**, non più conseguenza ineluttabile e imm modificabile del problema di salute, ma **strettamente legata allo specifico paniere di risorse di cui dispone ogni persona con specifici problemi di salute. Se le risorse necessarie sono disponibili nel paniere di ciascuno, la condizione di disabilità non si verifica o si riduce di molto**.

Questo significa che chiunque faccia - o abbia fatto - esperienza di problemi di salute lungo l'arco della vita può essersi trovato, o no, in una condizione di disabilità, in relazione ai fattori contestuali facilitatori e/o barriera che ha - o ha avuto - a disposizione o con cui entra - o è entrato - in contatto.

Diventa perciò **centrale occuparsi del "paniere delle risorse"**, declinate in termini di fattori ambientali e personali, di una persona con problemi di salute, **per potersi occupare di evitare la condizione di disabilità**.

Garantire che ognuno abbia a disposizione nel proprio paniere i fattori contestuali di cui necessita per superare le discrepanze tra esigenze individuali legate a problemi di salute e soluzioni a disposizione diventa, pertanto, l'obiettivo di moderne politiche inclusive e di contrasto alla disabilità.

A maggior ragione a fronte del fatto che il 25 settembre 2015 i 193 Paesi membri delle Nazioni Unite hanno adottato, all'unanimità, la risoluzione 70/1 intitolata

¹ La Convenzione delle Nazioni Unite intende per persone con disabilità coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri.

² L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce il concetto di disabilità in due modi: termine ombrello che racchiude le compromissioni di funzioni e strutture corporee, le limitazioni delle attività e le restrizioni della partecipazione; aspetti negativi dell'interazione tra un individuo con problemi di salute e i fattori contestuali di quell'individuo.

"Trasformare il nostro mondo: l'Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile". L'Agenda è entrata in vigore il 1° gennaio 2016 e gli **Obiettivi per lo Sviluppo Sostenibile** (Sustainable Development Goals, SDGs) hanno sostituito i precedenti Obiettivi di Sviluppo del Millennio (Millennium Development Goals - MDGs) che avevano orientato l'azione internazionale di supporto allo sviluppo nel periodo 2000-2015. L'Agenda 2030 è composta da 17 obiettivi tesi a promuovere società inclusive e garanti di benessere per tutti indipendentemente da età, sesso, disabilità, razza, etnia, origine, religione o condizione economica. Di particolare interesse sono gli obiettivi: 3 - Assicurare vite sane e promuovere il benessere per tutti a qualunque età; 4 - Assicurare istruzione inclusiva e equalitaria e promuovere opportunità di apprendimento lungo l'intero arco della vita per tutti; 8 - Promuovere crescita economica inclusiva e sostenibile, piena e produttiva occupazione e lavoro dignitoso per tutti; 10 - Ridurre le disuguaglianze all'intero di ciascun paese e tra i paesi; 16 - Promuovere società pacifiche e inclusive per lo sviluppo sostenibile, fornendo accesso alla giustizia per tutti e costruendo istituzioni efficaci, trasparenti e inclusive. In particolare, l'obiettivo n° 11 prevede di "Rendere le città e gli insediamenti umani inclusivi, sicuri, duraturi e sostenibili".

In questo scenario, **compito dei decisori** è quello di innovare le modalità con cui le risorse sono messe a disposizione nel paniere, avere strumenti per ricalibrare il mix delle risorse nel paniere e disporre di nuove risorse – per esempio le tecnologie – a nuovi costi da inserire nel paniere, mettendo al primo posto la necessità di **disporre di strumenti altrettanto tecnologici e uniformi per documentare, valutare e monitorare l'efficacia e l'utilità dei panieri stessi, interagendo con i singoli beneficiari**. Disporre di **dati e di evidenze basate sulle singole persone e non sui servizi eroganti** - confrontabili tra realtà diverse del paese - sullo sforzo di contrastare il rischio di disabilità diventa una **necessità ineludibile** per un paese come l'Italia che ha recepito la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità e che si è impegnata a rappresentare anche con i dati prodotti a livello individuale i risultati che via via vengono raggiunti, anche nell'ottica degli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile.

Nel contempo, **compito dei progettisti di ambienti di vita e di cura** è quello di concepire luoghi e spazi, fisici, relazionali e di comunicazione virtuale, che permettano la loro fruizione da parte di diverse tipologie di utilizzatori, ciascuno con le proprie abilità.

Poiché le esigenze delle persone mutano lungo l'arco della vita, i luoghi e gli spazi di vita devono sapersi adattare a queste mutevoli esigenze, senza creare pregiudizio per la salute e la sicurezza dell'individuo, per garantirne autonomia e indipendenza.

Non sono, quindi, le persone che devono adattarsi alle tecnologie, ma le tecnologie alle persone, anche mettendole al centro di nuovi sistemi di valutazione e di raccolta dati capaci di evidenziare se e quanto si sta operando per superare lo squilibrio tra esigenze individuali e dotazioni contestuali.

La domotica, intesa complessivamente come fattore facilitatore capace di migliorare la qualità della vita di tutte le persone, non può essere considerata l'unico elemento su cui concentrare la progettazione, ma va integrata in una riflessione più ampia, costituendo uno degli anelli di **una catena di accessibilità** che deve essere realizzata per garantire la massima autonomia possibile a ciascuno di noi.

Pertanto, risulta fondamentale mirare all'adozione sia da parte di tecnici e progettisti, sia da parte di politici e di "chi decide" dei principi dell'**Universal Design, o progettazione universale, cioè "la progettazione di prodotti, strutture, programmi e servizi utilizzabili da tutte le persone, nella misura più estesa possibile, senza il bisogno di adattamenti o di progettazioni specializzate"**³.

In quest'ottica la stessa domotica assume maggior rilievo se pensata nella cornice dell'"Universal Design", proponendo di offrire soluzioni che possono adattarsi a chiunque e a costi sostenibili rispetto alle tecnologie e ai servizi dedicati.

Come già la "**Carta di San Vito al Tagliamento sulla promozione e sviluppo della Robotica e della Domotica nel nuovo paradigma di integrazione tra ospedale e territorio**" (17 novembre 2017) anche la "**Carta di Udine**" prefigura l'offerta a tutti i cittadini di percorsi diagnostico-assistenziali che utilizzino al meglio l'integrazione tra robotica e domotica - come evoluzione dell'integrazione tra ospedale e territorio - con l'offerta dei centri servizi, delle cure intermedie e dei servizi urbanistici dei Comuni strettamente interconnesse tra loro.

Nel 2012 una risoluzione approvata dai rappresentanti delle **271 Regioni d'Europa**, riunite a Jesi nelle Marche, e denominata "**Carta di Jesi**" ricordava che affrontare le sfide della longevità della popolazione attraverso la domotica è uno degli obiettivi della strategia "Europa 2020" e auspicava un maggior coinvolgimento della autorità locali e regionali - in quanto principali fornitori dei servizi alle persone anziane, per assicurare a queste una vita dignitosa - in ogni

³ Definizione tratta dall'articolo 2 - Definizioni della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità.

dibattito e presa di decisione della Ue al fine di aumentare la coesione sociale, economica e territoriale, in tutta Europa.

PRINCIPI

*Oggi, la **"Carta di Udine"**, in continuità con la **"Carta di San Vito al Tagliamento"**, del 2017, intende promuovere tra le pubbliche amministrazioni, le Università, il privato sociale, il mondo delle imprese e i cittadini stessi la cultura della **domotica assistenziale** fino alla più avanzata **cultura delle "smart home"/ "smart land"** che sviluppi dispositivi e soluzioni tecnologiche nei luoghi e negli spazi di vita e di cura **di tutti e per tutti** in grado di dialogare con le abitazioni private e con il mondo esterno, al fine di sostenere l'autosufficienza e l'autonomia, superare situazioni di isolamento, favorire la partecipazione attiva e duratura.*

*Così facendo si andranno a **"costruire" spazi e luoghi di vita e di cura** che non verranno più percepiti come ostacolanti/limitanti, bensì come **facilitanti la realizzazione della propria quotidianità**. L'equilibrio tra esigenze personali e dotazioni ambientali potrà diventare lo scopo di nuove politiche che riducano fino ad annullare il rischio per ogni cittadino di trovarsi in condizioni di disabilità e che operino perché tutti possano vivere senza barriere.*

Questa Carta intende pertanto:

- ✓ operare concretamente per contrastare il rischio di disabilità che le persone con problemi di salute differenziati corrono quando si trovano a vivere in contesti inadatti alla realizzazione della propria quotidianità*
- ✓ riconoscere il ruolo che la domotica svolge nel rendere intelligenti apparecchiature, impianti e sistemi presenti nei luoghi di vita e di cura delle nostre città*
- ✓ riconoscere il ruolo che le autorità regionali e locali hanno nella promozione dell'utilizzo della domotica e delle soluzioni ICT (Tecnologie dell'Informazione e della Comunicazione) per favorire una miglior qualità e accessibilità dei servizi sanitari, sociosanitari e socioassistenziali e dell'abitabilità sostenibile, sicura e accessibile, anche grazie alle soluzioni offerte dall' "Intelligenza Artificiale"*
- ✓ invitare a un maggior coinvolgimento attivo delle persone anziane, di quelle con "ancora" disabilità, delle persone con fragilità di salute e di quanti li assistono, quali protagonisti indispensabili per la mappatura delle rispettive esigenze e per la verifica del tipo e dell'utilità delle risorse presenti nei rispettivi panieri*
- ✓ proporre a tutti gli investitori, pubblici e privati, di investire di più nella ricerca e sviluppo nel settore della "Ambient Assisted Living" al fine di permettere anche alle piccole imprese di sviluppare tecnologie innovative, come illustrato dagli esempi dei cluster nel settore della domotica presentati il 9 novembre 2018 a Udine*

- ✓ invitare architetti, urbanisti, ricercatori e ingegneri a proporre e costruire edifici "intelligenti", ovvero spazi domestici tecnologicamente attrezzati in grado di svolgere funzioni parzialmente autonome, o programmate per persone con necessità specifiche, messe nelle migliori condizioni per comprendere tutte le funzioni di comunicazione, autonomia e sicurezza offerte dalla domotica.

I soggetti aderenti alla "**Carta di Udine**" dovrebbero, pertanto, farsi promotori:

- ✓ di una nuova modalità di progettare gli spazi, rendendoli da subito accessibili e sicuri al maggior numero di utenti possibile. Nella consapevolezza che è la tecnologia al servizio delle persone e non diversamente.
- ✓ della necessità di adottare strumenti e tecnologie atti a documentare, a valutare e a monitorare l'efficacia del paniere individuale a disposizione di persone prese in carico dal sistema sanitario e sociosanitario, anche in vista di una nuova dotazione tecnologica. In altre parole, non c'è innovazione sostenibile senza informazioni di ritorno dall'utilizzatore al decisore.

INVITO

La "**Carta di Udine**" invita, pertanto, tutti i Comuni, le Regioni, le Università e le imprese del settore, **a consorzarsi per partecipare a livello europeo ai Bandi per i finanziamenti dedicati** allo sviluppo della domotica - a favore di persone con esigenze diversificate di vita indipendente, il più importante dei quali è l'Ambient Assisted Living Joint Programme (AALJ) che coinvolge 23 Paesi della UE e ha lo scopo di incoraggiare la ricerca sull'invecchiamento della popolazione, nonché la ricerca e sviluppo delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione che possano favorire la dignità e l'autonomia di tutti, ridurre i costi dell'assistenza sanitaria e offrire nuove opportunità per il mondo delle imprese.

In sintesi, a tutti **si chiede di adottare formalmente questa Carta attraverso apposite deliberazioni o atti di imprese e associazioni**, affinché poi si possa, come con un impianto domotico, schiacciare un pulsante per attivare contemporaneamente Comune, Azienda sanitaria, Centri servizi, Regione, Università, Associazioni di pazienti, Associazioni di persone con disabilità, Associazioni Imprenditoriali, Associazioni di Volontariato e gli Ordini Professionali di settore per rispondere a tutti i bisogni di vita, di assistenza e di salute di tutte le persone che abitano, si muovono e respirano nei nostri territori da oggi al 2030.

Udine 9 novembre 2018