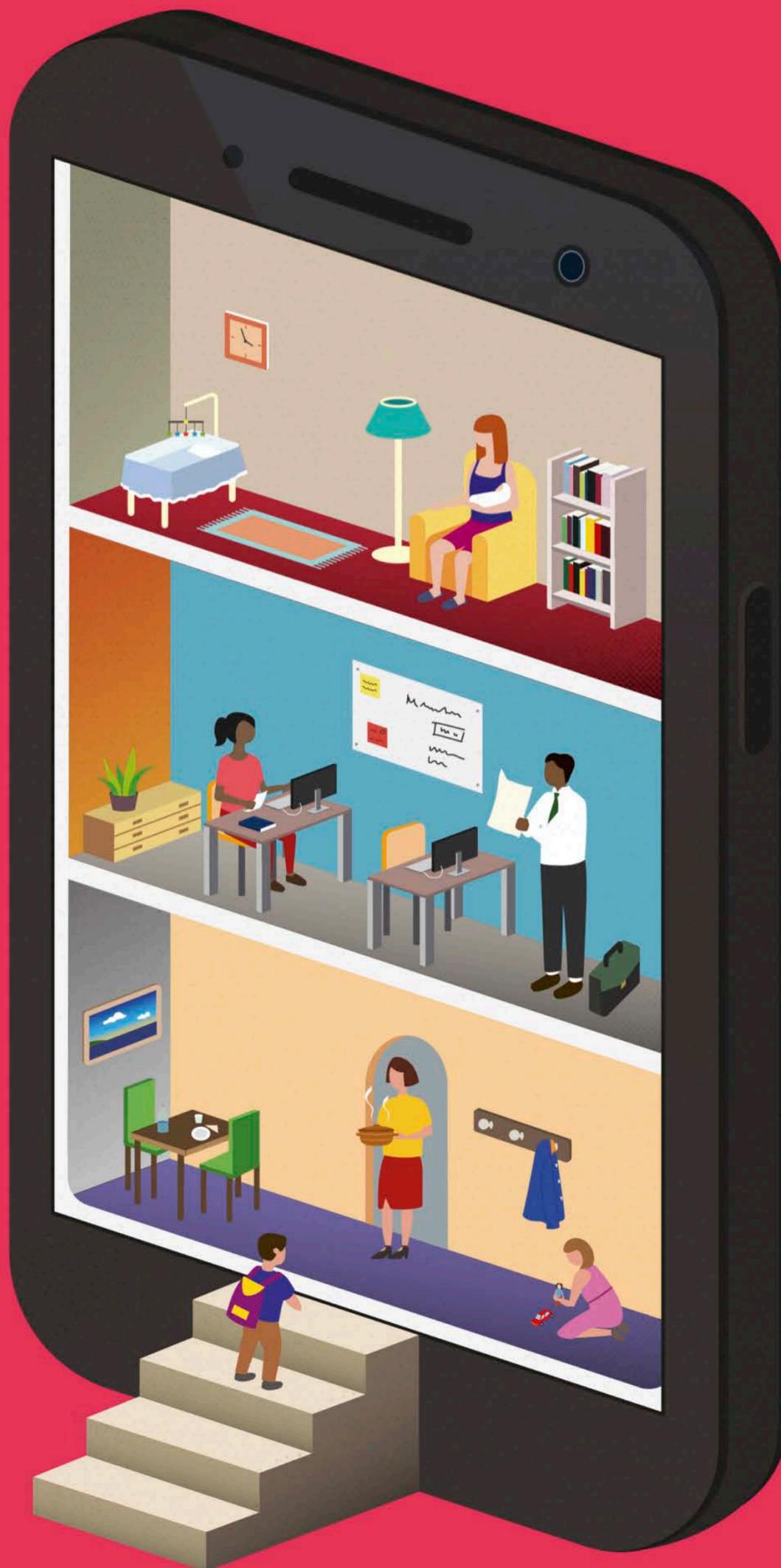

il bollettino

Rivista del Gruppo Generali dal 1893

Numero 8 – Serie 13 – Aprile 2018



human

La tecnologia che abilita le relazioni umane

La storia di FightTheStroke: la tecnologia a supporto dei soggetti più vulnerabili

di Francesca Fedeli
e Roberto D'Angelo

—Co-founders di fightthestroke.org

PREFAZIONE

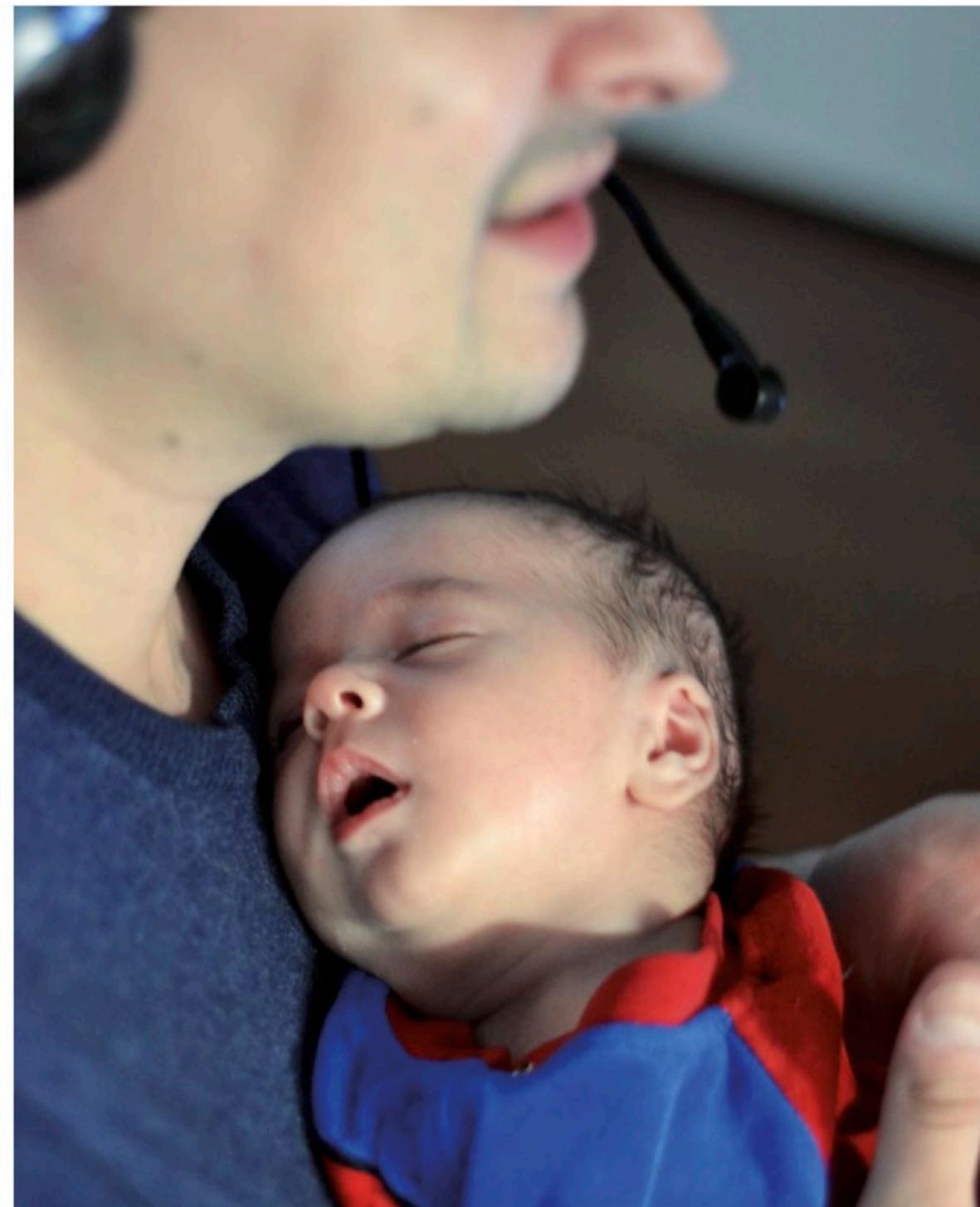
Spesso, nell'immaginario comune, tecnologia e relazioni umane risultano concetti incompatibili, a volte oggi giorno la tecnologia viene addirittura annoverata tra le cause dell'impovertimento delle relazioni. La nostra storia è invece testimone di un'alleanza vincente, racconta una tecnologia al servizio delle persone, capace piuttosto di abilitare le relazioni umane e di contribuire allo sviluppo del potenziale inespresso o variato delle persone.

La nostra storia

Non so quanti di voi lo sappiano, ma l'ictus può colpirvi addirittura quando sei nella pancia della mamma, nel luogo che sembra il più protetto al mondo. Invece è questa la fase della vita in cui il cervello è più vulnerabile ed è per questo che l'ictus rappresenta una delle principali cause di morte nei bambini, colpisce 2-3 bimbi ogni 1000 nati nel mondo.

Ecco, a nostro figlio Mario è toccato rientrare nella statistica dei 2-3 bimbi: non era ancora nato e già partiva con l'handicap, lui come altri 3.5 milioni di bambini in tutto il mondo. Sono passati oramai 6 anni da quella diagnosi. Mario aveva appena 10 giorni

quando abbiamo scoperto che avrebbe potuto non essere in grado di controllare la parte sinistra del proprio corpo. La parte del cervello danneggiata dall'ictus – nel suo caso la parte destra – non era in grado di inviare gli input giusti al corpo. Ci sentivamo sconfitti, ma abbiamo deciso di reagire intraprendendo sin da subito il percorso riabilitativo tradizionale: la fisioterapia, la terapia occupazionale, la psicomotricità, nei centri territoriali a noi più vicini. Immediatamente ci siamo accorti che la mancanza di effetti rilevanti in una fase in cui Mario avrebbe potuto rispondere meglio ad altre stimolazioni fosse rischiosa.



In questa pagina:
Roberto D'Angelo

Nella pagina seguente:
Francesca Fedeli

Avevamo l'impressione di perdere tempo, di non sfruttare la fase di maggiore plasticità cerebrale dei bambini. Ricercando alternative scientificamente validate, ci siamo imbattuti in un protocollo che promuoveva la riabilitazione attraverso i neuroni specchio.

La teoria dei neuroni specchio sostiene che sia sufficiente osservare una persona compiere un movimento, per attivare in noi gli stessi neuroni utilizzati da chi compie il gesto. Sfrutta, in sintesi, proprio le relazioni umane nel processo di riabilitazione. Abbiamo così trascorso mesi interi ad afferrare oggetti, mentre Mario ci osservava. Un giorno però, ci siamo accorti che lui non guardava le nostre mani, ma guardava noi, il suo specchio.

Nell'istante in cui abbiamo realizzato ciò, ci siamo anche resi conto che lo specchio che offrivamo a Mario rifletteva due genitori a terra, depressi e sconfitti. Quel giorno la nostra prospettiva è cambiata drasticamente:

dovevamo diventare uno specchio migliore lui. Abbiamo capito quanto sia cruciale il ruolo della famiglia e dell'ambiente per raggiungere i migliori risultati. Non bastava il gesto meccanico e ripetitivo delle due mani usate per chiudere e aprire una scatola; la terapia non doveva essere solo a carico del bambino, ma di tutta la famiglia. Noi, come genitori, avevamo la responsabilità di trasmettere fiducia, dovevamo dare il nostro meglio al bambino, offrendogli un ambiente carico di valori positivi, perché la cura fosse efficace. Tutto è cambiato: abbiamo iniziato a coinvolgere Mario in tutto ciò che ci appassiona, semplicemente per fargli vedere le cose amiamo fare e che tirano fuori il meglio di noi, rendendoci il miglior specchio possibile per lui.

Grazie alla scoperta dei neuroni specchio e al nostro background di competenze sull'innovazione tecnologica, è nata la piattaforma di riabilitazione Mirrorable



Il progetto #fightthestroke

Il progetto #fightthestroke, nasce con la missione di supportare i sopravvissuti all'ictus giovanile, le loro famiglie e la comunità intera nella prevenzione e cura di questa malattia. Una maternità informata, la diagnosi precoce (standardizzata e a bassi costi) e nuove terapie di riabilitazione ridurrebbero la frequenza dei danni neurologici nei bambini e il relativo costo sociale, migliorando nel contempo la qualità di vita degli stessi.

Il progetto #fightthestroke, su cui abbiamo aggregato l'intelligenza collettiva della rete fin dagli esordi, vuole lavorare su questi fronti, ma vuole soprattutto dare supporto a nuovi progetti di ricerca: questa è in assoluto l'area che più necessita di risorse, visto il basso impatto dell'innovazione e della tecnologia che abbiamo riscontrato quando siamo entrati nostro malgrado in questo settore.

Grazie alla scoperta dei neuroni specchio e al nostro background di competenze sull'innovazione tecnologica, è nata la piattaforma di riabilitazione Mirrorable. Fino a non molti anni fa, si riteneva che i neuroni del sistema motorio si attivassero solamente tramite movimenti. I ricercatori dell'Università Parma, guidati dal Prof. Rizzolatti, più volte candidato al Nobel per questa scoperta, hanno invece scoperto che molti neuroni del sistema motorio rispondono anche solo a stimoli visivi. Per esempio, se vedo una persona che afferra una bottiglia, colgo subito il suo gesto perché è già neurologicamente programmata in me la maniera in cui afferrarla. Si verifica una comprensione istantanea dell'altro, senza bisogno di mettere in gioco processi cognitivi superiori ed è questo il meccanismo che noi stiamo sfruttando nel processo di riabilitazione dei giovani sopravvissuti all'ictus: quando l'arto è paralizzato e impossibilitato a muoversi, l'osservazione motoria, l'immagine motoria e l'esecuzione motoria consentono un recupero funzionale del paziente con ictus, grazie ai processi

di riorganizzazione neurale delle aree del cervello danneggiate.

Mirrorable è una soluzione riabilitativa che si svolge in ambienti familiari al bambino, assieme alle persone care e nel suo ambiente di sviluppo più favorevole. La fisioterapia tradizionale rimane indispensabile, almeno fino a quando non si troveranno nuove tecniche per una mobilitazione passiva e attiva del piccolo paziente anche in ambiente domestico. Il vantaggio di Mirrorable risiede nell'essere una terapia complementare che fa leva oltre che su provati risultati scientifici, sull'aspetto motivazionale e relazionale. Motivazionale, perché il bambino esegue la terapia attraverso il gioco, per esempio imparando un mestiere come quello del mago; relazionale, perché una parte della terapia disegnata con Mirrorable prevede la relazione tra due bambini con bisogni simili.

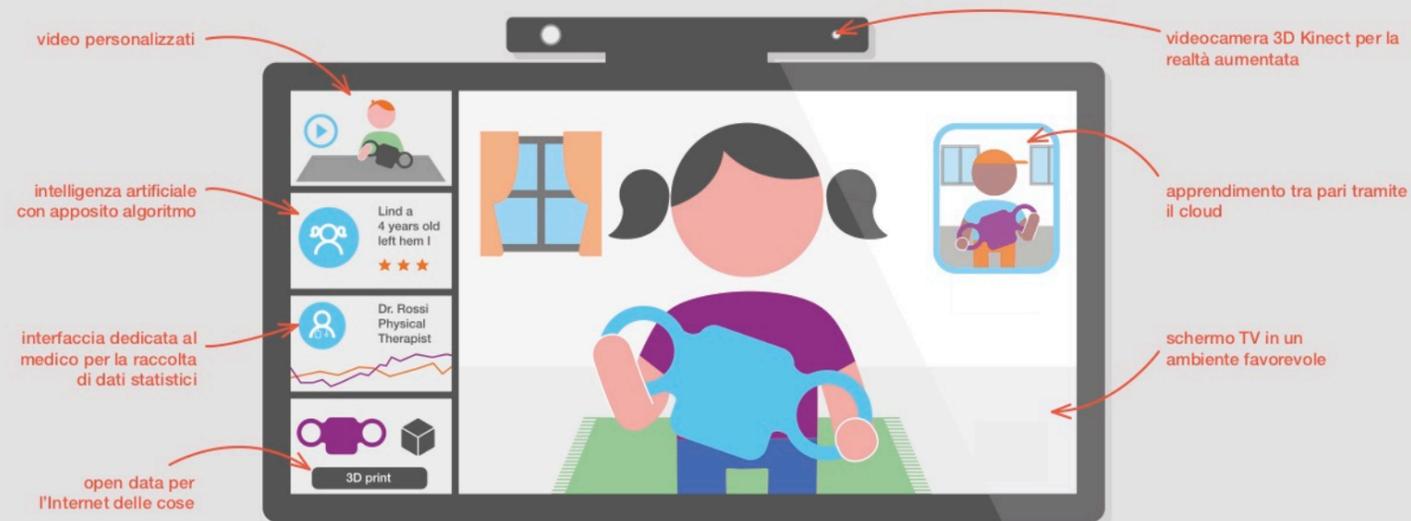
La terapia mette in campo tutte le risorse per un percorso di recupero ideale nei bambini: la possibilità di somministrare un trattamento intensivo; l'incremento progressivo della complessità dei movimenti; l'aspetto motivazionale legato ad una nuova abilità da acquisire – come ad esempio diventare un giovane mago - il rinforzo positivo da parte del programma (le stelline che si accendono sullo schermo solo se muovi la mano plegica), della famiglia e del compagno di video.

Il progetto ha anche un impatto sociale positivo, perché Mirrorable va a ridurre le difficoltà e i costi di tipo organizzativo-logistico della famiglia e consente una maggior grado di diffusione, a prescindere dalle barriere geografiche o linguistiche.

Mirrorable è oggi disponibile 'in cloud' ovvero attraverso risorse hardware e software che usano la rete Internet. Anche questo è un punto di forza del progetto: la tecnologia ci consente la diffusione geografica ad ampio spettro, abbassando i costi di distribuzione, i dispendi di tempo per le trasferte, l'affollamento delle strutture di riabilitazione attive sul territorio; ma ci permette anche di fornire un servizio di supporto alle famiglie in tempo

Mirrorable

Il futuro è oggi: una piattaforma per acquisire o riscoprire le capacità motorie, semplicemente osservando.



La piattaforma interattiva Mirrorable (in corso di brevetto) è alla base di un nuovo modello di terapia riabilitativa a domicilio, appositamente studiata per soddisfare le esigenze dei bambini che hanno subito danni a livello cerebrale, e di conseguenza anche a livello motorio, in una fase precoce della propria vita.

Il principio scientifico alla base di questo modello è la possibilità di stimolare la plasticità del sistema motorio tramite l'attivazione dei neuroni specchio, guardando delle video-storie e facendo esercizio assieme ad altri bambini con esigenze simili. È l'incontro perfetto di neuroscienza e intelligenza artificiale.

Mirrorable è una piattaforma su cloud: ciò permette una maggiore diffusione geografica, abbattendo allo stesso tempo i costi di consegna e riducendo il dispendio di tempo per le trasferte e l'affollamento nei centri

di riabilitazione fisica del territorio. Tuttavia questa piattaforma non esclude la partecipazione degli operatori sanitari, anzi, ne assiste l'operato fornendo una serie di dati utili per misurare i progressi e stabilire obiettivi con incremento graduale.

È un prodotto pensato per le famiglie che hanno bambini con disabilità motorie derivanti da lesioni al sistema nervoso centrale (per esempio in caso di paralisi cerebrale) e che desiderano avere un ruolo attivo nel progetto di riabilitazione del proprio figlio. Mirrorable può rappresentare una soluzione efficace anche per pazienti con altre difficoltà motorie e per progetti di e-learning ed edutainment.



Mirrorable® è un'impresa sociale sviluppata da www.fightthestroke.org
A sostegno dei bambini sopravvissuti all'ictus.
Per saperne di più: www.mirrorable.org

reale e di identificare in remoto eventuali adattamenti o nuovi obiettivi di cura da parte dell'operatore sanitario.

La fase pilota si è svolta insieme al CNR di Neuroscienze dell'Università di Parma e ad oggi sono stati reclutati per Mirrorable oltre 50 bambini in età tra i 5 e i 13 anni, con diagnosi di emisindrome, un successo numerico e di soddisfazione personale per chi conosce la difficoltà nel reclutare piccoli pazienti per i progetti di ricerca scientifica. I bambini sono i veri protagonisti di questo programma di riabilitazione, i bambini ci stanno insegnando che si può trasformare uno stigma sociale in una passione, in qualcosa di cui andare fieri e non vergognarsi. In questa fase pilota abbiamo misurato gli indicatori motori, di adesione al progetto e di empatia, attraverso scale tradizionali e innovative (come ad esempio i parametri cinematici misurati attraverso la videocamera 3D Kinect) e ora siamo in grado di comprendere il potenziale grado di diffusione dello strumento e le sue possibili estensioni.

La motivazione delle famiglie è un elemento fondamentale per la buona riuscita del percorso riabilitativo: Mirrorable è stato pensato da una famiglia per altre famiglie, affinché non sia un'ulteriore fonte di stress ma rappresenti un percorso di crescita utile per tutta la comunità. Inoltre la filosofia con cui è stato pensato Mirrorable va nella direzione di massima inclusività: il bambino che non può suonare il violino, insegna i giochi di magia e ognuno può usare al meglio il suo potenziale.

Abbiamo raccontato nel libro *Lotta e sorridi* l'inizio della nostra esperienza, la difficoltà di accettare quello che era accaduto a Mario e i momenti più emozionanti, in cui è stato proprio Mario con il suo sguardo e le sue reazioni spontanee a ispirare la nostra missione e lo spirito di #fightthestroke. Ci troviamo ogni giorno ad affrontare la sfida, il nostro lavoro continua con la crescita di Mario. Come genitori abbiamo cercato di trovare un equilibrio tra l'istinto di "proteggerlo" e la volontà di fargli sperimentare realtà

Crediamo molto nell'efficacia di trovare soluzioni dal basso, tenendo sempre l'uomo al centro, senza paura di dialogare con il mondo scientifico e utilizzando la tecnologia come amplificatore dei nostri messaggi

inclusive. Mario frequenta la scuola pubblica con le sue diverse etnie, partecipa a un corso di teatro con bambini con diverse abilità, propone e collauda per primo tutte le idee generate attraverso Mirrorable.

Il nostro motto rimane *Lotta e sorridi*. La lotta per noi ha senso se consideriamo quello che non abbiamo non come una mancanza, ma come un'opportunità. Lo abbiamo raccontato nel nostro TED Talk nel 2013, ed è alla base del nostro lavoro quotidiano di genitori e ricercatori.

Crediamo molto nell'efficacia di trovare soluzioni dal basso, tenendo sempre l'uomo al centro, senza paura di dialogare con il mondo scientifico e utilizzando la tecnologia come amplificatore dei nostri messaggi.



Francesca Fedeli e Roberto D'Angelo

Co-fondatori di Fightthestroke.org, un movimento che supporta dal 2011 la causa dei giovani sopravvissuti all'ictus, come il loro piccolo Mario. La diagnosi precoce dell'ictus in età giovanile e nuove tecniche riabilitative basate sul concetto dei neuroni specchio e sull'applicazione della tecnologia alla medicina, rappresentano solo alcune delle battaglie portate avanti dall'Associazione, che continua a far conoscere la propria storia attraverso eventi di risonanza mondiale come il TED Global (2013) e il World Business Forum (2015). Nell'Ottobre 2013, l'Associazione è entrata a far parte del Board of Directors dell'International Alliance for Pediatric Stroke, ed è stata selezionata come finalista a numerosi premi locali e internazionali, tra cui l'Eisenhower Fellowship (USA, Settembre 2014). Francesca Fedeli è autrice del libro *Lotta e sorridi*, una storia di amore e scienza edito da Sperling&Kupfer ed è stata eletta prima Fellow italiana del più grande network mondiale di imprenditori sociali Ashoka (Giugno 2015) e del Global Good Fund (2016). Fightthestroke.org è TEDMED ambassador per i Live event in Italia dal 2014. Nel 2014 è stato, inoltre, promotore del primo Hackathon in Medicina in Italia.