

a cura di / edited by
Adolfo F. L. Baratta, Christina Conti, Valeria Tatano

ABITARE INCLUSIVO

Il progetto per una vita
autonoma e indipendente

INCLUSIVE LIVING

Design for an autonomous
and independent living



a cura di / edited by
Adolfo F. L. Baratta, Christina Conti, Valeria Tatano

ABITARE INCLUSIVO

Il progetto per una vita
autonoma e indipendente

INCLUSIVE LIVING

Design for an autonomous
and independent living



**UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI UDINE**

I
- - -
U
- - -
A
- - -
V

Università Iuav
di Venezia



Collana **CLUSTER AA**

I volumi inseriti in questa collana sono soggetti a procedura di double blind peer review.

Il presente volume riporta parte del risultato di una attività di ricerca interuniversitaria che si colloca nel più ampio programma del Cluster AA della SITdA che aggrega studiosi, ricercatori e docenti universitari con competenze specifiche della disciplina della Tecnologia dell'Architettura costituendosi quale luogo di scambio di informazioni, di conoscenza e di confronto, anche con funzione di sensore dei contesti per una progettazione tecnologica in chiave inclusiva di soluzioni accessibili.

Il volume è stato finanziato dalla SITdA, Società Scientifica Italiana della Tecnologia dell'Architettura e dal DPIA, Dipartimento Politecnico di Ingegneria e Architettura dell'Università degli Studi di Udine.

CLUSTER AA | **01**

ABITARE INCLUSIVO / INCLUSIVE LIVING

Il progetto per una vita autonoma e indipendente / Design for an autonomous and independent living

a cura di / edited by Adolfo F. L. Baratta, Christina Conti, Valeria Tatano

ISBN 978-88-32050-44-8

Prima edizione dicembre 2019 / First edition December 2019

Editore / Publisher

Anteferma Edizioni S.r.l.

via Asolo 12, Conegliano, TV

edizioni@anteferma.it

Layout grafico / Graphic design Margherita Ferrari

Grafiche interne / Internal graphics Antonio Magarò

Copyright



Questo lavoro è distribuito sotto Licenza Creative Commons
Attribuzione - Non commerciale - No opere derivate 4.0 Internazionale



ABITARE INCLUSIVO

Il progetto per una vita autonoma e indipendente

INCLUSIVE LIVING

Design for an autonomous and independent living

COMITATO SCIENTIFICO / SCIENTIFIC COMMITTEE

- Erminia Attaianesi - Università di Napoli "Federico II" (I)
- Adolfo F. L. Baratta - Università degli Studi Roma Tre (I)
- Daniela Bosia - Politecnico di Torino (I)
- Silvio Brusaferrò - Università degli Studi di Udine (I)
- Christina Conti - Università degli Studi di Udine (I)
- Daniel D'Alessandro - Universidad de Moron (AR)
- Michele di Sivo - Università degli Studi "Gabriele D'Annunzio" di Chieti e Pescara (I)
- Matteo Gambaro - Politecnico di Milano (I)
- Giovanni La Varra - Università degli Studi di Udine (I)
- Antonio Lauria - Università degli Studi di Firenze (I)
- Luca Marzi - Università degli Studi di Firenze (I)
- Piera Nobili - Centro europeo di ricerca e promozione dell'accessibilità, CERPA Italia (I)
- Alvise Palese - Università degli Studi di Udine (I)
- Paola Pellegrini - Xi'an Jiaotong-Liverpool University, Suzhou (CN)
- Maximiliano Romero - Università Luav di Venezia (I)
- Altino João Magalhães Rocha - Università di Evora (PT)
- Iginio Rossi - Istituto Nazionale di Urbanistica INU (I)
- Andrea Tartaglia - Politecnico di Milano (I)
- Valeria Tatano - Università luav di Venezia (I)
- Renata Valente - Università della Campania "Luigi Vanvitelli" (I)

COMITATO ORGANIZZATIVO / ORGANIZING COMMITTEE

- Maria Antonia Barucco - Università Luav di Venezia (I)
- Laura Calcagnini - Università degli Studi Roma Tre (I)
- Massimiliano Condotta - Università Luav di Venezia (I)
- Antonio Magarò - Università degli Studi Roma Tre (I)
- Livio Petriccione - Università degli Studi di Udine (I)
- Ambra Pecile - Università degli Studi di Udine (I)
- Linda Roveredo - Università degli Studi di Udine (I)
- Rosaria Revellini - Università Luav di Venezia (I)
- Dario Trabucco - Università Luav di Venezia (I)

INDICE TABLE OF CONTENTS

12 **PREMESSA** INTRODUCTION

Maria Teresa Lucarelli

14 **ABITARE INCLUSIVO** INCLUSIVE LIVING

Studi, ricerche e sperimentazioni

Studies, researches and experimentations

Adolfo F. L. Baratta, Christina Conti, Valeria Tatano

18 **LARGE**

Adolfo F. L. Baratta, Christina Conti, Valeria Tatano

20 **“Vivere bene” negli spazi non costruiti di piccole e medie città**

“Well Living” in the Unbuilt Spaces of Small and Medium-Sized Cities

Filippo Angelucci, Cristiana Cellucci

28 **Active Ageing e interni urbani: come vivere gli spazi della quotidianità**

Active Ageing and Urban Interiors: how to live the Spaces of Everyday Life

Daniela Bosia, Elena Montacchini, Lorenzo Savio, Silvia Tedesco, Mistrzak Julien, Daubisse Alison

36 **“Abitare diffuso”. Un modello sostenibile per la terza età**

“Widespread Living”. A Sustainable Model for the Elderly

Oscar Eugenio Bellini, Martino Mocchi

48 **Questioni inerenti l’accessibilità dello spazio pubblico e il cambiamento climatico**

Public Space Accessibility and Climate Change Issues

Andrea Tartaglia, Elena Mussinelli, Davide Cerati, Giovanni Castaldo

- 58 **Piano di eliminazione delle barriere architettoniche informatizzato**
A Computer-based Plan to removing Architectural Boundaries
Leris Fantini, Stefano Maurizio, Eros Gaetani, Nadia Recca
- 66 **Spazi aperti condivisi come catalizzatori di nuova inclusione**
Shared Open Spaces as Catalysts of a New Social Integration
Alberto Cervesato, Ambra Pecile, Linda Roveredo
- 74 **Dall'accesso all'inclusione: per una gestione human centered del patrimonio architettonico**
From Access to Inclusion: for a Human Centered Management of Architectural Heritage
Maria Luisa Germanà, Carmelo Cipriano
- 84 **L'accessibilità nella città storica di Venezia**
Accessibility in the City of Venice
Silvia Caniglia, Mariachiara Guazzieri, Francesca Zaccariotto, Ludovica Grompone, Simona Schiavo
- 92 **Co-designing the Urban Accessibility. An Inclusive Fruition Service in the Bologna University Area**
Co-progettazione dell'accessibilità urbana. Un servizio di fruizione inclusivo per la zona universitaria di Bologna
Andrea Boeri, Saveria Olga Murielle Boulanger, Valentina Gianfrate, Danila Longo, Rossella Roversi
- 102 **Questioni di accessibilità in un piccolo centro storico: il caso del quartiere Cioppolo a Vietri sul Mare**
Accessibility Issues of a Small Historic Center: the Case of Cioppolo Quarter in Vietri sul Mare
Andrea Pane, Valentina Allegra Russo
- 112 **The Urban Accessibility of New Nursing Homes in Belgrade, Serbia**
L'accessibilità urbana di una nuova casa di cura a Belgrado in Serbia
Branislav Antonić, Aleksandra Djukić

- 120 **Cantiere Città: un sistema inclusivo per l'abitare**
 Construction Site City: an Inclusive System for Living
Giovanni Tubaro, Mickeal Milocco Borlini
- 128 **Progetto Vicinato Solidale. Esperienza di coabitazione
 intergenerazionale studentesca**
 Neighborhood Solidarity Program. An Experience of Student
 Intergenerational Co-housing
Roberto Bolici, Matteo Gambaro
- 136 **Il Parco inclusivo San Valentino: un regalo per la città**
 San Valentino Inclusive Park: a Gift to the City
Erica Gaiatto, Francesco Casola
- 144 **Reciprocità spaziale e sociale: il caso del ricondizionamento
 dell'ex edificio INAIL a San Benedetto Val di Sambro**
 Spatial and Social Reciprocity: Re-Conditioning ex INAIL Building
 in San Benedetto Val di Sambro
Alessandro Gaiani, Gianluigi Chiaro, Guido Incerti
- 152 **Universal Design nelle situazioni d'emergenza sismica**
 Universal Design in Seismic Emergency Situations
Tommaso Emler
- 160 **Spazi urbani inclusivi versus spazi "protetti": un nuovo paradosso
 per la città contemporanea**
 Inclusive Urban Spaces Vs "Protected" Areas: a new Paradox for the
 Contemporary City
Rosaria Revellini
-  **168 MEDIUM**
Adolfo F. L. Baratta, Christina Conti, Valeria Tatano
- 170 **Territori fragili significa persone fragili? Un progetto di
 riqualificazione urbana "bottom up" socialmente sensibile** Fragile
 Territories mean Fragile People? A Social Responsive and Bottom
 up Urban Renovation Project
Paolo Carli, Anna Delera

- 180 **Rigenerazione urbana e inclusione sociale: la Casa della Salute e il Condominio Solidale di Empoli**
Urban Regeneration and Social Inclusion: Healthcare Center and Co-housing in Empoli
Francesco Alberti, Francesco Berni, Ilaria Massini, Simone Scortecchi
- 190 **Real Estate tra innovazione e accessibilità: Senior Housing come strategia d'intervento sostenibile**
Real Estate Between Innovation and Accessibility: Senior Housing as Sustainable Intervention Strategy
Martina Nobili
- 196 **Abitare in cohousing: un progetto integrato dedicato a un'utenza fragile, per la vita indipendente**
Cohousing: an Integrated Project for Independent Living of Fragile Users
Massimiliano Malavasi, Alberto Manzoni, Stefano Martinuzzi, Maria Rosaria Motolese, Maria Rita Serra
- 204 **CASA MIA: un'esperienza di abitare cooperativo per il progetto di vita del "durante e dopo di Noi"**
CASA MIA: a Cooperative Living Experience for "durante e dopo di Noi"
Angela Silvia Pavesi, Rossana Zaccaria, Luca Borghi, Genny Cia, Cristiana Perego
- 212 **"The Life I wish": the Right of a True Existence**
"La vita che vorrei": il diritto a una esistenza vera
Marco Tortul, Luca Gubbini, Elena Bortolotti, Marilina Mastrogiuseppe
- 218 **Sentirsi a casa dentro e fuori: l'abitare collaborativo nei progetti di Housing Sociale**
Feeling at Home Inside and Out: the Collaborative Living in Affordable Housing Projects
Milena Prada

- 226 **Studio di unità abitative temporanee innovative in legno per accogliere gli anziani delle case di cura**
 Study of Innovative Temporary Wooden Housing Units to Accommodate Elders from Nursing Homes
Enzo Bozza, Enrico Cancino, Francesca Camerin, Luciano Cardellicchio, Francesco Incelli, Massimo Rossetti
- 236 **Modulo abitativo sperimentale per la vita indipendente degli anziani**
 Experimental Living Unit for Independent Living for Elderly
Matteo Iommi, Nazzareno Viviani, Giuseppe Losco
- 246 **Pensare l'architettura "attraverso gli occhi di chi non vede"**
 Thinking about Architecture "Through the Eyes of Those Who cannot see"
Simone Dell'Ariceia, Maura Percoco
- 256 **Abitare inclusivo per un'utenza specifica affetta da distrofia muscolare di Duchenne**
 Inclusive Living for Specific Users suffering from Duchenne Muscular Dystrophy
Michele Marchi, Giuseppe Mincoielli
- 264 **Inclusive Design for Alzheimer's Disease: Low-cost Treatments, Design and ICT**
 Design inclusivo e alzheimer: terapie low-cost fra design e ICT
Cesare Sposito, Giuseppe De Giovanni
- 274 **ABI(LI)TARE: ricerca sugli spazi ibridi tra abilitare e cura per l'autismo**
 ABI(LI)TARE: Research on Hybrid Spaces Between enabling and caring for Autism
Elena Bellini, Maria De Santis
- 284 **Strategie per la residenza di adulti con disturbi dello spettro autistico in Italia: casi di studio**
 Strategies for Housing of Adults with Autism Spectrum Disorders in Italy: Case Studies
Livia Porro, Francesca Giofrè

- 294 **Architettura per l'autismo. La funzione abilitante delle superfici negli ambienti domestici**
Architecture for Autism. The enabling Function of Home Surfaces
Christina Conti
- 302 **Progettare percezione e piena fruizione dei siti di interesse culturale da parte di persone con autismo**
Design the Perception and full Enjoyment of Sites of Cultural Interest by People with Autism
Erminia Attaianese, Giovanni Minucci
- 312 **La metamorfosi dell'antico. Il Teatro Olimpico: verso una promenade accessibile**
The Metamorphosis of the Ancient. The Olympic Theater: towards an Accessible Promenade
Federica Alberti

320 SMALL

Adolfo F. L. Baratta, Christina Conti, Valeria Tatano

- 322 **Progetto HABITAT. Ambienti assistivi e riconfigurabili per utenza anziana**
HABITAT Project. Assistive and Reconfigurable Environments for Elderly Users
Giuseppe Mincoelli, Silvia Imbesi, Gian Andrea Giacobone, Michele Marchi
- 330 **Inclusive Design Approach in Assistive Technology Development**
Approccio progettuale inclusivo per lo sviluppo di tecnologie assistive
Maximiliano Ernesto Romero, Francesca Toso, Giovanni Borga
- 340 **Ergonomia cognitiva negli ecosistemi domestici aumentati per un'utenza fragile**
Cognitive Ergonomics in Augmented Domestic Ecosystems for Fragile Users
Antonio Magarò

- 350 **L'implementazione dell'm-Health in architettura: una sfida per il futuro**
Implementing m-Health in Architecture: a Future Challenge
Christina Conti, Elena Frattolin
- 358 **Installazione di una piattaforma elevatrice in un'abitazione esistente: descrizione di un caso tipico**
Installation of a Homelift in an Existing Building: Analysis of a Typical Case
Elena Giacomello, Dario Trabucco
- 366 **Universal Design, Access_Ibla, una proposta inclusiva per Ragusa Ibla**
Universal Design, Access_Ibla, an Inclusive Proposal for Ragusa Ibla
Tiziana Tasca
- 374 **Il prototipo "Roty"**
The "Roty" Prototype
Stefano Maurizio

Abitare inclusivo per un'utenza specifica affetta da distrofia muscolare di Duchenne

Inclusive Living for Specific Users suffering from Duchenne Muscular Dystrophy

In Ferrara within the Department of Architecture, a team of researchers has been dealing for years with accessibility and inclusion of spaces, services and interfaces.

The paper aims to describe the fruitful and intense collaboration – that has led to the funding of three research grants for PhDs in Architectural Technology – established between the Department and the Parent Project Onlus: an association composed by parents of children suffering from muscular dystrophy of Duchenne and Becker. Specifically, one research was aimed at trying to solve a problem that many families were increasingly requiring to the Association: home accessibility.

The lack of a legislation that meets the specific spatial needs of people suffering from Duchenne, in addition to the not shared and widespread knowledge of a Universal Design, caused difficulties to both families and professionals in dealing with housing transformations able to guarantee their users the current and, above all, the future accessibility and inclusion.

The research has been developed following a Human Centered Design scientific methodology, starting from listening to people, their needs and expectations. In doing so, we came to the definition of an informative tool published in 2016: a two-sided manual that talks about the same topic using languages, terms and references suitable for different users. In this way, they can together compare and define solutions more suitable to solve problems that would otherwise be very difficult to hypothesize, visualize and define.

The collaboration has continued over the years; for example, among other activities, the definition and development of a dedicated web platform is underway, through which families can interface directly with experts to obtain targeted answers regarding the accessibility of their home.

Michele Marchi Università di Ferrara, TekneHub. Architetto e PhD, si è laureato nel 2010 presso il Dipartimento di Architettura di Ferrara. È autore di articoli, relatore a conferenze nazionali e internazionale, consulente per associazioni pubbliche e private su tematiche riguardanti l'accessibilità fisica, cognitiva e sensoriale di spazi e servizi.

Giuseppe Mincoelli Università di Ferrara, TekneHub. Architetto e designer, specializzato in HCD e Inclusive Design. È professore associato di Design all'Università di Ferrara, di cui è coordinatore del Master in Innovation Design. Numerosi brevetti, pubblicazioni e premi in Italia e all'estero.

Introduzione

La collaborazione tra il Dipartimento di Architettura dell'Università di Ferrara e la Parent Project inizia nell'anno 2009, per il proposito dell'Associazione di promuovere e sostenere l'attività di ricerca universitaria finalizzata al miglioramento della qualità della vita dei bambini affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker e dei loro familiari (Mincolessi *et al.*, 2012).

La Parent Project è nata nel 1996 grazie a un gruppo di genitori con figli affetti da Distrofia Muscolare di Duchenne/Becker. Gli obiettivi erano quelli di supporto e ascolto alle famiglie, di comunicazione e divulgazione scientifica e, soprattutto, di finanziamento di progetti di ricerca. In circa 20 anni dalla loro nascita, la conoscenza delle malattia e i conseguenti sviluppi in termini terapeutici e riabilitativi hanno fatto passi da gigante, prolungando l'aspettativa di vita di circa il doppio rispetto a quella iniziale. Non è ancora stata trovata una cura risolutiva, ma la qualità della vita dei ragazzi si sta innalzando in maniera importante grazie alla ricerca in campi non solo di natura medica. In particolare, come nel caso trattato in questo articolo, grande importanza assumono le problematiche relative all'accessibilità domestica e le dinamiche familiari connesse alla fruibilità e comfort dell'abitazione.

Non è infatti semplice attrezzare un'abitazione in base alle necessità di una ragazzo distrofico e della sua famiglia. Ad oggi non esistono strumenti atti a informare le famiglie su tali specifiche tematiche; la normativa tecnica, che dovrebbe aiutare i professionisti a compiere scelte progettuali coerenti, non è calzante e adatta per le specifiche esigenze di un ragazzo Duchenne.

Tra le borse di studio per dottorati di ricerca, cofinanziate dalla Parent Project ed attivate presso l'Università Ferrara, una ha avuto come finalità la definizione di uno strumento utile a fornire alle famiglie ed ai progettisti uno strumento per aumentarne la consapevolezza, la conoscenza, la capacità di valutazione e la competenza nelle scelte relative alla fruibilità ed accessibilità domestica.

La sindrome di Duchenne

La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) è una delle varie distrofie esistenti, tutte aventi in comune la caratteristica della mancanza e/o difetto, nel malato, della distrofina, che è una proteina sita all'interno nella membrana della fibra muscolare.

La DMD e la distrofia muscolare di Becker (BMD) sono tra le più comuni distrofinopatie conosciute ma hanno caratteri molto diversi tra loro (Case *et al.*, 2006). Nella DMD la distrofina è minore o alterata e pertanto porterà alla paralisi totale di tutti i muscoli del corpo; nella BMD invece i sintomi si possono manifestare anche a tarda età e con complessità e paralisi muscolari di minor impatto disabilitante.

DMD è una malattia rara che colpisce 1 su 5.000 maschi nati vivi. Si stima che in Italia ci siano 2.000 persone affette da DMD-BMD, ma non esistono dati ufficiali in quanto mancano ancora un protocollo, centri di riferimento, diagnosi e cura e un database dedicato. I primi sintomi della malattia compaiono attorno ai due-quattro anni di età e si manifestano con una difficoltà ad alzarsi da terra (Lopapa, 2012), salire le scale, correre liberamente. Va però chiarito che non esistono standard relativi ai sintomi e alla loro comparsa.

Esiste tuttavia una classificazione della disabilità degli arti inferiori:

- paziente deambulante: la prima fase evolutiva della sindrome di Duchenne, coincide con i primi anni di vita del bambino;
- parzialmente deambulante con richiesta assistenziale: la seconda fase della malattia è contraddistinta dai primi segnali legati ad una dinamicità ridotta (dai 5 ai 10 anni circa).
- paziente non deambulante fase 1: in questa fase, che coincide con gli anni della piena adolescenza (11-18 anni), avviene un cambiamento drastico nella vita di un paziente Du-

chenne. Gli aspetti principali di questo periodo, tra altri aspetti, sono l'introduzione della carrozzina elettrica manuale;

- paziente non deambulante fase 2: dai 18 anni il disabile passa in carico ai servizi dell'handicap adulto e ciò segna la divisione tra le attività seguite dal pediatra e quelle del medico di base. Il paziente, oramai non più in possesso di un controllo degli arti inferiori (Mazzone *et al.*, 2012).

La distrofia muscolare di Duchenne è una malattia degenerativa, le cui conseguenze sono molto complesse da prevedere e affrontare, in quanto in continuo mutamento; in conseguenza di questo mutamento anche le dinamiche familiari, l'uso degli spazi domestici e il rapporto che gli utenti hanno con gli ausili sono soggetti a continue variazioni di assetto.

Accessibilità domestica e Duchenne

La normativa italiana di riferimento per l'abbattimento delle barriere architettoniche e per l'adattabilità, visitabilità e accessibilità in contesti abitativi privati sono la legge 13 del 1989 e il Decreto Ministeriale 236 del 1989. Tuttavia tali norme sono pensate soprattutto per disabili tetra-paraplegici e ipovedenti; pertanto tutte le altre utenze non trovano riscontri prestazionali idonei per la specifiche e diverse abilità/disabilità personali (Fantini, 2012).

Il momento in cui una famiglia Duchenne riceve dal medico curante la notizia che al figlio è stata diagnosticata la DMD, rappresenta un momento critico per la propria vita; un momento di confusione in cui il maggiore bisogno percepito è quello di una fonte di informazione attendibile per ognuno dei nuovi problemi che si trova a dover affrontare. I più urgenti sembrano dover riguardare la salute, cosa che porta a sottovalutare quelli relativi alla quotidianità domestica. Non è facile, per una famiglia, assumere la consapevolezza su quello che li attende, in termini di continua variazione delle necessità, delle dinamiche e delle strategie necessarie per superare i problemi connessi ad una malattia degenerativa.

E questo riguarda anche le decisioni da prendere per ridefinire il *layout* della propria abitazione.

Normalmente, per migliorare la accessibilità di un edificio ci si rivolge ad un consulente progettista abilitato, ma non molti professionisti possiedono la sensibilità e la competenza per fornire indicazioni corrette e specifiche per le persone affette da distrofinopatie. Le esperienze raccolte dalle famiglie nel corso della ricerca documentano interventi generalisti e poco calibrati sulle reali necessità presenti e future delle persone Duchenne e delle loro famiglie, soprattutto per quanto attiene alla capacità di prevedere e colmare le necessità future.

Oltre alla carenza della normativa attuale, già precedentemente citata, altra difficoltà che limita la pertinenza ed efficacia del lavoro dei progettisti è che non è facile reperire materiale informativo sulla progettazione accessibile per l'utenza distrofica. Esistono, soprattutto in qualche Regione virtuosa, come ad esempio Emilia Romagna e Toscana (Carpinelli, 2006), servizi gratuiti che possono aiutare le famiglie, ma è auspicabile che si possa attivare, per i professionisti che operano nel settore, un processo di formazione e aggiornamento su metodologie della progettazione inclusiva *human centered*, anziché unicamente volta al soddisfacimento delle norme (Marchi, 2015).

Metodologia per lo sviluppo di uno strumento informativo

Per riuscire a ottenere l'obiettivo descritto nel punto precedente, la ricerca si è indirizzata su due campi di applicazione:

- riuscire a fornire indicazioni e consigli utili, pratici ma al tempo stesso completi e scientifici riguardo l'abitare inclusivo per una famiglia Duchenne;
- graficizzare tutti i contenuti, rendendoli chiari e completi sia per le famiglie e sia per i tecnici professionisti.

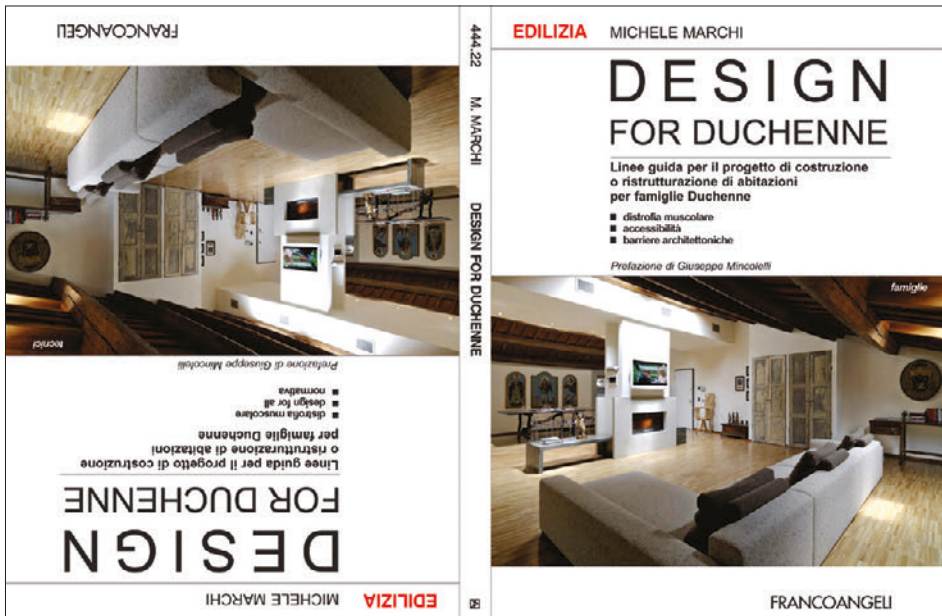


Fig.01 Raffigurazione della copertina delle pubblicazione edita da Franco Angeli.

La metodologia che ha accompagnato entrambi gli aspetti di indagine è stato quella del *Design for All (DfA)* (Lupacchini, 2010).

Il DfA è stato adoperato come metodo progettuale e ha accompagnato tutte le fasi della ricerca.

Una volta studiate e analizzate le problematiche relative all'accessibilità domestica per persone con esigenze specifiche, si è notato che il vero problema è da attribuirsi alla mancanza di comunicazione di strumenti informativi, di una cultura accessibile e inclusiva in quanto molte volte è il contesto che disabilita e non la patologia stessa. Pertanto abbiamo pensato di sviluppare uno strumento cartaceo a supporto delle famiglie e dei tecnici professionisti che fornisce indicazioni utili, applicabili e scientifiche (Marchi e Mincoielli, 2017).

Per riuscire a garantire contenuti specifici e idonei per famiglie Duchenne, abbiamo operato su diverse scale e diversi approcci. Per questo aspetto è stato fondamentale il contributo di Parent Project, che ci ha fornito aiuto e supporto sia tramite i loro tecnici (psicologi, terapeuti) che quotidianamente ascoltano le esigenze delle oltre 600 famiglie facenti parte l'Archivio dell'Associazione e sia grazie all'equipe medica del dott. Mercuri del Policlinico Gemelli di Roma. Con il loro aiuto è stato possibile riuscire ad elaborare un quadro completo, ricco e lungimirante sulle necessità presenti e future della famiglie; di capire quali fossero le criticità più ricorrenti e quali dovessero essere le soluzioni (in termini medici, posturali e terapeutici) che meglio si interfacciassero con il paziente Duchenne.

Lo strumento progettuale con il quale abbiamo sviluppato l'interfaccia grafica del manuale è stato quello del *Quality Function Deployment (QFD)* (Franceschini, 2003). Il QFD ha l'ambizioso compito di cercare di tradurre i bisogni immateriali (aspettative, paure, timori, speranze, sogni) in quantità misurabili attraverso un approccio multidisciplinare (Mincoielli, 2008).

Dapprima si è sviluppata un'analisi scientifica e specifica dei bisogni che le famiglie e i professionisti avevano nei confronti di uno strumento informativo cartaceo. Con i bisogni sviluppati è stato poi realizzato un *benchmarking* competitivo (Marchi e Mincoielli, 2016) tra le più complete ed esaustive linee guida presenti sul mercato. Inoltre è stata realizzata una ma-



Fig.02 Impaginazione tipo delle linee guida; nello specifico è rappresentato l'elemento dispensa-pensili all'interno della studio della cucina.

trice QFD in cui i bisogni esaminati venivano messi in relazione con elementi quantitativi. Da questa prima parte del lavoro di ricerca, sono scaturite una serie di criticità individuati nello stato dell'arte attuale e una serie di specifiche tecniche sulle quali poter intervenire a livello grafico e di presentazione dei contenuti elaborati.

Il risultato di questa ricerca dottorale è stata la realizzazione di un manuale; nello specifico un volume che riuscisse contemporaneamente a comunicare i rispettivi contenuti a utenze dalle esigenze diverse. Tutte le caratteristiche del libro sono state pensate inserendo la persona e le sue necessità al centro del progetto ideativo: dall'uso di immagini grafiche a supporto del testo alla tipologia di arredi inseriti, dalla modalità di comunicazione ai suoi contenuti. L'obiettivo inoltre è stato quello di riuscire a trasmettere un metodo di indagine, piuttosto che soluzione prestabilita.

Risultati

Il primo prototipo del manuale è stato stampato e distribuito per una valutazione qualitativa a circa 500 famiglie Duchenne (tramite archivio Parent Project) e circa 1000 professionisti (grazie Ordine Architetti P.P.C. delle province di Ferrara, Bologna e Reggio Emilia e Federazione Ordini Architetti Emilia Romagna). In conseguenza dei *feedback* ricevuti, se ne è delineata la struttura. Si è proceduto alle descrizioni puntuali e specifiche di ogni singola caratteristica degli ausili fissi o mobili maggiormente usati presenti negli ambienti giudicati più problematici per le utenze coinvolte. Per il bagno, ad esempio, sono stati analizzati gli spazi di manovra, i sanitari, il lavabo, la vasca, la doccia e gli ausili ed elementi complementari.

Per ogni arredo e ambiente si è cercato di trasmettere informazioni relative a:

- normativa: per ogni locale studiato è stata presentata la normativa vigente e da questa sono state inserite solamente le indicazioni idonee per famiglie Duchenne, spiegandone poi le motivazioni, i punti deboli e i pregi;

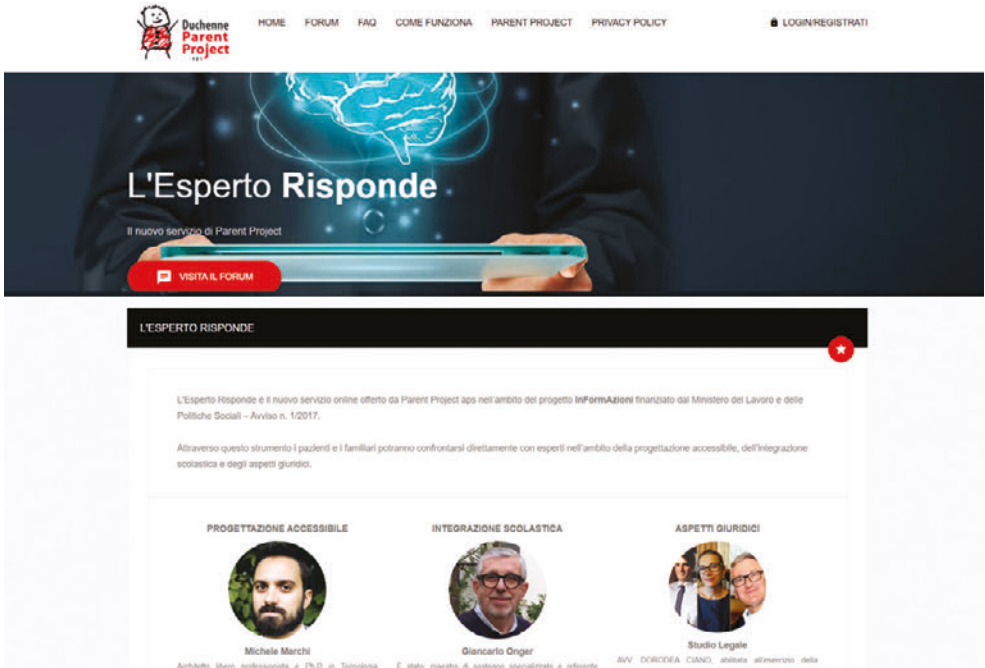


Fig.03 Screenshot della piattaforma web L'esperto risponde, realizzata da Parent Project aps.

- collocazione: in tale sezione sono stati sviluppati alcuni consigli su come sia auspicabile studiare il locale in relazione al contesto dell'immobile e agli spostamenti da effettuare e capire come distribuire arredi fissi o mobili all'interno del locale stesso;
- aspetti tecnici: sono state approfondite nel dettaglio tutte le caratteristiche prestazionali e dimensionali degli ambienti dell'abitazione in base alle esigenze, bisogni e necessità dei ragazzi Duchenne e in relazione all'evolversi della malattia. Per ogni arredo presente sono state inoltre studiate e analizzate le soluzioni presenti sul mercato, per stabilire quali siano le più consone e complete per una sindrome complessa come quella distrofica;
- aspetti economici: in questa sezione è stato considerato l'aspetto economico delle soluzioni presentate: sono stati indagati gli aspetti che potrebbero far aumentare i costi legati all'adeguamento del proprio immobile in base alle sue caratteristiche.

Una volta conclusa la fase di ricerca, anche grazie al contributo di sponsor e alla partecipazione della Onlus AltroDomani è stato possibile procedere allo sviluppo editoriale di questo prodotto (Marchi, 2016), rendendolo così disponibile alla fruizione da parte delle famiglie e dei professionisti.

La collaborazione con Parent Project aps non è poi certamente finita con la pubblicazione del manuale ma si è protratta nel corso degli anni, grazie a consulenze specifiche per le famiglie, realizzazione di Conferenze e *meeting* territoriali per cercare di diffondere in maniera omogenea nel territorio italiano, il concetto di progettazione universale ed accessibile.

Recentemente si è vinto un bando sul Progetto InFormAzioni finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali che, tra gli altri obiettivi, si concentrava alla realizzazione di una piattaforma web aperta in cui possono accedervi tutte le persone interessate.

L'obiettivo della piattaforma “L'esperto risponde” è quello di avvicinare le persone a tematiche molte vicine a loro, come:

- progettazione accessibile;
- integrazione scolastica;
- aspetti giuridici.

Le famiglie iscritte all'archivio Parent Project possono fare domande agli esperti e interagire con loro sugli aspetti critici per la loro quotidianità. Tutti possono poi leggere sia le domande e sia le risposte date, in maniera tale da creare un forum e database di domande e risposte, utili poi anche per altre famiglie.

Conclusioni

Il lavoro di ricerca mira a impartire una metodologia, anziché fornire indicazioni standard e prestabilite. Il mercato attuale offre già un'ampia gamma di dispositivi e soluzioni di interior design inclusivi per persone Duchenne; è sufficiente essere consapevoli delle proprie capacità/disabilità e quindi scegliere criticamente i prodotti più adatti alle singole esigenze delle persone.

Il rapporto collaborativo sui progetti sviluppati in sinergia tra il nostro team e Parent Project aps, dimostra come sia possibile fare design research partendo dalle necessità e bisogni di persone reali, coinvolgendole e cambiando il paradigma dal “progetto per” al “progetto con”.

Bibliografia

- Case, L.E., PT, DPT, MS, PCS, (2006). *Physical Therapy Management of Dystrophinopathies (Duchenne and Becker Muscular Dystrophy)*.
- Carpinelli, V. (2006). *Abitare e disabilità: analisi delle problematiche. L'operatività dei C.A.A.D. e validazione del servizio*. Università degli Studi di Ferrara, corso di laurea in fisioterapia.
- Fantini, L. (2011). *Progettare i luoghi senza barriere. Manuale con schede tecniche di soluzioni inclusive*. Rimini: Maggioli.
- Franceschini, F. (2003). *Quality Function Deployment, Il Sole 24 Ore*.
- Lopapa, S. (2012). *Vissuti di qualità. Accompagnare nel percorso di vita persone con distrofia muscolare di Duchenne. La ricerca di modi, mezzi e mediatori*. Bologna: Pendragon,
- Lupacchini, A. (2010). *Design olistico. Progettare secondo i principi del DfA*. Firenze: Alinea Editrice.
- Marchi, M. (2015). Design for Duchenne. *OFFICINA** n.08, pp. 22-27.
- Marchi, M., Mincoielli, G. (2016). DESIGN FOR DUCHENNE Guidelines for dwellings' construction or renovation for Muscular Dystrophy- Affected Families. In *Advance in Design for Inclusion, Proceedings of the AHFE 2016 International Conference on Design for Inclusion*, July 27-31, 2016, Walt Disney World, Florida, USA, Springer, Giuseppe Di Bucchianico, Pete Kercher.
- Marchi, M. (2016). *DESIGN FOR DUCHENNE. Linee guida per il progetto di costruzione o ristrutturazione di abitazioni per famiglie Duchenne*. Milano: Franco Angeli.
- Marchi, M., Mincoielli, G., (2017). DESIGN FOR DUCHENNE. Guidelines for dwellings' construction or renovation for Muscular Dystrophy-Affected Families. In *The Design Journal - An International Journal for All Aspects of Design*, 12-14 April 2017, Published by Informa UK Limited, trading as Taylor & Francis Group, vol. 20, 2017 - issue sup1: Design for Next: Proceedings of the 12th European Academy of Design Conference, Sapienza University of Rome, pp. 2068-2077.
- Mincoielli, G. (2008). *Customer/User centered design. Analisi di un caso applicativo*. Rimini: Maggioli.
- Mincoielli, M., Marchi, M., Tursi, A., (2012). DESIGN FOR DUCHENNE. Linee guida per la ristrutturazione o costruzione di edifici residenziali per persone affetta da sindrome di Duchenne e le loro famiglie. 2012. In: Ilaria De Munari, Guido Matrella, Paolo Ciampolini (a cura di). *AAL in Italia - primo libro bianco*, pp. 227-228, Sandrigo (Vicenza).
- Mazzone, E. S., Vasco, G., Palermo, C., Bianco, F., Galluccio, C., Ricotti, V., Castronovo, A. D., Di Mauro M. S., Pane, M., Mayhew, A., Mercuri, E. (2012). A critical review of functional assessment tools for upper limbs in Duchenne muscular dystrophy. *Developmental Medicine & Child Neurology*.

Il volume affronta il tema dell'abitare presentando i risultati di studi, ricerche e sperimentazioni di architettura in chiave inclusiva, raccolti in occasione del convegno dal titolo "Abitare inclusivo" organizzato a Udine nel 2019. Il progetto che ha reso possibile questa antologia strutturata di esperienze nasce dalla volontà dei componenti del Cluster Accessibilità Ambientale della Società Scientifica della Tecnologia dell'Architettura (SITdA), di rilevare un modello funzionale attuale di riferimento scientifico interdisciplinare dell'architettura, declinato alle diverse scale delle opere, dei prodotti e dei processi, per l'avanzamento tecnologico di una progettazione sempre più mirata alla persona e al suo valore in un processo etico di sviluppo sociale.

The volume deals with the issue of living in an inclusive point of view by presenting the results of contributions, research experiences and design experiments collected at the international conference "Inclusive Living" organized in Udine in 2019. Starting from the will of the Accessibility Cluster of the Italian Society of Architectural Technology (SITdA), this structured anthology of experiences aims to define a functional, interdisciplinary and scientific reference model in the field of architecture. This has to be declined at different scales of works, products and processes so it can guarantee the technological progress of a design that is increasingly targeted to the person and its value into an ethical process of social development.

ISBN 978-88-32050-44-8



Anteferma Edizioni € 32,00